



Svalová dystrofia

O ochorení svalová dystrofia

Dystrofik nedokáže chodiť, obrátiť sa na bok, napiť sa sám z pohára a niektorí z nás ani sami dýchať ... Svalová dystrofia je ťažké progresívne ochorenie svalov, vrátane srdca, dýchacích a prehltacích svalov. Vyžaduje multidisciplinárnu starostlivosť viacerých odborníkov ako neurológ, pneumológ, kardiológ, ortopéd a ďalší. Dystrofik potrebuje rozmanité a kvalitné pomôcky. Zhoršovanie ochorenia sa nedá zastaviť, nie je na ňu liek. Na Slovensku žije asi 5 000 osôb s nejakým svalovým ochorením, ktoré závažne zasahuje do života ich rodín.

Organizácia muskulárnych dystrofikov v SR



Organizácia muskulárnych dystrofikov v SR (OMD v SR) je jediná špecifická organizácia na Slovensku, ktorá už od roku 1993 združuje deti aj dospelých s rôznymi nervosvalovými ochoreniami (NSO). Víziou OMD v SR je Slovensko, kde sú dystrofici - ľudia s ťažkým telesným postihnutím, rovnocenne zapojení, kde majú vytvorené podmienky na štúdium, prácu, samostatné bývanie, trávenie voľného času. OMD v SR poskytuje členom a ich rodinám ľudské aj odborné zázemie. Snahou organizácie je poskytnúť im všestrannú a adresnú pomoc, ktorá reaguje na postupné zhoršovanie ochorenia a neustále sa meniace potreby našich členov (rozsah odkázanosti na pomoc druhej osoby, pomôcky či bezbariérové prostredie). **OMD v SR má, okrem iných, najmä tieto aktivity:**

- poskytuje špecializované sociálne poradenstvo aj terénou formou

- vedie Agentúra osobnej asistencie – komplexný servis o osobnej asistencii
- vydáva vlastný špecifický časopis Ozvena
- poskytuje finančnú sociálnu pomoc z verejnej zbierky s názvom „Deň belasého motýľa“, ktorú po celom Slovensku organizuje každý rok spolu s benefičným rockovým „Koncertom belasého motýľa“ v Bratislave
- organizuje letné tábory pre malé a staršie deti so svalovou dystrofiou, rodičmi a osobnými asistentmi a tábor pre mladých chlapcov s DMD/BMD
- organizuje tvorivé tábory a stretnutia pre členov spojené s výstavou pomôcok
- spolupracuje s lekármi a svojim členom poskytuje kontakty na rôznych špecialistov
- vydáva publikácie o NSO a potrebnej starostlivosti a rehabilitácii
- organizuje aktivity na podporu športu boccia a šachu.

Ak poznáte človeka, ktorý trpí nejakým svalovým ochorením, odporučte mu, aby nás kontaktoval. Vieme mu pomôcť. Ďakujeme.

Organizácia muskulárnych dystrofikov v SR

Banšelova 4 (sídlo), Vrútocká 8 (poštová adresa a kancelária),
821 04 Bratislava
Tel: 02/43 41 16 86, 43 41 04 74 E-mail: omd@omdvrsr.sk

www.omdvrsr.sk
www.belasymotyl.sk

11. ročník verejnej zbierky „Deň belasého motýľa“ na pomôcky, ktoré štát plne nehradí, môžete podporiť do 30. novembra 2011 zaslaním SMS v tvare **DMS MOTYL** na číslo **877**.

Viac na www.darcovskasms.sk

INZERCIA

BOLESTI KÍBOV? REUMA? OSTEOPORÓZA?

VYSKÚŠAJTE UNIKÁTNE BYLINNÉ KVAPKY **J.V.KVAPKY-REUM**



- priaznivo pôsobia na funkciu kĺbov
- upokojujú reumatické bolesti kĺbov
- pomáhajú uvoľniť stuhnuté kĺby
- zabezpečujú výživu kĺbov a pohybového aparátu
- vhodný doplnok pri liečbe artrózy, koxartrózy a osteoporózy



ŽIADAJTE VO VYBRANÝCH LEKÁRŇACH, ALEBO NA www.prirodnkvapky.sk

VALOVIČ, s.r.o. • Remeselnícka 11, BA • INFO: 02 4488 0665 • www.valovicsro.sk

Aktívny život s osteoporózou nie je utópia

Pre väčšinu žien s postmenopauzálnou osteoporózou sú obavy zo zlomenín, ich komplikácií a následnej straty nezávislosti príčinou obmedzenia každodenných aktivít. Pri dodržiavaní nastavenej liečby spolu s vhodnou stravou a pohybovými aktivitami však nie je dôvod sa obmedzovať.

