

ORGANIZÁCIA MUSKULÁRNYCH DYSTROFIKOV
V SLOVENSKEJ REPUBLIKE



Konferencia

*SOCIÁLNE A ZDRAVOTNÉ DÔSLIEDKY
SVALOVEJ DYSTROFIE*

Piešťany

27. október 2001

Vydala:

©

Organizácia muskulárnych dystrofikov v SR

Banšelova 4

821 04 Bratislava 2

tel. /fax.: 02/4341 1686

e-mail: omd@computel.sk

Bratislava

2001

ORGANIZÁCIA MUSKULÁRNYCH DYSTROFIKOV
V SLOVENSKEJ REPUBLIKE



Konferencia

*SOCIÁLNE A ZDRAVOTNÉ DÔSLIEDKY
SVALOVEJ DYSTROFIE*

Piešťany

27. október 2001

Anna Šišková

Čestná predsedníčka OMD v SR

Chcem Vás všetkých pozdraviť a povedať Vám že som spoznala ľudí, ktorých životy som si nevedela ani predstaviť. Stretnutie s vami pre mňa znamená veľmi veľa, som užasnúťá vašou radosťou zo života, vašou silou. Pri vás si uvedomujem, čo je malicherné a čo je podstatné a aké dôležité je priateľstvo a vzájomná láska.

Chcela by som vám pomôcť zlepšiť podmienky pre váš život, ale vy mne tiež pomáhate pozeráť sa na nezmyselné problémy s nadhľadom a vnímať každý deň, kedy mám šancu darovať radosť a lásku.

Prajem vám všetko len to najlepšie a želám úspešný priebeh stretnutiu ľudí so svalovou dystrofiou.

Osoby so zdravotným postihnutím sú členmi spoločnosti a majú právo zostať v miestnej komunite. V rámci normálnych štruktúr vzdelávania, zdravotníckej starostlivosti, zamestnania a sociálnych služieb by mali dostať takú pomoc, akú potrebujú.

Pravidlo 1 – Zvyšovanie uvedomenia

Štáty by mali vykonávať činnosť, ktorá by zlepšila informovanosť spoločnosti o osobách so zdravotným postihnutím, ich právach, potrebách, schopnostiach a prínose pre štát.

Pravidlo 2 – Liečebná starostlivosť

Štáty by mali osobám so zdravotným postihnutím zabezpečiť poskytovanie účinnej liečebnej starostlivosti.

Pravidlo 3 – Rehabilitácia

Štáty by mali zabezpečiť poskytovanie rehabilitačných služieb osobám so zdravotným postihnutím, aby dosiahli a udržali si optimálnu úroveň nezávislosti a funkcií.

Pravidlo 4 – Podporné služby

Štáty by mali zabezpečiť vytvorenie a poskytovanie tzv. výpomocných služieb pre osoby so zdravotným postihnutím, vrátane pridelovania kompenzačných pomôcok, ktoré by im pomohli zvýšiť stupeň nezávislosti v každodennom živote a uplatňovať svoje práva.

(Štandardné pravidlá na vytváranie rovnakých príležitostí pre osoby so zdravotným postihnutím – prijaté Valným zhromaždením OSN)

Spracovali: Ludmila Gričová, Mgr. Andrea Adamovičová
Vydala: OMD v SR, Baňšielova 4, 821 04 Bratislava
Sadzba: Ivo Šmidt – SET

Texty neprešli jazykovou úpravou
Bratislava, 2001

Zborník bol vydaný vďaka Nadácie pre podporu občianskych aktivít,
ktorá podporila projekt - My, ľudia so svalovou dystrofiou

Obsah:

Príhovory

Anna Šišková, čestná predsedníčka OMD v SR

MUDr. Eugen Nagy, MZ SR

Marián Mesiarik, NR SR

Nikos Neranculakis, AMD ČR

Svedectvá

Stanislav Minárik, Považská Bystrica

Môžem žiť so svalovou dystrofiou dôstojne

Eva Urbaníková, Bánovce nad Bebravou

Rodina s deťmi postihnutými svalovou dystrofiou

Anna Bôbová, Nová Dedina

Postavenie ženy, matky postihnutej svalovou dystrofiou

Prednášky

Ludmila Gričová, OMD v SR

Zdravotná starostlivosť o ľudí so svalovou dystrofiou u nás

Doc. MUDr. Peter Špalek, CSc., CNSO, NsP Ružinov

Centrum nervosvalových ochorení a jeho činnosť

Doc. MUDr. František Ondriaš, CSc., Patologicko - anatomické odd.,

NsP Ružinov

Diagnostika neuromuskulárnych ochorení – biopsia svalov

Mgr. Andrea Adamovičová, OMD v SR

Sociálne dôsledky svalovej dystrofie

PhDr. Kvetoslava Repková, CSc., MPSVR SR

Riešenie sociálnych dôsledkov ťažkého zdravotného postihnutia podľa zákona o sociálnej pomoci

Záver z konferencie

Sociálne a zdravotné dôsledky svalovej dystrofie

MUDr. Eugen Nagy

Ministerstvo zdravotníctva Slovenskej republiky

Vážené dámy a páni,

dovoľte mi pozdraviť vás v mene ministra zdravotníctva Slovenskej republiky pán Romana Kováča, ktorý sa z vážnych pracovných dôvodov nemohol zúčastniť vašej konferencie. Dovoľte mi tiež, pozdraviť vás v mene svojom, so želaním úspešného priebehu tohto podujatia.

Vytváranie podmienok na hodnotnejší život ľudí so zdravotným postihnutím je súčasťou štátnej zdravotnej politiky. Starostlivosť o nich upravujú zákony o zdravotnej starostlivosti, o zdravotnom poistení a o Liečebnom poriadku. Ich obsahom je zabezpečiť cielavedomú, obsahovú liečebno-preventívnu starostlivosť. Sami dystrofici, ju zatiaľ pociľujú ako nedostatočnú, čo môže mať viacero príčin. Jednou z ciest, ako upozorniť na problém, ako naznačiť riešenie, je aj takéto podujatie. Uisťujem vás, že všetko čo si tu vypočujem, čo sa dozviem, budem tlmočiť ministrom zdravotníctva.

Je v záujme zdravotnej politiky neustále zlepšovať zdravotnú starostlivosť, samozrejme, v rámci daných možností a tie, ako viete, zatiaľ nie sú na takej úrovni, ako by sme si želali a predstavovali. Konferencia, aká je táto, je vynikajúcou štartovacou čiarou na zmeny, ktoré by bolo treba zaviesť na zlepšenie zdravotných podmienok ľudí s takým ťažkým zdravotným postihnutím, akým je svalová dystrofia. Každý, ku komu bol osud tak nelútostný si zaslúži, aby dostal to najlepšie. Medicínsky aj ľudsky.

