

OMD v SR AKO SOCIÁLNA A PACIENTSKA ORGANIZÁCIA

...o koliesko viac,
a predsa plnohodnotne



Mgr. Mária Duračinská,
podpredsedníčka

www.omdvsr.sk



OMD v SR AKO SOCIÁLNA A PACIENTSKA ORGANIZÁCIA

Obsah prezentácie:

- I. VNÚTORNÁ ORGANIZÁCIA OMD v SR:
Poslanie, štatistika, čo nás odlišuje,
financovanie, sociálne aktivity
- II. AKTIVITY SMEROM K RODINÁM
DMD/BMD
- III. AKTIVITY AKO PACIENTSKA
ORGANIZÁCIA
- VI. REZERVY V SYSTÉME STAROSTLIVOSTI SR A
NAŠE CIELE

I. VNÚTORNÁ ORGANIZÁCIA OMD v SR:

POSLANIE SMEROM K SPOLOČNOSTI:

- presadzujeme špecifické potreby ľudí s NSO medzi verejnosťou
- šírimo pozitívny príklad zvládania ťažkého telesného postihnutia (ŤZP)

POSLANIE SMEROM K ČLENOM:

- poskytujeme všestrannú a adresnú pomoc deťom aj dospelým s NSO, s cieľom aby mohli viesť čo najviac nezávislý a plnohodnotný život



NAŠI CHLAPCI



Organizácia
muskulárnych
dystrofií
v SR

I. VNÚTORNÁ ORGANIZÁCIA OMD v SR:

ŠTATISTIKA:

- ❖ **SPOLU: 520 členov, z toho 294 s NSO**
- ❖ **ZVYŠOK: 45 priaznivcov, 181 s iným ŤZP s dôsledkami podobné dystrofii**
- ❖ **Najviac členov má DMD: 59**
Z toho DETI 43, DOSPELÍ 16
- ❖ **BMD má 12 členov**



Organizácia
muskulárnych
dystrofií
v SR

I. VNÚTORNÁ ORGANIZÁCIA OMD v SR:

ČO NÁS ODLIŠUJE:

- ✓ Tradícia: osamostatnenie v r. 1993
- ✓ **Jediná špecifická org.** ľudí s NSO s celoslovenskou pôsobnosťou
- ✓ Presadzujeme **filozofiu nezávislého života** do praxe





Organizácia
muskulárnych
dystrofikov
v SR

I. VNÚTORNÁ ORGANIZÁCIA OMD v SR:

ČO NÁS ODLIŠUJE:

- ✓ v riadiacich aj kontrolných orgánoch sú **len** ľudia alebo rodičia detí s NSO

www.omdvsr.sk





Organizácia
muskulárnych
dystrofií
v SR

I. VNÚTORNÁ ORGANIZÁCIA OMD v SR:

ČO NÁS ODLIŠUJE:

- ❖ Vytvárame **kvalifikované pracovné miesta** pre osoby s NSO a ŤZP
- ❖ Máme 9 zamestnancov: 5 s NSO, 2 s iným ŤZP, 2 pracovní asistenti, z toho 5 s univerzitným vzdelaním
- ❖ V r. 2003 sme s našim tímom začínali ako 3 dobrovoľníci...dnes sme 9 profesionáli

www.omdvsr.sk

I. VNÚTORNÁ ORGANIZÁCIA

OMD v SR:

Financovanie:

Viaczdrojové, projektové,
účelovo viazané

- ❖ **Dotácie** od BSK, MPSVaR
- ❖ Každý rok projekty aj na MZ SR:
nepodporilo ani raz
- ❖ **Granty** od nadácii
- ❖ **Členské poplatky**: symbolický príjem
- ❖ **Verejná zbierka**
- ❖ **Dary** od PO a FO
- ❖ **2 % z daní**: cielená, rozsiahla kampaň každý rok, najdôležitejší zdroj, vďaka ktorému sme nezávislí od štátu a môžeme sa rozvíjať



