

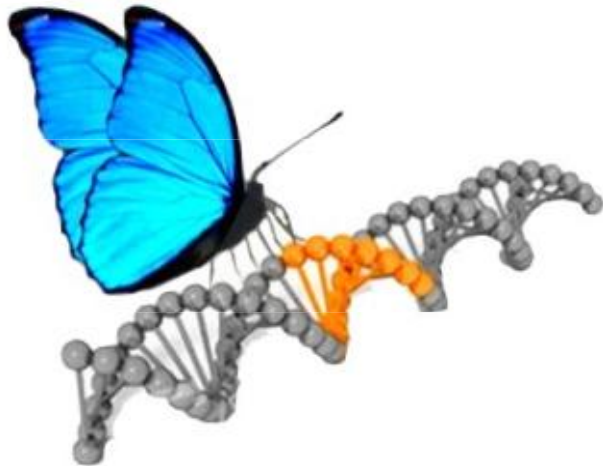
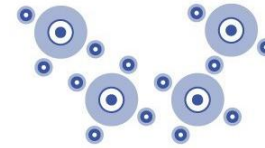


**DUCHENNE ACTIVE CROWD**

Základné informácie  
o novovzniknutej rodičovskej  
skupine pri OMD v SR

19.02.2008  
Hotel Trója  
Praha

Spracoval: Zdeněk Havierník

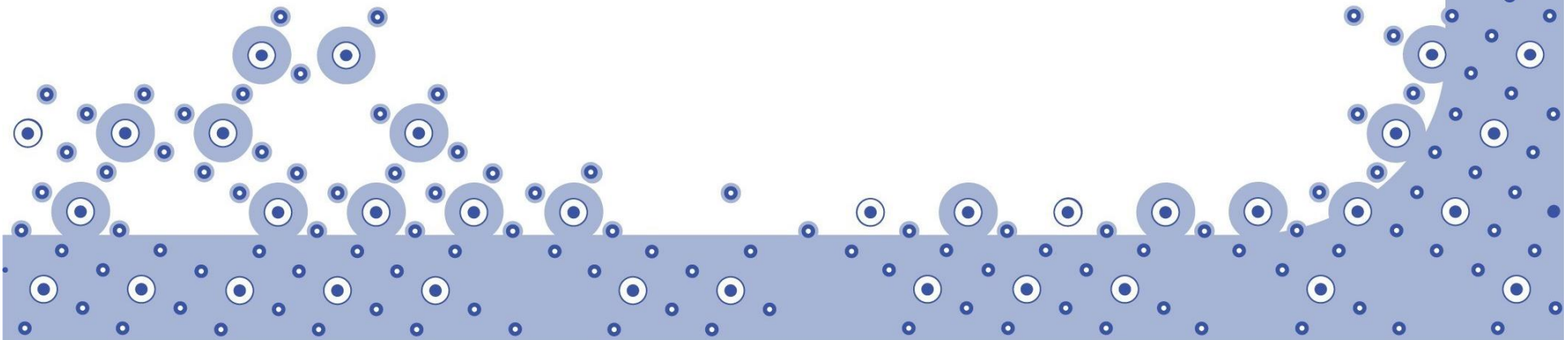


### **Prvotná myšlienka**

Po letných táboroch OMD v roku 2008 sme si položili základnú otázku. Je informovanosť a komunikácia rodín detí s DBMD dostatočná? Samozrejme, že odpoveď bola nie.

Okrem komunikácie a odovzdávania si informácii na stretnutiach v rámci OMD o sebe rodiny skoro vôbec nič nevedia a informácie získavajú na vlastnú päsť. Preto bolo potrebné sa rozhodnúť kam smerovať svoj postup. Myšlienku na založenie vlastnej organizácie podľa vzoru Parentproject (PP) sme zavrhlí. Prečo rozbíjať veľmi dobre fungujúcu organizáciu a založiť niečo, čo by malo v podmienkach, aké na Slovensku sú, len malú šancu na úspech? Prípadne presvedčať ľudí o tom, aby boli v dvoch organizáciách, ktoré by sa nedopíňali, ale v niektorých veciach kopírovali.

