

ZRNKO ČASU

Ako sme z problému, ktorý systém ignoroval, spravili tému, ktorú už nemohol prehliadnuť

Klienti: Biogen, Johnson & Johnson, AstraZeneca, Slovenská myelómová spoločnosť, Belasý motýl, Slovenská aliancia zriedkavých chorôb



Zriedkavé ochorenia sú často
neviditeľné,
opradené mýtmi,
nepochopené.

Dlhodobu sa na Slovensku pohybujú
na okraji verejného aj politického
záujmu.

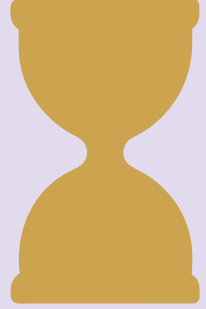
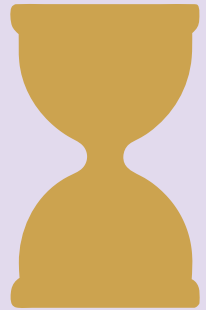
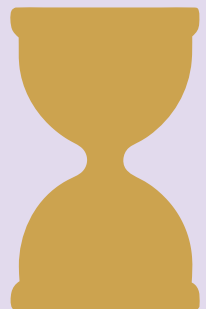
Na Slovensku však s nimi žije
300 000 ľudí.

A mnohí z nich **čakajú** dlhé roky.

Na diagnózu. Na správnu
starostlivosť. Na liečbu.

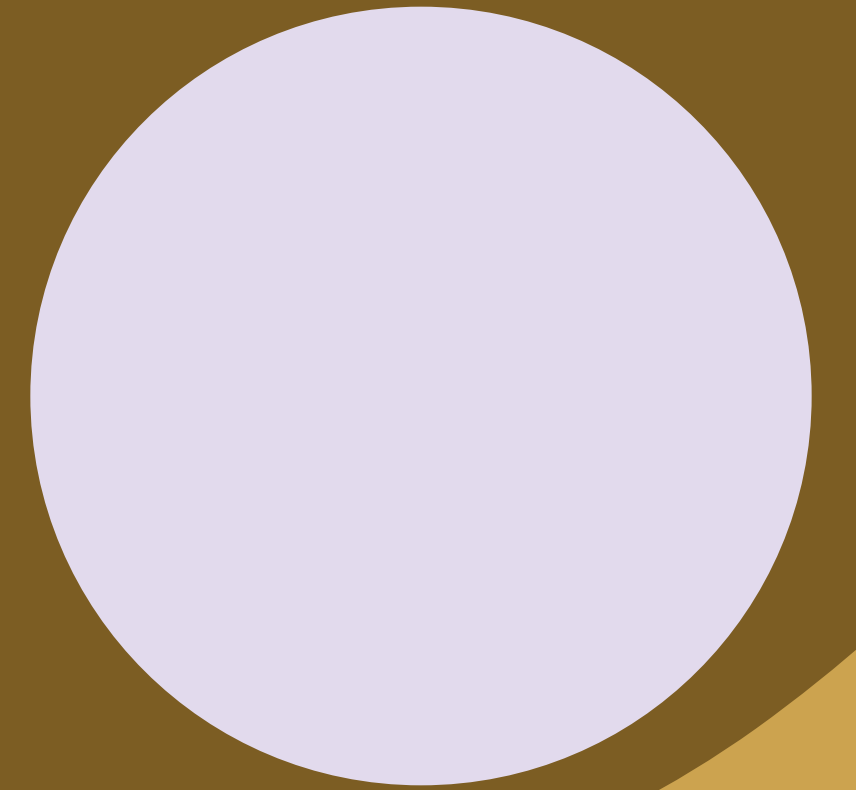
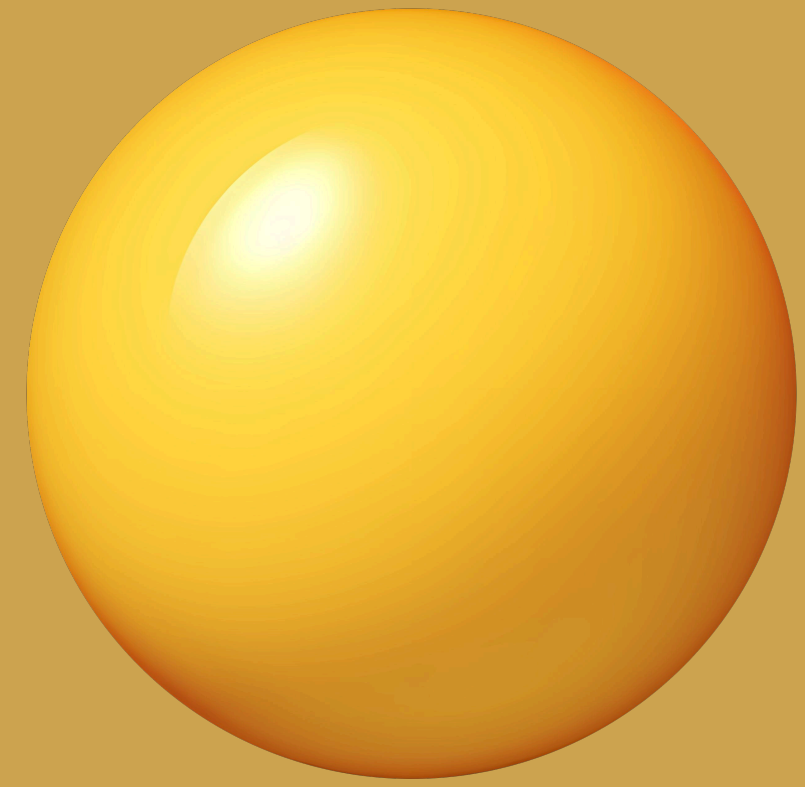
Potrebovali sme to zmeniť.