Organizácia
muskulárnych
dystrofikov
v SR

I. VNÚTORNÁ ORGANIZÁCIA OMD v SR:

SOCIÁLNE AKTIVITY:

- ❖ **V OBLASTI SOCIÁLNYCH SLUŽIEB**
sociálno - právne poradenstvo denne v
bezbariérových priestoroch,
Agentúra osobnej asistencie
- ❖ **PRAVIDELNÉ AKTIVITY**
štvrtročník Ozvena, celoslovenské
stretnutie členov, letné tábory pre
deti a mladých, tvorivý tábor pre
dospelých s NSO, benefičný rockový
Koncert belasého motýľa a iné ... www.omdvsr.sk



Organizácia
muskulárnych
dystrofií
v SR

I. VNÚTORNÁ ORGANIZÁCIA OMD v SR:

SOCIÁLNE AKTIVITY:

❖ **KOMUNITNÉ AKTIVITY**

podpora športu boccia – 4 OMD boccia kluby v BA, ZA, PB a VnT, tvorivé popoludnia v Bratislave pod názvom VAU

❖ **AKTIVITY V OBLASTI OBHAJOBY POTRIEB ĽUDÍ S NSO**

pripomienkujeme sociálne a zdravotné zákony

www.omdvsr.sk



AKTIVITY: KONCERT, KAPUSTNICA, BOCCIA, VAU

II. AKTIVITY SMEROM K RODINÁM DMD/BMD

1. KOMPLEXNÉ PORADENSTVO PRE RODIČOV DETÍ S DMD

- ✓ o kompenzáciách postihnutia, o bezbariérových úpravách, o kompenzačných pomôckach, možnostiach vzdelávania

2. PILOTNÝ PROJEKT TERÉNNEJ PRÁCE S RODINOU DMD

- ✓ rozbiehame práve teraz, liečebná pedagogička bude navštevovať rodiny v prirodzenom prostredí, podpora a pomoc ako zvládať život limitujúce ochorenie svojho dieťaťa

II. AKTIVITY SMEROM K RODINÁM DMD/BMD

3. PREKLAD A ŠÍRENIE ZAHRANIČNÝCH MATERIÁLOV (zverejňujeme v Ozvene, na web stránke)

- ✓ Správy od Scheuerbrandta, štandardy starostlivosti DMD, kardiologické odporúčania pri DMD, prednášky z EAMDA konferencií a iné

