

Tisková zpráva 1/2011

Vznikla nová patientská organizace

Praha, 15.12.2011 - V listopadu 2011 zahájila svou činnost patientská organizace „AVMinority“, jako občanské sdružení pacientů se vzácným onemocněním arteriovenózní malformací (AVM) hlavy a krku. Jde o vážné vrozené postižení tepen a žil, díky kterému proudí v místě malformace do žil krev pod velmi vysokým tlakem a hrozí tak riziko prasknutí cévy se závažným až smrtelným krvácením. Posláním této organizace je trvalá snaha přispět ke zkvalitnění života pacientů s AVM hlavy a krku a k rozšíření povědomí o tomto onemocnění u široké veřejnosti.

Vznik byl iniciován současnou nesystémovou a nekomplexní péčí o tyto nemocné a alarmujícím nedostatkem odborníků, kteří se problematikou a léčbou AVM hlavy a krku zabývají. Tento fakt je zvláště znepokojivý, neboť jde o vážné onemocnění, které při sebemenším zanedbání léčby může vést až ke smrti nemocného.

Dalším důvodem založení patientské organizace je velmi malé povědomí o AVM nejen mezi laickou, ale bohužel také odbornou veřejností. Pacienti, kterým bylo toto onemocnění diagnostikováno a jejich rodiny, jsou často odkázáni pouze na limitovaná sdělení ošetřujícího lékaře, neboť při hledání jiných informačních zdrojů narážejí na jejich naprostý nedostatek.

„Chceme také zdůraznit výjimečnost a vzácnost onemocnění AVM hlavy a krku, které si, i přes svůj nízký, tedy minoritní výskyt, zaslouží stejnou pozornost jako ostatní vážné nemoci“, doplňuje zakladatelka organizace Silvie Slívová.

Prvním z hlavních a velmi obtížných úkolů organizace AVMinority je vytvoření co nejpočetnější patientské „základny“. Dosud totiž neexistují v ČR žádné statistiky počtu nemocných s AVM hlavy a krku. Důvodem je především fakt, že terminologie a klasifikace není stále ještě sjednocena a ne zřídka proto dochází u nemocných ke špatnému diagnostikování.

Ve spolupráci s odborníky ze Stomatologické kliniky VFN v Praze a Radiologické kliniky FN Olomouc se bude nově vzniklá patientská organizace snažit vyplnit pomyslné prázdné místo jak v nedostatku informací o AVM hlavy a krku, tak v chybějící příležitosti komunikace mezi takto nemocnými pacienty.

Na webových stránkách organizace, které jsou již v provozu, bude možno nalézt např. základní informace o onemocnění a možnostech léčby, seznam specialistů a kontakty na ně, diskusní fórum, zajímavosti z oblasti problematiky AVM i odkazy na zahraniční webové stránky s touto problematikou. Pacientům i jejich rodinám chce organizace také umožnit vzájemná setkávání formou svépomocné skupiny.

Zájemci o členství nebo podrobnější informace se mohou obracet přímo na pracovníky AVMinority, tel. 222 363 228, info@avminority.cz, <http://avminority.cz>.

Pro bližší informace prosím kontaktujte:

Silvie Slívová
Tel. 222 363 228
Mobil: 605 754 063
email: silvie.slivova@avminority.cz