Ako vyplýva aj z programu konferencie, starostlivosť o zdravotne postihnutých nie je len vecou zdravotníctva, ale aj sociálnej sféry, školstva a vlastne celej spoločnosti. Skutočnú pomoc dokážeme týmto ľuďom poskytnúť len spoločnými silami. Zdravotníctvo je tou zložkou, na ktorej spočíva úloha správnej diagnózy, liečby a rehabilitácie pacienta. Tieto ciele, ako som v úvode spomínal, sú obsiahnuté vo všetkých zásadných dokumentoch, ktorých riešením je starostlivosť o zdravie obyvateľov.

Naším záujmom je docieľiť, aby ťažiskom poskytovania zdravotnej starostlivosti aj tejto skupiny obyvateľstva, bola primárna starostlivosť organizovaná spôsobom zaručujúcim, že pacient dostane zdravotnícku starostlivosť načas a s istotou. Chceme, aby lekári prvého kontaktu boli motivovaní k tomu, aby sa starali o populáciu vo svojom spádovom území a aby efektívne využívali pridelené zdroje s cieľom dosiahnuť zlepšenie zdravotného stavu populácie ako celku.

Ďakujem za pozornosť.

Marián Mesiarik

*Podpredseda výboru pre sociálne veci a bývanie
Národná rada Slovenskej republiky*

Vážené dámy, vážení páni,

som veľmi rád, že som dostal pozvanie a mohol sa zúčastniť na tejto konferencii, ktorá má pre vás veľký význam.

Myslím si, že štát si občania zriadili aj na to, aby im podal pomocnú ruku, aby pomohol, keď je to potrebné, veď na to si platia dane. Každého z nás môže v priebehu života zaskočiť nejaká udalosť a bude prežívať nepriaznivé obdobie a vtedy bude potrebovať pomoc od štátu.

Okrem toho, že som rád prijal pozvanie, chcem sa poďakovať za doterajšiu spoluprácu. Bol by som veľmi rád, keby tak, ako vy, pracovali aj ostatné združenia a organizácie zastupujúce ťažko zdravotne postihnutých. V období zmien súvisiacich so zákonom o sociálnej pomoci by sa toho presadilo ešte viac.

Aj dnes sa teším, že už opäť myslíte dopredu a máte pripravenú petíciu, ktorou vyjadrujete svoj názor na pripravovaný zákon o sociálnom poistení. Je to správne, pretože tento zákon, ktorý možno začiatkom budúceho roka budeme prerokovávať v parlamente, bude u nás platiť veľmi dlho. Je to zákon, ktorý vytvára základné podmienky aj pre vás, je teda potrebné veľmi tvrdo a veľmi jasne vyslovať názory a potom nájsť spojencov v parlamente medzi poslancami, ktorých záujmom je presadiť nielen ekonomiku ale aj ľudskosť. Doba nie je najpriaznivejšia a veľa rozhodnutí sa prispôsobuje štátnej pokladni. Viem aj o tom, že chýbajú financie na podporu práce takých občianskych združení, ako ste vy. Nepovažujem to za správne, pretože chyba nie je vo vás, vy ste to nezapríčinili.

Po skúsenostiach pri presadzovaní vašich oprávnených požiadaviek pri novele zákona o sociálnej pomoci v minulom roku, sme uvažovali, o návrhu zákona o ťažko zdravotne postihnutých. Myslíme si, že je potrebné rozlišovať dôsledky ľahšieho postihnutia a dôsledky postihnutia, ktoré spôsobuje ťažkú imobilitu, ako je to napríklad pri svalovej dystrofii. Pripravovali sme určité návrhy, spolu so zástupcami vašej organizácie, ale myslím si, že v súčasnosti, vzhľadom k atmosfére, ktorá je v parlamente, nie je rozumný čas na takéto zmeny. Treba sa sústrediť na zákon o sociálnom poistení, vydobiť čo najviac pozitívnych vecí pre občanov s ťažkým zdravotným postihnutím.

Chcem vás ubezpečiť, že v parlamente máte, aspoň v našom výbore pre sociálne veci a bývanie, mohli ste sa presvedčiť, spojencov. Takých poslancov je v parlamente viac a pokiaľ budete mať argumenty, dajú sa presadiť niektoré veci k vašej spokojnosti. Máme záujem poskytnúť pomoc v tom ťažkom životnom pozížení, ktoré máte.

Na záver, ešte jednu poznámku. Možno ste sami postrehli, že nie je dobré, keď v parlamente nie je poslanec, ktorý by bol spomedzi vás a presadzoval vaše požiadavky. Všimol som si, že v českom parlamente je jeden poslanec z radov občanov s postihnutím. Porozmýšľajte, akým spôsobom do parlamentu dostanete vášho zástupcu. Bolo by to prínosom aj pre tvorbu zákonov, ale aj preto, že potom by aj budova parlamentu musela inak technicky riešiť svoje priestory. Viete, keď ste boli v parlamente, s akými bariérami ste sa tam stretávali. Proti tomu musíme bojovať. Je dôležité byť tam každý deň, to je skutočne veľmi dôležité!

Vážené dámy, páni, vážená pani predsedníčka, vážená pani čestná predsedníčka, ubezpečujem vás, že skutočne máte veľa spojencov medzi poslancami.

Ďakujem za pozornosť a pozvanie.

Nikos Neranculakis

Asociácia muskulárnych dystrofikov, CR

Vážené dámy, vážení páni, priatelia,

dovoľte mi, aby som pozdravil vašu konferenciu. Asociácia muskulárnych dystrofikov v ČR prijala vaše pozvanie s veľkou radosťou, a ja som rád, že som opäť medzi priateľmi, niektorých tu spoznávam ešte z našich spoločných podujatí. Niektorí, ktorí začali prácu v Organizácii muskulárnych dystrofikov, už bohužiaľ medzi nami nie sú, spomeniem aspoň Karola Trníka.

Aj keď sa sme sa rozišli, a robíme svoju činnosť v samostatných organizáciách, v mnohom sme si podobní, v niektorých veciach sa zhodujeme a v mnohom sa môžeme poučiť od vás. Som veľmi rád, keď vidím, že vaša organizácia má veľa členov.

Vidím, že ešte stále musíte bojovať s rôznymi problémami, ktoré sa týkajú ľudí s postihnutím. Bolo by lepšie, keby ste mali väčšiu podporu, legislatíva by mala byť viac prepracovaná, aby sa nemuseli písať petície ale aby ste už pri tvorbe zákonov boli prizvaní k spolupráci, aby ste mohli ovplyvňovať obsah zákonov.

Sme radi, že sa z vašej činnosti môžeme poučiť, podľa materiálov, ktoré som tu videl vidím, že ste veľmi aktívna organizácia. Aj keď sme sa rozdelili, možno v budúcnosti vytvoríme takú úzku spoluprácu, že budeme spoločnou organizáciou, budeme tvoriť jeden celok.