4. PODPORA SVOJPOMOCNEJ SKUPINY RODIČOV „DAC“ pod vedením Zdenka Haviernika

5. LETNÉ DMD TÁBORY

Už 5. ročník bol v lete 2008

Pre MALÉ DETI – hry a iný
tvorivý program

Pre TEENEGEROV –
podpora sebaobhajoby

Deti program s osobnými
asistentmi

S rodičmi pracuje
psychológ

RHB s fyzioterapeutom

Sociálne poradenstvo počas
tábora



6. „DEŇ BELASÉHO MOTÝĽA“

Osvetová kampaň o sociálnych a zdravotných dôsledkoch dystrofie

Spojená s verejnou zbierkou

Výnos zbierky: nákup pomôcok, ktoré štát nehradí vôbec alebo len čiastočne

Už 8. ročník v r. 2008

V 67 mestách, 1.000 dobrovoľníkov

Organizujú sami členovia s NSO

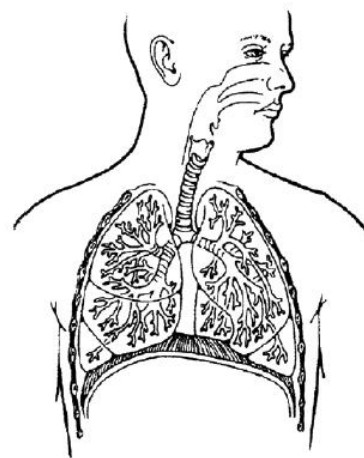


7. VYDÁVANIE PUBLIKÁCIÍ o NSO

V r. 2008:
2 publikácie

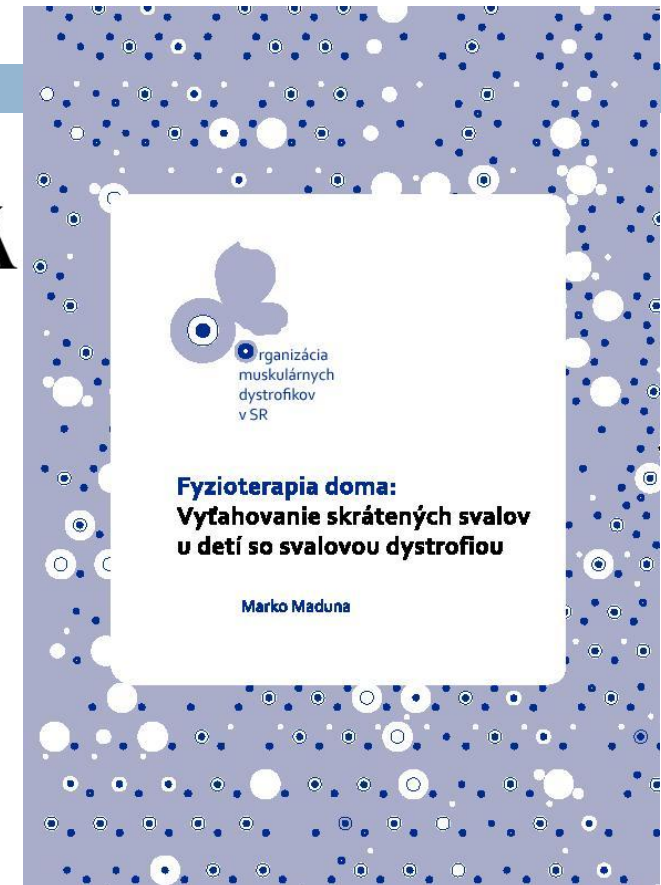
V r. 2009:
SK mutácia Zlatý
štandard
starostlivosti o
DMD/BMD vďaka
postúpeniu práv od
Parent Projectu a
získaniu grantu od
GSK

RESPIRAČNÁ (DYCHOVÁ) TERAPIA



Fyzioterapia hrudníka a cvičenia dýchacieho svalstva

Hlavným cieľom dychovej terapie je spomaliť znižovanie vitálnej kapacity. Fyzioterapiou môžeme ovplyvniť mobilitu hrudníka, upevniť dýchacie svalstvo, prehĺbiť dýchanie, zabezpečiť dostatok kyslíka do pľúcneho tkaniva a uľahčiť vykašľavanie hlienu. Predpokladom pre dobrú mobilitu hrudníka sú voľne pohyblivé spoje (kĺby), a to medzi hrudnou kosťou a rebrami, rebrami a stavcami ako aj v rámci chrbtice samotnej.



III. AKTIVITY AKO PACIENTSKA ORGANIZÁCIA

Organizujeme:

ODBORNÉ SEMINÁRE

- r. 2003 – 2005 témy: DMD, domáca RHB, multidisciplinárna starostlivosť
- r. 2006: medzinárodná EAMDA konferencia, BA „Steps forward in care and cure“ za účasti prof. Strauba
- r. 2008: Interdisciplinárna st. o deti s NSO



III. AKTIVITY AKO PACIENTSKA ORGANIZÁCIA

Spolupracujeme s:

- ✓ Lekármi pre deti a dospelých
- ✓ Spolupráca s PP a MUDr. Vondráčkom
- ✓ Šírenie výstupov projektu TREAT - NMD
- ✓ MZ SR – zástupca OMD členom expertnej skupiny pre pomôcky
- ✓ EAMDA – zástupca členom Výkonného výboru EAMDA

Štandardy starostlivosti
o pacientov so spinálnou muskulárnou atrofiou (SMA)



Lekári a špecialisti z celého sveta dosiahli na medzinárodnej úrovni dôležitú všeobecnú zhodu (konsenzus) v oblasti starostlivosti a manažmentu o pacientov, ktorí trpia spinálnou muskulárnou atrofiou. Štandardy starostlivosti pomôžu všetkým pacientom dostať sa k najaktuálnejším informáciám a k najlepšej zdravotnej starostlivosti zodpovedajúcej ich stavu.