Cieľom bolo:

-  dostať problematiku zriedkavých ochorení do centra verejnej diskusie
-  vytvoriť tlak na politických predstaviteľov a decision makerov
-  iniciovať odbornú diskusiu o systémových riešeniach

Pacientske organizácie a farmaceutické spoločnosti sa spojili, aby šírili jeden spoločný odkaz.

**Pacienti so zriedkavými
ochoreniami
nemajú čas čakať.**



Vznikla iniciatíva

ZRNKO ČASU

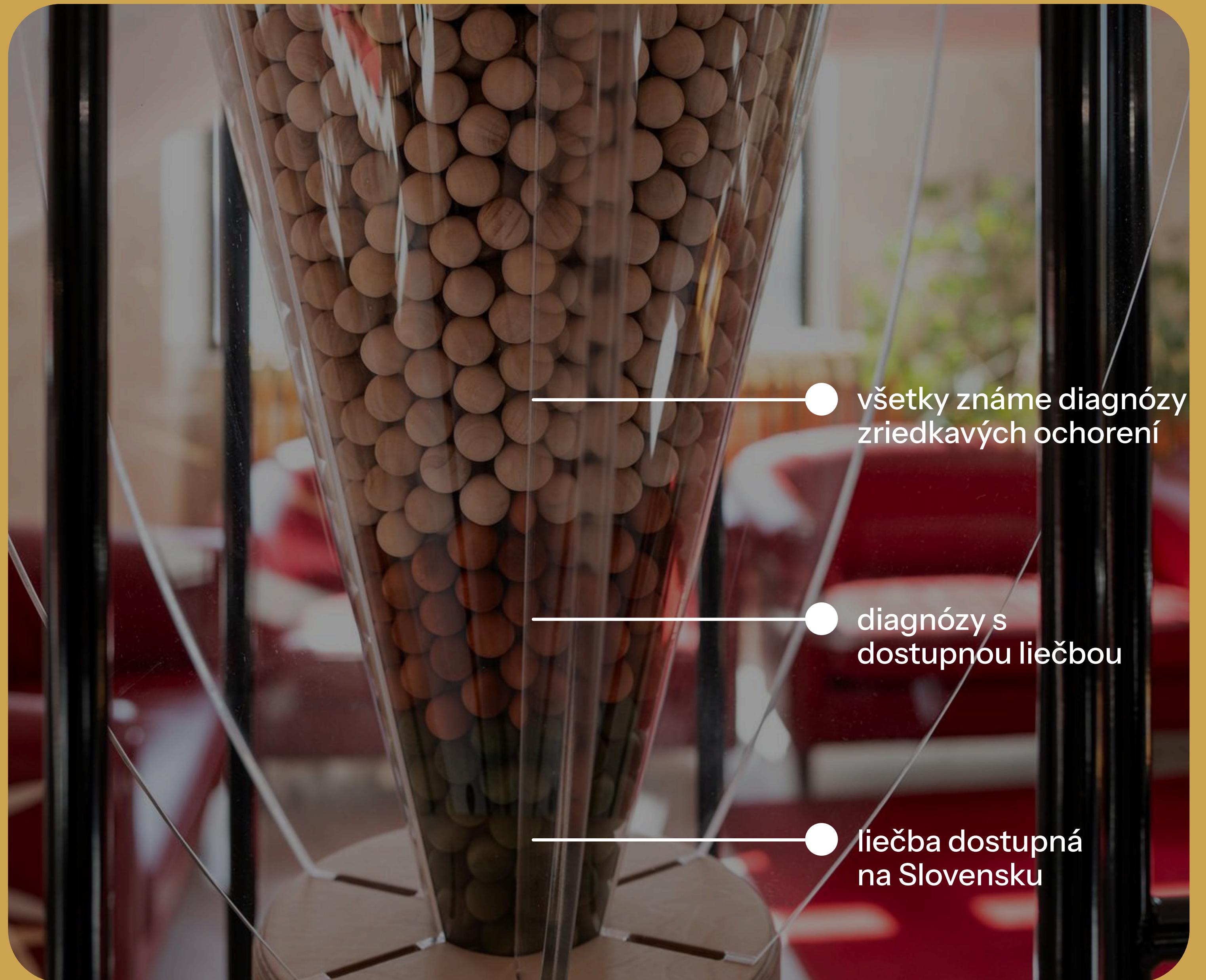
Jej odkaz bol jednoduchý
a neprehliadnutel'ný.