Veľmi rád som prijal vaše pozvanie, budem tlmočiť v Čechách všetko, čo som tu počul a videl, a ešte raz vám želim veľa úspechov.

Stanislav Minárik

Považská Bystrica

Môžem žiť dôstojne so svalovou dystrofiou?

Na úvod môjho príspevku vám chcem popriať dobrý deň a zároveň sa vám predstavíť. Ako ste sa už dozvedeli, volám sa Stano Minárik a mám 30 rokov. Bývam v meste Považská Bystrica a chcem sa s vami podeliť o svoje zážitky a skúsenosti, ktoré ma sprevádzali životom od mojich prvých chvíľ, kedy som sa dozvedel od lekárov, že mám svalovú dystrofiu. Bol som ešte malý, keď mame lekári povedali, mali by ste sa pripraviť na to, že Váš syn o pár rokov bude schopný pohybu len za pomoci invalidného vozíka, čo sa o pár rokov stalo skutočnosťou. Mama sa s tým nemohla dlhú dobu zmieriť. Ako to? Ved' doteraz chodil, hrával futbal, bicykloval sa! Ak mala rodina fungovať naďalej ako pred tým, nezostávalo mne a mojej rodine nič iné, len sa čo najskôr s danou situáciou vyrovnáť.

Keď som mal 18 rokov rozhodol som sa jedného dňa, že si podám žiadosť o bezbariérový byt. O štyri roky mi prišla odpoveď s tým, že sa môžem nasťahovať. Odrazu stálo pred mnou najzávažnejšie rozhodnutie v živote, ktoré ma prinútilo položiť si otázku, osamostatniť sa alebo ostať bývať s rodičmi. Doma som sa cítil asi ako každý z nás. Mama sa starala o všetko potrebné, rodina mi pomáhala, keď som niekam potreboval ísť, ale napriek všetkému čoho sa mi dostávalo, som cítil, že sa potrebujem postaviť na „vlastné nohy“, čo sa mi doslova nepodarilo. Naďalej sedím na vozíku, ale o to šťastnejší, že som sa dokázal osamostatniť. Rodičia, i súrodenci mi radi pomáhali aj na úkor svojho voľného času čoho som si vážil, ale na druhej strane som cítil, že keď chcem žiť podľa vlastných predstáv musím preto v prvom rade urobiť niečo ja a nie sa len spoliehať na pomoc blízkych, ktorí mali dosť svojich povinností a starostí. Starali sa o mňa od prvých príznakov svalovej dystrofie, ktoré sa začali prejavovať v 12 rokoch po autonehode.

Lekárom trvalo pomaly tri roky, kým prišli na príčinu môjho, po nehode náhleho zhoršenia chôdze a pocitu slabosti. Presná diagnóza mi bola stanovená, keď som mal 15 rokov v Brne, kde mi vykonali biopsiu svalu, načo som sa vzápätí dostal po prvý krát na liečenie do Veľkých Losín na Morave, kam som chodieval pravidelne až do roku 1993. Trvalo osem rokov od rozdelenia Česko - Slovenskej Federácie, kým som sa opäť dostal na liečenie do kúpeľov Piešťany. Áno, trvalo to presne osem rokov, kým sa mi podarilo niečo vybaviť. Moje pokusy boli márne. Zakaždým, keď som si podal žiadosť o kúpele, dostal som

odpoveď: „Nemôžeme Vás prijať do nášho kúpeľného zariadenia, lebo nie je zariadené pre imobilných pacientov na vozíku“, načo som zareagoval tým, že som si požiadal o doprovod, ktorý mi sice zdravotná poisťovňa schválila, ale kúpele neakceptovali. Počas týchto ôsmich rokov sa môj zdravotný stav následkami zanedbania kúpeľnej starostlivosti výrazne zhoršil natoľko, že dnes som z prevažnej väčšiny odkázaný na pomoc druhej osoby, nehovoriac o iných zdravotných problémoch. Na Slovensku nemáme okrem rehabilitačného ústavu Kováčová žiadne kúpele, ktoré by mohol svalový dystrofik na invalidnom vozíku absolvovať bez doprovodnej osoby.

Tomu že som mohol absolvovať kúpeľnú liečbu v tomto roku, vďačím zákonu o osobnej asistencii, vďaka ktorému od roku 1999 môžem žiť plnohodnotnejším životom. Uvedením zákona o osobnej asistencii do praxe sa mi pootvorili brány k nezávislému a samostatnejšiemu životu. Z vlastnej skúsenosti môžem povedať, že osobná asistencija je dobrá forma pomoci, aj keď i tu sa človek stretne s problémami. Mojm najčastejším problémom je najst vhodného asistenta, ktorý by spĺňal moje požiadavky a zároveň mi bol do určitej miery priateľom. Môžem povedať, že medzi užívateľom a osobným asistentom je dôležité vzájomne sa spoznať a dôverovať si. Bez vzájomnej dôvery si neviem za prítomnosti osobného asistenta predstaviť návštevu rodiny či priateľa, s ktorým sa potrebujem pozhovárať o súkromných veciach.

Určite mi dá každý za pravdu, že pri výbere osobného asistenta je dôležité, aby náš osobný asistent mal aspoň z časti podobné záujmy a vedel sa tak prispôbiť našim potrebám, čo je niekedy dosť ťažké.

Napríklad: Chcem ísť na futbalový zápas, na ktorý sa už celý týždeň teším. Tri dni predtým sa telefonicky spojím so všetkými svojimi osobnými asistentmi, ktorí vlastnia vodičský preukaz, aby som sa dohodol na tom, ktorí z nich ma bude môcť sprevádzať. Nakoniec zistím, že dvoch futbal nebaví a tretí nemôže. Ved' v prvom rade by mal byť osobný asistent pomocou pre nás a nie aby sme sa mi prispôbovali jemu. Najst osobného asistenta, s ktorým by ste si rozumeli, dôverovali a mali spoločné záujmy si vyžaduje svoj čas a hlavne trpezlivosť, ktorú v prvom rade musí mať človek pri vstupe na úrad sociálnych vecí. Ja osobne som ju musel mať rok a pol, kým som sa dočkal rozhodnutia od posudkového tímu o tom, či mám alebo nemám nárok na kompenzácie vyplývajúce z môjho zdravotného stavu.