Navštívte našu webstránku a môžete si pozrieť a vytlačiť užitočné informácie:

- diagnostické testy a starostlivosť o nových pacientov s SMA
- pneumologická starostlivosť
- starostlivosť o gastrointestinálny systém (o zažívaci trakt) a výživu
- ortopedická starostlivosť a rehabilitácia
- paliatívna starostlivosť

Na webstránke si môžete taktiež stiahnuť celý publikovaný odborný článok v angličtine* a kontaktovať náš poradný tím.

www.treat-nmd.eu/soc/eng/sma

* Consensus Statement for Standard of Care in Spinal Muscular Atrophy (slovensky Zhodné vyhlásenie štandardov starostlivosti o spinálnu muskulárnu atrofiu), Wang a kol, J Child Neurol 2007; 22: 1027



III. AKTIVITY AKO PACIENTSKA ORGANIZÁCIA

Kartička o zásadách vedenia anestézie u pacientov s NSO:

- ✓ Vydaná v r. 2007
- ✓ Rozposlaná všetkým členom
- ✓ Prenosná spolu s kartou poistenca
- ✓ **Informačná kampaň:** list so zásadami každému anesteziológovi na Slov.

Zásady vedenia anestézie u pacientov s nervosvalovým ochorením (NSO)

Pacient so svalovou dystrofiou alebo iným NSO:

Meno
Priezvisko
Rodné číslo
Zdravotná poisťovňa a jej kód
Bydlisko
Kontaktná osoba (v prípade dieťaťa meno zákonného zástupcu)
Ošetrojúci lekár (neuroológ alebo praktický lekár)
Názov svalového ochorenia
Iné vážne ochorenia
Alergie (na lieky, antibiotiká a iné)

Dôležité zásady vedenia anestézie u pacientov s nervosvalovým ochorením:

- **Sukcinylocholinjodid a prchavé anestetiká sú absolútne kontraindikované!!!** Hrozí riziko vyvolania malígnej hypertermie a/alebo hyperkaliémie.
- Pamätať na zvýšenú citlivosť voči liekom podávaným v premedikácii.
- Pacienti sú pri polohovaní ohrození poklesmi tlaku krvi v rámci autonómnej dysregulácie.