Rozhodli sme sa preto pripraviť projekt, ktorý sa bude prezentovať v rámci systému OMD, ale pritom schopný samostatne pracovať.





### Začiatok:

Na začiatku sa skupina tvorila formou mailovej komunikácie a pomocou on-line komunikátorov. Táto forma funguje sekundárne dodnes.

Boli stanovené úlohy na prvé pracovné obdobie:

- Vybudovanie web stránky
- Preklady dokumentov o diagnóze DBMD
- Spolupráca na projektoch s OMD v SR a PP CZ
- Vytvorenie vlastných projektov

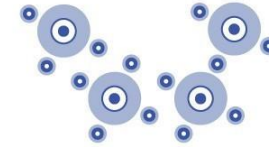




### Web stránka:

Dôvod na vytvorenie stránky bol jednoduchý. Priniesť na Slovensko informácie o diagnóze DBMD v slovenskom jazyku. Ako aj zvýšiť komunikáciu medzi sebou.

- Informovať širokú verejnosť o tom, že aj my a naši chlapani tu žijeme.
- Priniesť základné informácie o ochorení v slovenčine.
- Prinášať novinky o práci vo výskume.
- Informovať o vlastných projektoch.
- Dať rodinám možnosť vymieňať si skúsenosti pomocou diskusného fóra.
- Poradne nás rodičov alebo špecialistov
- Fotogaléria a videa z našej činnosti a akcií



### Preklady:

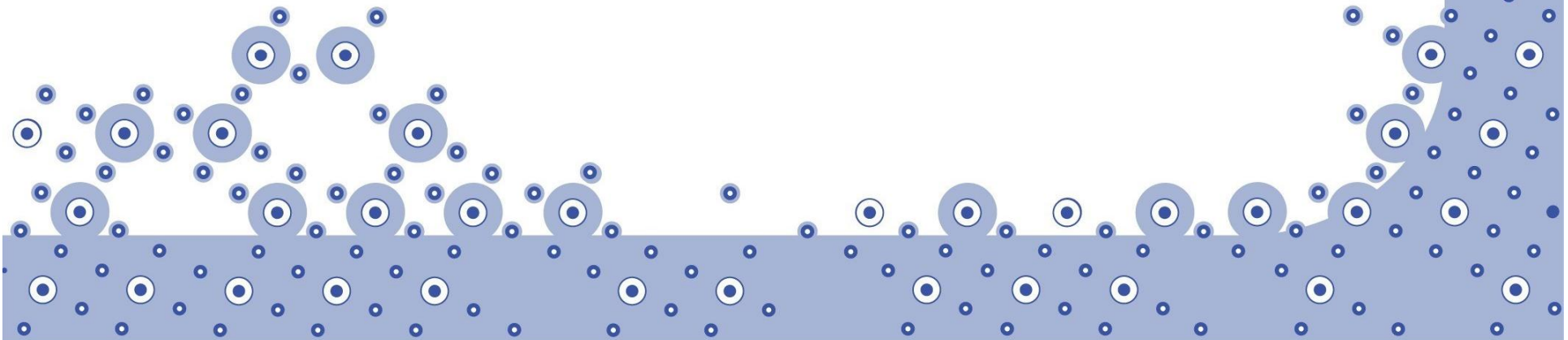
Preklady sa stali ďalšou časťou našej práce. Dôvod bol viac ako jasný.

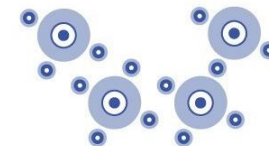
Na Slovensku je len veľmi málo rodičov, ktorí ovládajú jazyky tak, aby si sami mohli prečítať dokumenty v origináli.