Je smutné keď človek, ktorý je odkázaný na určitý druh rehabilitačnej pomôcky či pomoc druhej osoby, musí čakať tak dlhú dobu na vybavenie svojej žiadosti. Po rozhovore s vedúcim úradu sociálnych vecí, ktorý sa mi snažil vysvetliť danú situáciu, prečo nestíhajú vybavovať žiadosti v zákonom stanovenej lehote mi odpovedal: „nemáme dostatok pracovníkov“. Neviem, aké skú-

senosti má prevažná väčšina z vás, ale ja som mal pocit, že som na úrad sociálnych vecí neprišiel žiadať, ale prosiť. Keď som žiadal o pridanie hodín osobnej asistencie z dôvodu zhoršenia zdravotného stavu a predložil som dotazník úkonov, pri ktorých potrebujem pomoc osobného asistenta bolo mi povedané: „Pri varení a podávaní jedla vám musí stačiť hodina denne, pomoc pri osobnej hygiene hodina a pol na týždeň, pre študijnú činnosť vám nemôžeme priznať žiadne hodiny, nakoľko nenavštevujete denné štúdium a tak ďalej, a tak ďalej. Do dotazníka, ktorý som si priniesol so sebou, sa ani nepozreli. Vôbec ich nezaujímali moje individuálne potreby. Na žiadosť o príspevok na kúpu osobného motorového vozidla som dostal písomné vyjadrenie tohto znenia: „Vašej žiadosti nemôžeme vyhovieť, nakoľko Vaša mobilita je dostatočne riešená po meste používaním elektrického vozíka a na dlhšie vzdialenosti priznaním príspevku na prepravu, čo považujeme za dostatočné“.

Príspevok na kúpu auta sa mi nakoniec po namáhavom boji za pomoci OMD podarilo vybaviť, ale napriek tomu by som rád vedel, ako sa môže ťažko telesne postihnutý človek dôstojne začleniť do spoločnosti, keď inštitúcia, ktorá by mu mala po stránke sociálneho zabezpečenia vytvoriť podmienky, naopak, kladie prekážky.

Ako by tých prekážok nebolo dosť. Stačí, keď sa vyberiete na prechádzku po meste a odrazu zistíte, že pre vysoký pätník sa nemôžete dostať na druhú stranu cesty, alebo nám chuť sa kultúrne zabaviť zmari 10 strmých schodov, ktoré vedú do kina, nehovoriac o iných budovách. Napriek tomu, že sa za posledné roky bariéry v našom meste postupne odstraňujú, je ešte stále čo riešiť. O tom svedčí aj budúco-týždňové stretnutie vozičkárov s primátorom mesta Považská Bystrica Ing. Lackovičom. Pevne verím, že sa nám podarí najst spoločnú reč a ochotu riešiť naše problémy.

Som rád, že sa nájdu ľudia, ktorí sa zaujímajú o naše problémy a pomáhajú nám pri ich odstraňovaní. Rád by som spomenul pracovníčky našej okresnej knižnice, ktoré sa už vyše šesť rokov starajú svojimi pravidelnými návštevami o to, aby si každý z nás mohol spríjemniť dni dobrou knihou. Do knižnice dala pani riaditeľka urobiť výjazd, vďaka ktorému sa dostaneme aspoň do spodnej časti knižnice, kde sa nachádza oddelenie beletrie. Za čo patrí celému kolektívu veľká vďaka.

Stačí tak málo, aby človek zistil, že nie je na svete sám. Vďaka takýmto ľuďom, ktorým touto cestou ďakujem, vďačím za to, že popri svalovej dystrofii a problémom môžem dôstojne žiť a radosť sa zo života.

Na záver by som Vám chcel popriať veľa úspechov do ďalších dní, aby ste boli silní a nikdy sa nevzdávali svojich ideí. Ďakujem za pozornosť.

Eva Urbaníková*Bánovce nad Bebravou***Rodina s deťmi postihnutými svalovou dystrofiou**

Volám sa Eva Urbaníková, som z Bánoviec nad Bebravou a mám dvoch synov z diagnózou progresívna svalová dystrofia – Duchenne, vo veku 11 a 12 rokov. Pokúsim sa vám porozprávať, ako sa u mojich synov zistila táto diagnóza a ako vývoj ochorenia postupoval.

Keď mal mladší syn 3 mesiace, lekári mu zistili vysoké pečeňové testy. Starší syn mal vtedy 1 rok a 3 mesiace, normálne chodil, štvornožkoval, bicykloval, skrátka bolo to normálne, zdravé dieťa bez akýchkoľvek problémov. S výsledkami pečeňových testov si lekári v Bánovciach nevedeli poradiť, preto nás odporučili do gastro-poradne v Bratislave na Kramároch. Tam sme chodili 1 krát za mesiac na odber krvi, no problém pretrvával: zvýšené pečeňové testy neznámej etiológie. Asi po roku nám lekári navrhli biopsiu pečene, keďže sme chceli zistiť, čo nášmu synovi je, súhlasili sme. V tom čase už chodil. Aj po zákroku bolo všetko nezmenené, hodnoty boli 10-krát vyššie ako mali byť.

A potom to prišlo! Keď mal mladší syn Tomáš 4 a pol roka, dostali sme predvolanie na hospitalizáciu na Kramáre, pretože mu vraj vystúpili nejaké ďalšie hodnoty. Ležali sme na oddelení u prof. Hruškoviča. Prvý deň urobili Tomáškovi odbery, na druhý deň bola vizita. Pán profesor sa na Tomáša iba pozrel a jeho prvá otázka znela, či má súrodenca, ktorý normálne uteká a zvláda schody. Jeho otázka mi dodnes znie v ušiach, pretože starší 5 a polročný Janko práve v tom čase začínal mať problémy so schodmi a utekaním. Keď som to pánovi profesorovi vysvetlila, kázal mi ihneď volať domov, nech privedú do nemocnice aj Janka. Urobili sme, čo kázal a ďalších desať dní robili chlapcom všelijaké vyšetrenia – sonogram, genetiku, pichali im ihly do svalov – a stále mi nechceli povedať, čo sa vlastne deje. Hovorili: „Nemáme všetky výsledky, ale je tu vážne podozrenie, potom sa porozprávame, keď to budeme vedieť s istotou.“ A po dvoch týždňoch mi oznámili, že moji zdraví, krásni a živí synovia skončia za pár rôčkov na vozíkoch. Bolo to strašné obdobie. Nevedela som si to predstaviť, ani som si to nechcela predstaviť, až kým to naozaj neprišlo.

Vtedy nám lekárka dala lístoček s adresou OMD. Tak som sa na nich obrátila s prosbou o radu. A tak to robím dodnes. Akonáhle sa vyskytne nejaký problém, oni jediní boli a sú schopní mi pomôcť. A myslím si, že nie som sama. Nevie, na koho iného by sme sa obracali.

Od OMD sme dostali prvú pozvánku na sociálno-rehabilitačný pobyt. Ďalšia

nová, nenahraditeľná skúsenosť. Po troch dňoch som chcela ujsť, pretože tam boli všetko deti na vozíkoch, moji synovia ešte chodili a všetci mi hovorili: „Aj náš syn tak chodil, vstával, padal.“ Starší Janko hocikedy spadol aj na rovinke. Bolo veľmi ťažké uvedomiť si, že patríte k týmto ľuďom. Na druhý rok sme sa znovu stretli na takomto pobyte pre deti v našej organizácii a ti si Janko za výraznej pomoci pani Drobčovej – vedúcej pobytu – prvý raz sadol na vozík. Chodenie bolo už pre neho utrpením a vozík tu znamenal úľavu, pomôcku, ktorú potreboval.