Nadrozmerné
presýpacie hodiny
zmenili abstraktné
na hmatateľné.
Čas sa stal
viditeľným.



Hodiny okrem samotného času niesli vo svojom vnútri aj silný odkaz.

Takmer dvojmetrové presýpacie hodiny sme naplnili guľčkami, vizuálne znázorňujúcimi nepomer medzi tromi kategóriami.

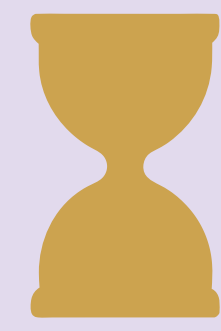


všetky známe diagnózy zriedkavých ochorení

diagnózy s dostupnou liečbou

liečba dostupná na Slovensku

Tento symbol sme využili ako nástroj:



na vytvorenie emocionálneho
aj racionálneho tlaku



na prepojenie dát, príbehov
a urgentnosti



na priamu komunikáciu
s decision makermi v ich prostredí

Presýpacie hodiny sa postupne dostali do centra pozornosti.

Umiestnili sme ich nielen do verejného priestoru, ale cielene aj na miesta, kde sa rozhoduje o zdravotnej politike.



Do Národnej rady SR.



Na Ministerstvo zdravotníctva SR.



Pred Úrad vlády SR.



Do centra Bratislavy.



Odkaz sa vďaka médiám
dostal k širokej
verejnosti.

Dosah vyše 180
mediálnych
výstupov
prekročil
16,6 milióna.





80. výročie oslobodenia Všetky relácie TASR TV

TERAZ.SK
Spravodajský portál Tlačovej agentúry Slovenskej republiky
Piatok 11. apríl 2025 Manina má Jákka

Na zdravotníckom výbore predstavili iniciatívu k zriedkavým chorobám

Najčítanejšie

1. Príeskom: Voľby by v apríli vyhralo PS, nasledujú Smer-SD a Hlas-SD
2. Režort predtlačil návrh na zvýšenie plátov zamestnancov v školstve
3. Poslanci začali rokovanie návrhom k zmene štatútu volebnej komisie
4. Šaško stojí na strane medicíny zlaženej na vedeckých faktoch
5. Sutač! Eštok: Za prvý mesiac kampane sa do polície prihlásilo 1600 ľudí
6. Katiňák: Poruka na nákup tietadiel L-39 Skyfax je veľmi atraktívna
7. T. Drušker predstavil večný zámer nového zákona o vysokých školách

Kampan Zrnko času spustili pri príležitosti Medzinárodného dňa zriedkavých chorôb organizácie Belasý motýľ, Slovenská aliancia zriedkavých chorôb a Slovenská myelómová spoločnosť.

Bratislava 11. apríla (TASR) - Na pôde parlamentu spustili symbolické presypacie hodiny v nadrozmernej veľkosti, ktoré majú upozorniť na problematiku zriedkavých chorôb. Za iniciatívu s názvom Zrnko času stoja viaceré pacientske organizácie. Podporil ich aj predseda Výboru Národnej rady (NR) SR pre zdravotníctvo Vladimír Baláž (Smer-SD). O požiadavkách pacientov rokovali tiež na zdravotníckom výbore. Ďalšie kroky pacientskych organizácií budú viesť na Ministerstvo zdravotníctva SR. TASR o tom informovali zástupcovia iniciatívy.