Preklady vytvárame samostatne alebo v spolupráci s priateľmi a známymi. Na ich kontrolu po odbornej stránke sa nám podarilo získať detskú neurologičku.

Prvým prekladom bol „Postup starostlivosti pri Duchenne/Becker svalovej dystrofii. Stručný prehľad odporúčaní skupiny TREAT-NMD“ Potreba tohto prekladu bola z dôvodu, že závery z neho riešia základné potreby pre prácu z našimi chlapcami.

Prekladáme informácie z odborných dokumentov, ale aj závery zo zasadaní rodičovských a pacientskych organizácií.



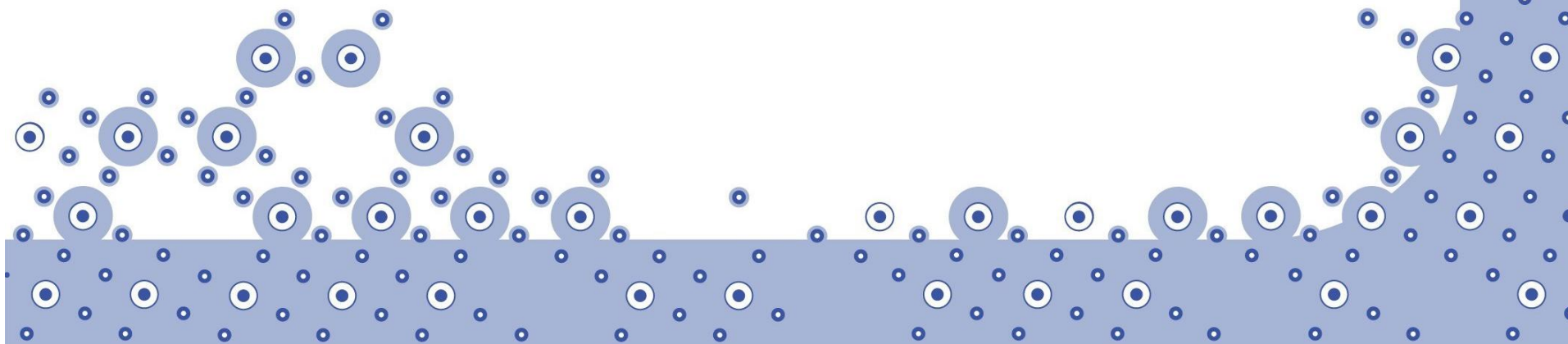


### **Spolupráca na projektoch:**

Zúčastňujeme sa a budeme sa zúčastňovať v rámci svojich možností na projektoch našej materskej organizácie OMD v SR, ktoré sú zamerané na diagnózu DBMD. Pokúsime sa podporiť projekty našich partnerov v Parentproject CZ alebo vytvoriť spoločné projekty.

Naša doterajšia spolupráca:

- Práca na časti materiálov pre „Zlatý štandard starostlivosti.“
- Medializácia ZS
- Pilotný projekt DAC bol ponúknutý PP CZ na implementáciu v ich podmienkach







### Naše projekty.

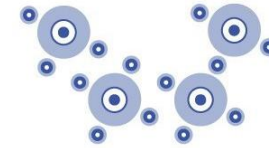
Pretože máme v názve aktívna skupina, nechceme byť len tí, čo informujú a nedokážu sami nič pripraviť. Rozhodli sme sa v rámci svojich možností a schopností vytvárať projekty na podporu jednak chlapcov s DBMD, ale aj ich rodín a špecialistov, ktorí sa im venujú.

Projekty v procese:

- INTERDISCIPLINÁRNÝ ITINERÁR A ZOZNAM KONTAKTOV
- Protandim na Slovensko

V príprave:

- Sieť podpory novo diagnostikovaným rodinám



● Dúfam, že naša činnosť Vás zaujala, aj keď sú to aktivity rodičov za polročné fungovanie našej skupiny.

Ďakujem vám za pozornosť.