Ja som problémy, ktoré nás postihli prijala. Horšie to bolo s otcom chlapcov, dnes už s mojim bývalým manželom. Asi sa s tým nedokázal vyrovať a všetky problémy riešil alkoholom, takže dnes som s deťmi sama. Pomáha mi hlavne moja sestra a rodičia, ktorí bývajú v byte nad nami a sú vždy po ruke. Nevie, či by som to bez nich zvládla, či už fyzicky alebo psychicky.

Dnes sa obidvaja chlapci pohybujú na elektrických vozíkoch – znovu vďaka OMD. Starší Janko už skoro 4 roky, Tomáško asi 2 roky. Keď som prvýkrát išla do VŠZP so žiadosťou o elektrický vozík, pozerali sa na mňa ako na blázna, čo vlastne chcem? Ale ja som bola informovaná od OMD a tak som sa odbiť nedala. Pomaly som sa odnaučila plakať a išla som za tým, na čo majú moje deti nárok a čo potrebujú k svojmu životu.

Moje deti boli v kúpeľoch dvakrát, raz samé a raz som bola s nimi, boli v Kováčovej. Obidve skúsenosti boli drahé, strašne únavné a bez želaného efektu. Teraz navštevujeme neurológa asi raz za polroka, dochádzame za ním do Trenčína. Je to dobrý lekár, zaujíma sa o ochorenie a chlapci si s ním rozumejú.

Keď prišiel vek školskej dochádzky, chlapci nastúpili do školy spolu, chodia do jednej triedy. Tu mi nedá nespomenúť pána riaditeľa, zástupkyňu a všetkých učiteľov. Pán riaditeľ bol od samého začiatku zlatý človek. Hneď sa nás ujal, neodmietol, napriek tomu, že dovtedy nemal žiadnu skúsenosť s deťmi na vozíkoch. Postaral sa o bezbariérový vstup do školy, vybudovanie bezbariérového WC, každoročne nám upravuje rozvrh a vychádza nám v ústrety aj v ďalších veciach. To isté môžem povedať o chlapcových učiteľkách. Chlapci chodia do 6. triedy a počas týchto rokov sa im v škole nikto neposmieval a oni sa necítia byť hendikepovaní. Spolužiaci berú mojich synov ako ostatných kamarátov, nie je im čudné, že sú na vozíkoch, už to ani nevnímajú. Boli od začiatku vedení k tomu, aby si pomáhali. Keby sa ma niekto opýtal, či som za integráciu detí s postihnutím do kolektívu detí bez postihnutia, som jednoznačne za. Takáto integrácia môže obohatiť obidve strany. Veď všetky deti sú veselé, inteligentné, niekedy papuľnaté. A niektoré sú na vozíkoch.

Ako som už povedala, u nás problémy so školou nemáme. Chlapci sú v škole radi, dobre sa učia, patria medzi najlepších. Chodím za nimi počas prestávok, aby som im pomohla čo potrebujú. Školu mám asi 100 metrov od bytu, takže to zatiaľ zvládam. Čo bude ďalej, keď skončia základnú školu, uvidíme. To záleží aj

od postupu ochorenia. Ale na to máme ešte 3 roky, budeme to riešiť potom.

Ja som mala najväčšie problémy s Okresným úradom – s odborom sociálnych vecí. Keď som chcela niečo vybavovať, musela som sa riadne obrnúť. Tam totiž sedia byrokrati, ktorí sa držia litery zákona, ale sami vám nič neponúknu ani neporadia. Najlepšie je, prísť tam s číslom zákona a s paragrafom a tvrdo ísť za svojim. Horko-ťažko sa nám podarilo získať príspevok na úpravu bytu. Ten už máme našťastie upravený a bezbariérový.

Naposledy som mala problémy pri peňažnom príspevku za opatrovanie, ktorý poberám, keďže sa o synov celodenne, osobne a riadne starám. Podľa zákona, ak chodí dieťa do školy viac ako 4 hodiny denne, príspevok sa poskytuje, ale znížený. U mojich synov to presahovalo iba jednu hodinu. Pritom ste radi, že vôbec majú možnosť chodiť do školy, vysvetľujte byrokratom, že pre vás by bolo jednoduchšie mať ich celý deň doma a nenaháňať sa s obliekaním, behaním cez prestávky, pripravovaním na vyučovanie a podobne. Takto sa nabehám – do školy, domov, do školy, domov – niekedy som uštvaná. A čo tí rodičia, čo musia sedieť v škole počas celého vyučovania, lebo bývajú ďaleko? Tu by sa mal zákon upraviť. Nakoniec som po hádkach a preverovaniach dosiahla svoje, aby nám príspevok nekrátili.

A čo ma čaká v najbližšej dobe? Budem si vybavovať príspevok na veľké auto. Lepšie povedané, dva príspevky – mám dve deti na vozíku. Potrebujeme jedno veľké auto, kam sa zmestia dva elektrické vozíky. Pred piatimi rokmi sme dostali príspevok na kúpu auta. Kúpili sme Favorita, v tom čase naše deti elektrické vozíky ešte nemali, ani sme o nich nechyrovali. Museli sme dokúpiť príviesny vozík, aby sme mali na čom prepravovať vozíky, pretože do kufra Favorita sa nezmestia. Keď niekam ideme, ideme ako cirkusanti. Na príviese sú dva elektrické a dva mechanické – náhradné – vozíky. Ale keby sme ten prívies nekúpili, tak sa vlastne nikam nedostaneme! A potom vás rozosmeje v posudku mojich synov veta, že auto, ktoré rodina vlastní je plne vyhovujúce a plní účel! Takže, čaká ma boj o auto. Dúfam, že s pomocou OMD sa nám to podarí.

A ešte pár slov o našom meste. Asi nepoviem nič nové, že vlastne s elektrickým vozíkom sa do žiadnej inštitúcie nedostaneme, či je to banka, pošta, kino, bankomaty, knižnica a skoro všetky obchody. Všade narazíme na nešťastné schody. To dokážeme pochopiť len my, pre ktorých sú schody bariérou a bránia našim najbližším žiť plnohodnotný život. Na tom treba upozorniť kompetentných.

Čo dodať na záver? Asi len toľko, že starostlivosť o dieťa so svalovou dystrofiou je náročná a z roka na rok ťažšia. Ja to mám o to horšie, že mám deti z dystrofiou dve a som na ne sama. Jeho toho dosť počas dňa, a koľko nevyspaných nocí mám za sebou, keď musím niekoľkokrát za noc vstať a deti otáčať a polohovať! To nehovorím preto, aby nás niekto ľutoval. Treba sa s tým naučiť žiť!