IV. REZERVY V SYSTÉME STAROSTLIVOSTI SR A NAŠE CIELE

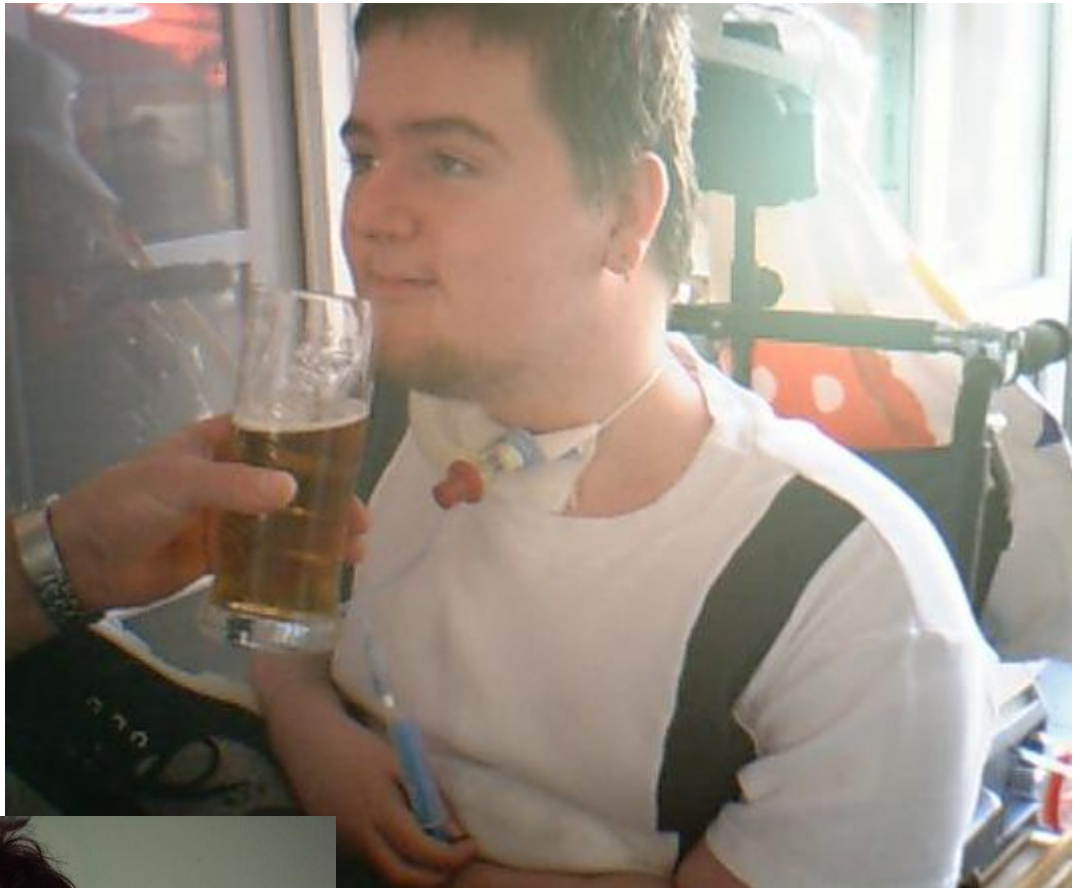
REZERVY:

1. Nedoriešená **diagnostika dospelých**: viac ako 70 členov nemá určený druh NSO
2. Nefunguje **interdisciplinárna starostlivosť** ani u detí ani u dospelých
3. Neexistencia **NSO centra** pre deti, pre dospelých existuje, ale nepracuje (nedostatok finančných, personálnych a materiálnych zdrojov)
4. Nevybavené **nemocnice**: bariérové, nie polohovacie postele, antidekubitné matrace ...

IV. REZERVY V SYSTÉME STAROSTLIVOSTI SR A NAŠE CIELE

REZERVY:

5. Neexistencia metodického postupu **pri DUPV**: starostlivosť o dospelých na DUPV je plne na pleciach rodiny
6. Pravidelná a dlhodobá **RHB** nie je hrazená z VZP
7. Od r. 2008: **kúpeľná liečba** pre NSO dospelých s doplatkom za pacienta aj sprievodcu ...
8. Ťažko dostupné kvalitné **pomôcky** a individuálne prispôbené vozíky: vysoké doplatky pacienta



IV. REZERVY V SYSTÉME STAROSTLIVOSTI SR A NAŠE CIELE

NAŠE CIELE:

1. Vytvorenie **Pediatrickej rady špecialistov** pri OMD v SR
2. **Metodické pokyny MZ SR:**
Štandardy diagnostiky a starostlivosti o NSO
Odporúčania a zodpovednosť pri DUPV
3. **Zmena systému hradenia pomôcok** a znížiť doplatky pacienta

IV. REZERVY V SYSTÉME STAROSTLIVOSTI SR A NAŠE CIELE

NAŠE CIELE:

4. Vytvoriť **sieť detských špecialistov** z rôznych odborov v rámci 3 DFNsP - zaviesť interdisciplinárnu starostlivosť zdola, nie cez centrá
5. Vytvoriť sieť lekárov s prístupom do **databázy DMD/BMD** – rozšíriť zapojenie SK pacientov do nej



Organizácia
muskulárnych
dystrofií
v SR

Ďakujem za pozornosť.

www.omdvSR.sk

www.duchenne-ac.wbl.sk