Ústredným symbolom kampane sú presypacie hodiny, ktoré zdôrazňujú neuprosný boj pacientov s časom. Organizácie poukazujú na urgenciu prijatia konkrétnych riešení, ktoré by viedli k pozitívnej zmene pre pacientov so zriedkavými chorobami. Hľadanie odpovedí v otázke ich diagnózy sa podľa iniciatívy často pretahuje na dlhé roky, počas ktorých pacienti zostávajú bez adekvátnej starostlivosti.



ZDRAVOTNÍCKY DENNÍK

Pacienti so zriedkavými chorobami upozorňujú na svoju situáciu. Šaškovi odovzdali petíciu

Na Slovensku žije so zriedkavými chorobami približne 300-tisíc ľudí, pričom na potvrdenie správnej diagnózy čakajú v priemere až päť rokov.

Petíciu za zachovanie dostupnosti liekov na zriedkavé a onkologické ochorenia aj s konkrétnymi pripomenkami odovzdali ministovi zdravotníctva Kamilovi Šaškovi (Hlas-SD) zástupcovia občianskeho združenia Belasý motýľ spolu s ďalšími pacientskymi organizáciami, ktoré na Slovensku zastupujú pacientov so zriedkavými chorobami. Iniciatíva je Slovenská aliancia zriedkavých chorôb (SAZCH) a za kratší čas sa pod ňu podpísalo viac ako 17-tisíc ľudí.

SITA

Čakajú roky na diagnózu, lieky si zhnajú cez výzvy. Pacienti pred ministerstvom vyzývajú štát, aby prestal mlčať

Na Slovensku žije so zriedkavými chorobami približne 300-tisíc ľudí, pričom na potvrdenie správnej diagnózy čakajú v priemere až päť rokov.

Pacienti so zriedkavými a onkologickými ochoreniami spolu so zástupcami pacientskych organizácií sa v utorko obrátili priamo na ministra zdravotníctva so žiadosťou o urýchlenejšie kritické rozhodnutia v dostupnosti nových liekov. Nový štátny a štátny zdravotný rozpočet.

ONLINE.SK

Kampan Zrnko času upozorňuje na výzvy, s ktorými sa stretávajú pacienti so zriedkavými chorobami

Rôznymi formami zriedkavých chorôb na Slovensku trpi odhadom 300-tisíc pacientov.

Chcete dostávať výber kľúčových udalostí dňa? **ODOBERAŤ NEWSLETTER**

Na pôde parlamentu spustili symbolické presypacie hodiny v nadrozmernej veľkosti, ktoré majú upozorniť na problematiku zriedkavých chorôb. Za iniciatívu s názvom Zrnko času stoja viaceré pacientske organizácie. Podporil ich aj predseda Výboru Národnej rady (NR) SR pre zdravotníctvo Vladimír Baláž (Smer-SD). O požiadavkách pacientov rokovali tiež na zdravotníckom výbore. Ďalšie kroky pacientskych organizácií budú viesť na Ministerstvo zdravotníctva SR. TASR o tom informovali zástupcovia iniciatívy.



Pravda

Tieto choroby sú vážne, život ohrozujúce, zriedkavé ...

Tieto choroby sú vážne, život ohrozujúce, zriedkavé a trpi nimi 300-tisíc Slovákov. O aké diagnózy ide?

Len na 5,5 miliónovom Slovensku sa odhaduje 300-tisíc pacientov so zriedkavou chorobou.

Katarína Ondrejovčová

ONLINE.SK

Mediweb

Boj s časom, omyly a obvinenia z druhej liečby: Aká je realita pacientov so zriedkavými chorobami?

Pacientske organizácie odhadujú, že na Slovensku trpi zriedkavými chorobami 300-tisíc pacientov.

Katarína Hájovská



Zriedkavé ochorenia sme dostali
z okraja záujmu do centra
verejnej aj odbornej diskusie.

Téma začala byť vnímaná ako
dôležitý spoločenský problém,
nie ako problém malej skupiny ľudí.