Ďakujem vám za pozornosť.

Anna Bôbová

Nová Dedina

Postavenie ženy, matky postihnutej svalovou dystrofiou

Vážení prítomní!

Je ťažké hovoriť o sebe, hlavne keď si uvedomíme, že sme tu pre iných a iní sú tu pre nás. Napriek tomu sa pokúsím, priblížiť vám môj, alebo skôr náš rodinný život.

Narodila som sa pred 36-timi rokmi ako celkom zdravá. V desiatich rokoch sa však objavili prvé príznaky ochorenia, ale nevedelo sa akého. Primár levickej nemocnice dokonca predpokladal, že mám pruh, ten ma ťahá dole a preto nevládzem vstávať z podrepu. Operovali ma na pruh, ale nič sa nezlepšilo.

V jedenástich ma poslali na neurológiu do Nitry, kde mi zistili diagnózu – svalová dystrofia. Naďalej ma sledovali neurológovia, stále mi zisťovali reflexy na rukách a nohách, ale ja som mala najväčšiu hrôzu z toho, keď mi kázali čupnúť si a potom sa postaviť bez pomoci a pridržania. V tom čase som prvý krát počula vetu, ktorú povedal doktor mame: „Mamička, šetrite sa, vaša dcérka vás bude veľmi potrebovať...“ Veľmi som to nechápala, v tom čase sa mi ešte dobre chodilo, až na to vstávanie z podrepu.

Lekári sa zaujímali, či nemal niekto v rodine toto ochorenie, mama si mala spomenúť až do ďalekej minulosti, či boli chorí alebo zdraví. Boli zdraví, až kým som sa neobjavila ja.

V 13-tich som bola prvý krát na liečení vo Veľkých Losinách, potom ešte raz, neskôr, už ako dospelá som bola v Jánskych Láznach. Posledné spomienky na Jánske Lázně sú z roku 1991, tesne pred rozdelením republiky. Viac som sa tam nedostala, hoci v tom čase som ešte chodila.

Po ukončení základnej školy som odišla do Bratislavy, na Mokrohájsku, kde som sa vyučila za krajčírku. Už vtedy som chodila dosť ťažko, len s pomocou inej osoby, ktorej som sa držala. Poľ roka som praxovala aj v Leviciach, ale choroba postupovala, všade potrebovali šikovné a rýchle ruky a moje také už zďaleka neboli. Zostala som doma a šila som známym, sestre a susedkám. Čím viac som šila, tým som menej chodila až som si musela požiadať o mechanický vozík. Veľmi mi pomáhala pri vybavovaní moja sestra, mama sa musela starať o chorého otecka. Keď sa všet-

ko vybavilo a ja som si mala ísť vozík vyskúšať do Piešťan, moja sestra náhle zomrela a ja som zostala so všetkými problémami a starosťami sama. Vtedy ma prestal zaujímať okolitý svet. Nepočúvala som rádio, nepozerala som televízor, všetko sa mi zdalo zbytočné. Moje utrpenie bolo vtedy ľahšie, chcela som ho obetovať za moju sestru. Takto prešli dva roky.

Raz ma kamarát vytiahol do spoločnosti medzi vodičkárov a ľudí s postihnutím, kde som sa zoznámila s mojím manželom. Trošku sme si začali písať, telefonovať, nič vážne. Ale po roku a pol známostí mi navrhol, aby sme sa vzali. Ja som ho odhovárala, vykreslila som mu všetky negatívne stránky mojej povahy ale aj choroby. Dnes by mi teda už nemal nič vyčítať.

Zo začiatku som nepredpokladala, že by sme mohli mať deti, veď už len z môjho zdravotného hľadiska to neprichádzalo do úvahy. Keď som sa manžela opýtala, čo budeme robiť, ak dieťa bude tiež postihnuté svalovou dystrofiou, jeho odpoveď znela: „Budeme sa o to dieťaťko starať tak, ako sa o teba starali tvoji rodičia...“

To bol len začiatok. Začali sme chodiť na rôzne vyšetrenia, boli sme 2x na genetickom vyšetrení v Bratislave, potom na odber plodovej vody, samozrejme, posledné slovo mala povedať moja neurologička, ktorú som nevidela niekoľko rokov. Neurologička uvažovala aj o prerušení tehotenstva, ale posledné rozhodnutie bolo vďaka Bohu na nás. Rozhodli sme sa pre život a nikdy sme toto rozhodnutie nelutovali. Veď sme sa na ten náš malý zázrak tak tešili, pán primár z Novej Bane nás povzbudzoval a najviac odvahy sme dostali v Bratislave od docenta Ondrejčáka, vedúceho úradu Ministerstva zdravotníctva, ktorý je vynikajúcim a výnimočným lekárom. Chcela by som sa mu pri tejto príležitosti poďakovať za starostlivosť.

Počas siedmeho mesiaca tehotenstva však prišli komplikácie, silná chrípka, vysoké horúčky, nepríjemný kašeľ. Celé noci som prebdela a presedela na posteli a čakala na ráno. Keď sa už zdalo, že chrípka ustúpila, začalo sa naše dievčatko hlásiť na svet. Rýchlo sme išli do nemocnice v Novej Bani, odkiaľ ma ešte v ten deň previezli do Roosweltovej nemocnice v Banskej Bystrici. Na druhý deň už bola Marienka, naša dcérka na svete, s váhou 1, 17 kg. Musela byť v inkubátore, napojená na dýchacie prístroje, pretože nemala vyvinuté pľúcka a dávali jej len veľmi malú šancu na prežitie. Počas pobytu v nemocnici na gynekologicko-pôrodníckom oddelení sa o mňa popri sestričkách staral aj manžel. V tomto prípade sme stretávali doktorov, ktorí nám boli ochotní vyjsť v ústrety a pomôcť. Tým tiež patrí vďaka.

Po 10 - tich dňoch ma z nemocnice prepustili domov, ale naša dcérka tam zostala skoro 3 mesiace, kým nedorástla do váhy 2,60kg a až potom nám ju dali domov. Bola veľmi dobrá a pokojné dieťaťko, horšie je to už teraz, keď nám z nej vyrástol veľký „šinter“.

Prešli ďalšie roky a narodilo sa nám druhé dieťa, Paľko. Narodil sa tak, ako mal, v deviatom mesiaci. Všetko sa zopakovalo ako pri Marienke, len som už nebola na odbere plodovej vody a personál v nemocnici v Banskej Bystrici ma už poznal. Dokonca manželovi povolil lekár zostať so mnou stále na izbe, aj v noci, a tak sa o mňa mohol starať.