Obavy zo zlomenín vedú pacientky s osteoporózou k pasívnejšiemu spôsobu života. Snažia sa vyhýbať rizikovým situáciám, sú opatrnejšie, svojmu ochoreniu prispôsobujú obuv, oblečenie, voľnočasové aktivity, či sociálne vzťahy. Vhodné pohybové aktivity pritom pomáhajú pacientkam s osteoporózou zlepšiť koordináciu tela a posilniť svalstvo, čo znižuje riziko pádu a zlomenín. Kľúčovú úlohu pri liečbe osteoporózy však zohráva dodržiavanie liečebného režimu, ktorý spočíva v pravidelnom užívaní predpísanej liečby počas dostatočne dlhého časového obdobia. Na liečbu nesmú zabúdať najmä pacientky, ktoré majú dlhší interval medzi jednotlivými dávkami liečby. Dodržiavanie kontinuálnej liečby pomáha spomaliť proces rednutia kostí a znížiť tak riziko vzniku zlomenín. Pacientky tak napriek svojmu ochoreniu môžu viesť aktívny a plnohodnotný život bez neustáleho strachu zo zlomenín.

„Potreba upozorniť pacientky na dôležitosť kontinuálnej a pravidelnej liečby osteoporózy vychádza z našej klinickej praxe, ale aj z výsledkov prieskumu spoločnosti Gfk, z ktorých vyplynulo, že až 31% žien nepovažuje nepravidelné užívanie liečby, prípadne jej prerušenie za problém, pričom až 4 pacientky z desiatich sa nepriznajú lekárovi, že prestali užívať lieky“, hovorí MUDr. Pavol Masaryk, viceprezident SÚPO. Najčastejším dôvodom vynechania alebo ukončenia liečby býva zabúdanie alebo nedostatočný pocit účinnosti liečby, čo súvisí s typickou vlastnosťou

osteoporózy, že nebolí, až kým nepríde k zlomenine. Často však pacientky svoju liečbu neužívajú vedome, z dôvodu obmedzení, či vedľajších účinkov, ktoré liečba prináša. Riešenie mnohých z týchto nedostatkov ponúka pacientkam nová liečba osteoporózy, ktorá sa užíva iba raz za pol roka formou podkožnej injekcie. „Aj v tomto prípade však platí, že na ďalšiu dávku liečby po uplynutí 6 mesiacov netreba zabudnúť“, hovorí MUDr. Masaryk.

Významným prvkom liečby osteoporózy je aj strava bohatá na vápnik a vitamín D, na ktoré by pacientky nemali zabúdať pri zostavovaní svojho jedálneho lístka. „Pre lepšie pochopenie a zvládanie svojho ochorenia pacientky s osteoporózou podľa realizovaného prieskumu vo veľkej miere oceňujú aktivity patientsk organizácií. Osobné stretnutia a podporný program sú dôležité až pre 60% pacientok s osteoporózou“, hovorí MUDr. Karol Bitter, CSc., predseda SÚPO. Mnohé z nich by tiež ocenili intenzívnejší kontakt s lekárom, a to aj napriek vysokej miere spokojnosti slovenských pacientok s pozornosťou lekára pri diagnostike a liečbe osteoporózy.

Väčšina pacientok s osteoporózou sa o svoj zdravotný stav aktívne

zaujíma a snaží sa získať čo najviac informácií, ktoré by im mohli pomôcť skvalitniť život s týmto ochorením. Podľa prieskumu, považuje až 97% pacientok za naj dôveryhodnejší zdroj informácií lekára – špecialistu. Zároveň však dôverujú aj časopisom o zdraví, brožúram patientskych organizácií, či reláciám na zdravotnú tému v televízii a rádiu.