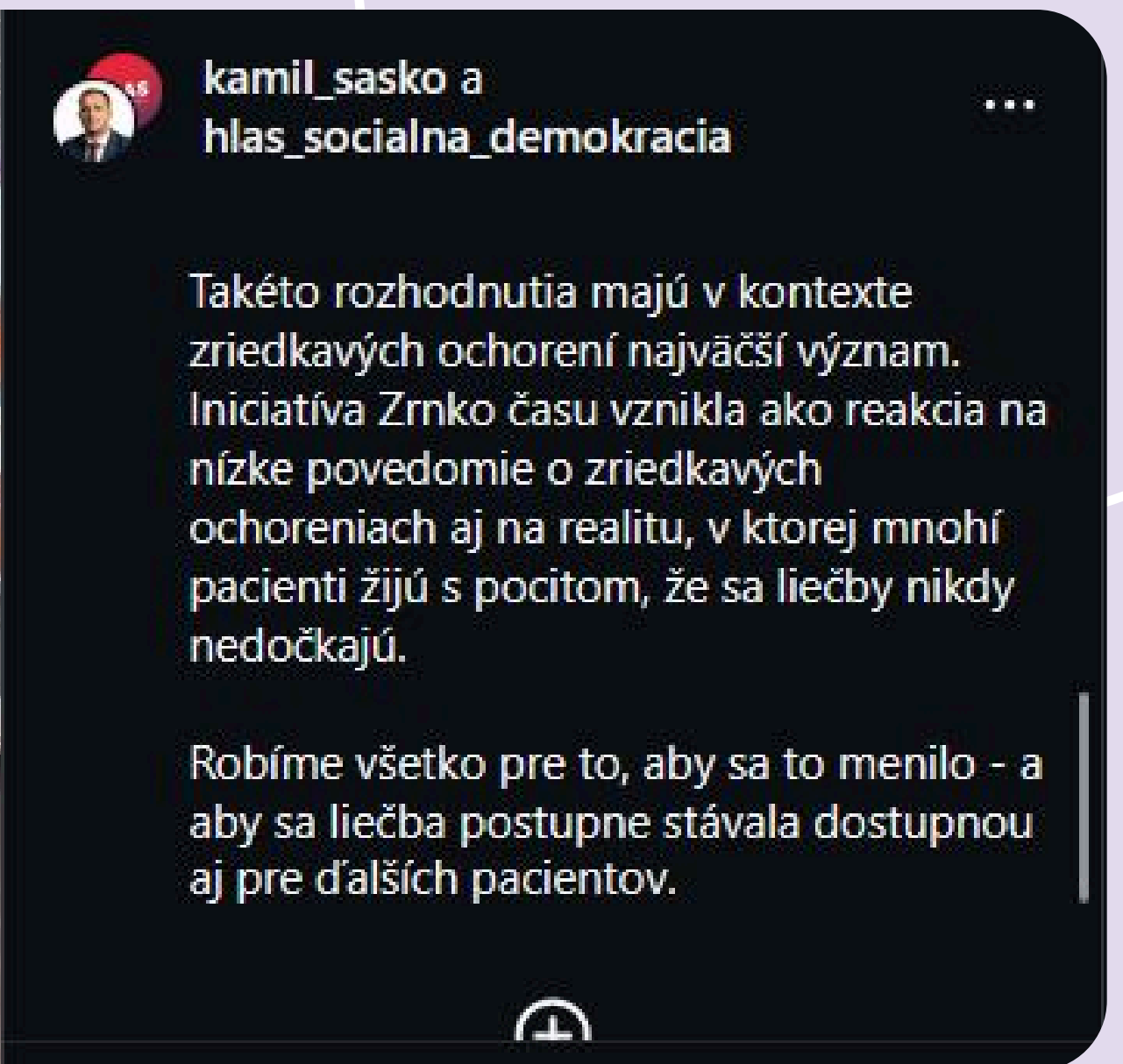
Iniciatíva Zrnko času sa stala symbolom tejto problematiky.

Otvorila priestor pre širšiu diskusiu medzi odborníkmi, patientskymi organizáciami a štátom o potrebe systémových riešení.

A dopad iniciatívy je viditeľný aj v roku 2026.



Minister zdravotníctva Kamil Šaško verejne vyzdvihol iniciatívu, deklaroval potrebu venovať zriedkavým ochoreniam väčšiu pozornosť a prinášať systémové zmeny, ktoré pomôžu pacientom so zriedkavými ochoreniami.



Pre pacientov so zriedkavými
ochoreniami je to prísl'ub
dostupnosti
a prísl'ub inej budúcnosti.

**Pretože pacienti
nemajú čas čakať.**

Ďakujeme

Klienti: Biogen, Johnson & Johnson, AstraZeneca, Slovenská myelómová spoločnosť,
Belasý motýl, Slovenská aliancia zriedkavých chorôb