Od roku 1997 som sa rozhodla používať elektrický vozík, aj keď som mala k nemu spočiatku nedôveru a pokladala som ho za nutné zlo. Typ mi poradila priateľka a tak som sa informovala u distribučnej firmy, koľko vozík stojí, či mi ho poisťovňa preplatí. Vybavila som si potrebné papiere, poslali sme to do zdravotnej poisťovne a čakali na schválenie. Aké bolo moje prekvapenie, keď mi prišiel z poisťovne schválený poukaz, ale nie na môj vybraný vozík, ale na iný, drahší, kde by som musela doplatiť 60.000 Sk. Všetko sa to komplikovalo a vlieklo, nakoniec som zavolať do OMD p. Gričovej, a požiadala ju o pomoc. A zrazu sa všetko pohlo. Asi ich bolo treba správne postrčiť. Je dobré, keď viete, že sa máte na koho obrátiť a poprosiť o pomoc. Ďakujem. Dnes si už život bez elektrického vozíka neviem ani predstaviť.

Keď deti trošku povyrástli, chcela som, aby si manžel trošku oddýchol od každodenných povinností, tak sme sa rozhodli, že pôjdeme na sociálno-rehabilitačný pobyt na Štrbské Pleso, organizovaný OMD. Tam sme sa dozvedeli o osobnej asistencii a začali sme o nej uvažovať.

Požiadala som o posúdenie, podľa zákona o sociálnej pomoci a vyše roka som čakala na vydanie posudku. Manžel chodil na sociálny odbor každý druhý týždeň, telefonovala som, nič s nimi nepohlo. Argumentovali tým, že majú veľa žiadostí, nech len trpezlivo čakáme. Zase mi pomohli z OMD, keď som sa na nich obrátila so žiadosťou o pomoc. Na sociálnom som zafixovaná ako chronická sťažovateľka.

Po dlhých a nekonečných vybavovaniach a odvolaniach mi schválili osobnú asistenciu v rozsahu 10 hodín denne ale nebrali do úvahy, že máme dve deti. Priznali mi iba 6 minút denne na odprevadenie do škôlky. To je všetko.

Teraz sa snažíme fungovať pomocou osobnej asistencie. Deti odmietajú asistentkám jesť, boli zvyknuté na ocka. Manžel má prácu na dve smeny, večer chodí domov o štvrt na jedenásť, deti by už mali dávno spať, ale oni čakajú na ocka. Boli zvyknuté, že ich ukladal do postieľky.

Dookola odpovedám na otázky, kedy príde ocko? Ja to tiež nezvládam práve najlepšie, bola som 4 roky zvyknutá na manžela, na jeho šikovnú a pomáhajúcu ruku, a tiež aj kvôli deťom. Momentálne sme na tom horšie, ako sme boli. Dúfam, že postupom času sa to upraví.

Začiatkom októbra som si požiadala o zvýšenie hodín na osobnú asistenciu, pretože terajší rozsah je nepostačujúci. Ale uvažujem aj o zrušení osobnej asistencie a vráteniu sa k príspevku za opatrovanie. Ešte neviem, čo spravíme. Je to ťažké.

Zákon o sociálnej pomoci chce oslobodiť rodinných príslušníkov, ale zabúda, že tak, ako najbližší vás nikdy nikto nepochopí. Aspoň v mojom prípade. Tí najbližší s tým žijú, že ich potrebujete a oni potrebujú vás. Týmto by som rozprávanie o svojich problémoch a boliestkách ukončila.

Na záver snáď len jeden citát od Steve Mc Queena, ktorý si často pripomínam: „Nikdy nehovor, že to, čo si práve prekonal bolo tou najťažšou prekážkou, pretože nemôžeš nikdy vedieť, čo ťa v živote čaká. Utvrď sa len v tom, že vieš bojovať ďalej“.

Ďakujem za pozornosť!

Ludmila Gričová, Bratislava

Predsedníčka OMD v SR

Zdravotná starostlivosť o ľudí so svalovou dystrofiou u nás

Vážení hostia, milí priatelia.

Snahy Organizácie muskulárnych dystrofií o zlepšenie zdravotnej starostlivosti o ľudí so svalovou dystrofiou vedú ešte pred rok 1989. Bol to hlas volajúceho na púšti. Po roku 1989 predstavitelia OMD rokovali s MZ SR za ministrovania všetkých ministrov zdravotníctva. Niektorí nás vôbec nezobrali na vedomie, niektorí nám písomne odpovedali, niektorí poslali na rokovanie svojich zástupcov.

Vďaka rokovaniam, na tlak OMD vzniklo na papieri Centrum pre neuromuskulárne ochorenia v NsP Ružinov v Bratislave. Toto centrum stále pracuje v provizóriu. Nie je to zatiaľ tímová práca odborníkov.

Od roku 1979 denne spoznávam osudy ľudí so svalovou dystrofiou. Mohla by som hovoriť príklad za príkladom, ako nebola u detí s MD zabezpečená žiadna zdravotná starostlivosť. Mohla by som rozprávať, ako sa rodičia báli o svoje deti, keď sa dusili, ako volali do OMD lebo im nevedel nikto povedať čo majú robiť. Mohla by som hovoriť o tom, ako lekári nezabojovali o život otca dvoch detí len preto, že mal svalovú dystrofiu a tá je predsa neliečiteľná... Vlastné skúsenosti so zdravotnou starostlivosťou, ale aj skúsenosti ostatných mojich súputníkov - myopatov sú dosť alarmujúce.

Na Slovensku neexistuje diferenciálna diagnostika. Na Slovensku nie je vypracovaný rehabilitačný program pre pacientov s NSO. Na Slovensku nevieme, koľko pacientov s progresívnou svalovou dystrofiou či inými NSO máme. Na Slovensku neexistuje odborník, ktorý by sa venoval ventilačnej starostlivosti u detí a dospelých ľudí s progresívnou svalovou dystrofiou. Podľa slov profesora Lubomíra Lisého z neurologickej kliniky NsP Ružinov v tejto oblasti zaostávame o viac ako 30 rokov za vyspelým svetom. Taká je realita.

Napriek tomu mi dovoľte predniesť stručný rozbor problémov zdravotnej starostlivosti o pacientov s nervovosvalovými ochoreniami (NSO) a návrhy na riešenie.

Diagnostika nervovosvalových ochorení

Na základe klinického obrazu s nálezom svalovej slabosti pri podozrení na progresívne svalové ochorenie s charakteristickým nálezom

EMG môže lekár skonštatovať, že možno ide o svalové ochorenie. EMG síce pomôže zistiť charakter NSO, bližšie určiť stupeň postihnutia, nepodarí sa ním však určiť príčina ochorenia. Na to sú potrebné ďalšie diagnostické metódy a to biopsia nervu a svalu - odobratie vzorky svalu alebo nervu na podrobné histologické, histochemické a imunochemické vyšetrenia pomocou mikroskopickej techniky. Umožňuje to bližšie špecifikovať charakter NSO - tieto vyšetrenia umožňujú rozpoznať príčinu ochorenia na základe čoho možno určiť správny postup liečby.

