



29. 8. 2014

Tlačová správa

Organizácia muskulárnych dystrofikov v SR úprimne ďakuje za vlnu prejavov solidarity a finančnej pomoci pre ľudí s amyotrofickou laterálnou sklerózou (ALS), ktorú aj na Slovensku spustil fenomén Ice Bucket Challenge z USA.

Ice Bucket Challenge je kampaň, ktorá vznikla v USA s cieľom zvýšiť povedomie o nevyliciteľnej ALS a súčasne motivovať k finančnému daru pre organizáciu, ktorá proti nej bojuje. Výzvu oblieť sa nádobou s ľadovou vodou prijali športovci, umelci a ďalšie osobnosti ako Novak Djokovic, Steven Spielberg, Jon Bon Jovi, Justin Timberlake, Bill Gates a mnohí ďalší. Do celého sveta sa šíri prostredníctvom videí na sociálnych sieťach a na internete.

Od soboty 23. augusta, kedy výzvu na Slovensku prijal prezident Andrej Kiska a zároveň Roland Kyška, riaditeľ darcovského portálu ĽudiaĽuďom.sk, podporili Organizáciu muskulárnych dystrofikov v SR už skoro dve stovky darcov v sume blížiacej sa k 6 000 eur. Medzi donormi je napríklad aj minister školstva Peter Pellegrini alebo poslanci parlamentu Igor Hraško a Otto Brix.

„Sme v dobrom zmysle slova zaskočení, a nesmierne si ceníme prejavy empatie a súcitenia s ľuďmi trpiacimi ALS – závažnou, a žiaľ, život limitujúcou chorobou. Sme vďační každému jednému darcovi. Dary vnímame ako prejav dôvery voči Organizácii muskulárnych dystrofikov v SR, o to viac sme si vedomí zodpovednosti pri nakladaní s týmito prostriedkami,“ hovorí Andrea Madunová, predsedníčka organizácie.

Organizácia muskulárnych dystrofikov v SR združuje detí a dospelých s rôznymi druhmi nervosvalovými ochoreniami (NSO) z celého Slovenska a poskytuje im všestrannú pomoc. Medzi NSO popri svalovej dystrofii patrí aj amyotrofická laterálna skleróza.

Ako občianske združenie už od roku 1993 kontinuálne poskytuje sociálne poradenstvo a služby zamerané na osobnú asistenciu, pripomienkuje legislatívne návrhy a obhajuje práva ľudí s NSO, z verejnej zbierky Belasý motýľ prispieva na pomôcky, ktoré štát nehradí v plnej výške, vydáva vlastný časopis Ozvena, organizuje integračné pobyty a vykonáva mnohé ďalšie aktivity.

Keďže zhoršovanie ALS má rapídne rýchly priebeh, spôsobí od začiatkových problémov s prehĺtaním a rozprávaním, úplnú imobilitu a bezvládnosť, nutnosť prijímať umelú výživu sondou a používať umelú pľúcnu ventiláciu. Ľudia s ALS vyžadujú 24 – hodinovú pomoc vrátane ošetrovateľskej starostlivosti.

Organizácia má k dnešnému dňu jedného člena s ALS. Poradenstvo poskytovala niekoľkým klientom, zväčša blízkym rodinným príslušníkom človeka s ALS.

Môže pomôcť zorientovať sa v sociálnej oblasti, aké nástroje ponúka štát v rámci sociálnej pomoci, poradiť aké kompenzačné pomôcky sú vhodné a akým spôsobom si ich zaobstaráť alebo ako zabezpečiť debarierizáciu domácnosti.



Organizácia
muskulárnych
dystrofiíkov
v SR

sídlo a chránené pracovisko:
Vrútocká 8, 821 04 Bratislava

tel: 02/43 41 16 86
02/43 41 04 74

„Najväčšou záťažou pre človeka trpiaceho ALS je zistenie, že zdravotnícky systém na Slovensku sa o týchto najťažších pacientov vlastne vôbec nepostará. Očakávajú pomoc od odborníkov, ale získavanie informácií, manažovanie zdravotnej starostlivosti aj samotná fyzická pomoc o svojho člena s ALS ostáva len na pleciach rodiny. ALS rodiny sú odkázané len na vlastné sily,“ objasňuje Mária Duračinská, tiež z OMD v SR.

„Ice Bucket Challenge má ďalšiu pridanú hodnotu, zvyšuje informovanosť samotných ľudí a rodín postihnutých ALS o existencii organizácie. Ozývajú sa nám rodiny so žiadosťou o radu. Našou snahou je byť im nápomocní a zmierniť ich osamotenosť v boji so zákernou ALS,“ dopĺňa Jozef Blažek, OMD v SR.

Kontakt:

Organizácia muskulárnych dystrofiíkov v SR
Tel: 0948 529 976 (O2) alebo 02/43 41 16 86
E – mail: omd@omdvrs.sk
www.omdvrs.sk