Pri tejto príležitosti Vám oznamujem, že vďaka jednaniu a úsiliu OMD v roku 2000 a vďaka doc. Špalekovi MZ SR vyčlenilo 1.500 000,- Sk na nákup nového EMG prístroja pre neurologickú kliniku v NsP Ružinov. Ako už viete, vďaka projektu My, ľudia so svalovou dystrofiou, verejnej zbierke a príspevku od Konta nádeje sme finančne prispeli sumou 130 000,- Sk na zakúpenie prístroja Kryostat pre patologicko-anatomické odd. NsP Ružinov, Bratislava.

Po konzultácii u odborníka - neurológa musí dôjsť k diferenciálnej diagnostike a potvrdeniu diagnózy formou biopsie nervu a svalu.

Dôležitá je kontrola svalových enzýmov v krvi (CPK, myoglobín, LD) a biochemické vyšetrenie krvi - zvýšené hodnoty pečenej testov. Následne je potrebné absolvovať genetické vyšetrenie.

Potvrdením diagnózy pediater alebo praktický lekár, prípadne odborný lekár oznámi diagnózu rodine. Po tomto by mala nasledovať konzultácia rodiny a pacienta s genetikom v genetickej ambulancii.

Diferenciálna diagnostika je veľmi dôležitá, aby sme vedeli či ide o spinálne svalové atrofie, polymyozitidy, hereditárne myopatie, endokrinné podmienené myopatie, zápalové myopatie či liekmi indukované myopatie. Niektoré z týchto sú liečiteľné, kým pri progresívnej svalovej dystrofii zatiaľ kauzálna liečba neexistuje.

O to dôležitejšia je komplexná zdravotná starostlivosť, kde hlavným pilierom by sa mala stať rehabilitačná liečba a vytvorenie dlhodobého liečebného programu pre pacientov s rôznymi NSO.

Po potvrdení diagnózy by pacient mal prejsť do dispenzárnej starostlivosti a malo by dôjsť k pravidelnému ambulantnému sledovaniu pacienta - pričom sledovanie sa má zamerať na činnosť srdca, dýchanie, na stav chrbtice a šliach, na životosprávu.

Je nevyhnutné pacienta sledovať ortopédom, kardiológom, pneumológom a inými špecialistami.

Samozrejme nemali by sme zabúdať ani na duševné zdravie pacienta a venovať pozornosť aj tejto oblasti.

Dôležité je sledovanie pacienta doma jeho ošetrojúcim lekárom a ak by u nás fungovala sieť sociálnych pracovníkov mala by sa nadväzovať na to rozvinúť spoluprácu zdravotníkov so sociálnymi pracovníkmi a s rodinou, aby sa preventívne riešili sociálne dôsledky ťažkého zdravotného postihnutia pacienta.

Nemalú a dôležitú úlohu tu hrá aj špecifické občianske združenie, ktoré môže pomôcť prekonať mnohé problémy vzájomným poradenstvom, ale aj inými aktivitami a podpornými službami (organizovanie sociálno-rehabilitačných pobytov, športu - Boccia, stretnutí, svojpomocných skupín atď.) a preto je vzájomná spolupráca všetkých zložiek nesmierne potrebná.

Súčasný stav:

V rámci Centra NSO resp. neurologickej kliniky NsP Ružinov sa poskytuje starostlivosť najmä pacientom so získanými svalovými ochoreniami - zápalového typu.

Zlá situácia je pri vrodených NSO, ktoré vyžadujú spoluprácu aj ostatných medicínskych odborov.

V rámci diagnostiky je nevyhnutný neuropatológ, diagnostika degeneratívnych ochorení sa zatiaľ neuskutočňuje kvôli finančnej náročnosti a z toho vyplýva, že:

- neuroimunológia na Slovensku neexistuje(
- neurogenetika nie je na žiadúcej úrovni(
- neurochemická diagnostika nefunguje(
- oblasť genetiky je obmedzená na oblasť myopatie typu Duchenn(
- ostatné spektrum vrodených ochorení periférnych nervov a svalov sa u nás nediagnostikuje. Všetko ostáva na úrovni konštatovania svalového ochorenia bez novej bližšej špecifikácie.

Návrh na riešenie:

- V rozpočte treba vyčleniť finančné zdroje aj na oblasť komplexnej diagnostiky všetkých NSO bez výnimky, aby sa dostala na úroveň vyspelejších štátov v Európe.
- Vyčleniť špeciálne lôžka pri neurologickej klinike pre diagnostiku a liečbu pacientov s NSO.

Podľa našich dlhodobých skúseností: (Tabuľka č.1)

- Dispenzárna starostlivosť nefunguje a zdravotná starostlivosť o pacientov s NSO nie je zabezpečovaná komplexne.
- Po diagnostike sú pacienti a ich rodiny väčšinou odkázaní sami na seba, nie sú poučení o chorobe a jej následkoch, prognóze, genetike.

- Úplne absentuje systém previazanosti interdisciplinárnej starostlivosti: neurológ, ortopéd, rehabilitačný lekár, pneumológ, kardiológ, ORL, atď.
- Chýba pôsobenie tzv. respiračných terapeutov, ktorí monitorujú stav dýchacích funkcií, zabezpečujú špeciálnu starostlivosť pri zavádzaní pomocných respiračných prístrojov aj v domácom prostredí.
- V rámci rehabilitácie neexistuje koncepcia dlhodobej rehabilitačnej starostlivosti. Národné rehabilitačné centrum Kováčová - jediné bezbariérové rehabilitačné centrum na Slovensku pre dospelých nie je prístupné pre pacientov s NSO. Kúpeľné zariadenia sú značne bariérové a nie sú prispôbené pre potreby imobilných pacientov, pretože tu neexistuje veľmi dôležitá služba zdravotníkov pri nezdravotníckych úkonoch a ani po pracovnej dobe.

Návrh na riešenie:

- vybudovať kvalitné neuropatologické pracovisko
- vypracovať koncepciu komplexnej zdravotnej starostlivosti o pacientov s NSO, cez dispenzáriu až po liečebnú a rehabilitačnú starostlivosť
- vyčleniť NRC Kováčová aj pre pacientov s NSO alebo umožniť KL v ČR vo Veľkých Losinách, kde je dlhoročná skúsenosť v kúpeľnej starostlivosti o NSO a kde do roku 1994 chodili aj zo SR bez sprievodcov.

V Centre NSO :

- vytvoriť tím odborníkov, ktorí sa budú venovať pacientom s NSO
- navrhujeme zaviesť jednotnú registráciu v C NSO všetkých pacientov s NSO, aby sa zistil počet takto postihnutých v rámci SR (deti i dospelí) a podľa počtu aj stanovovať rozpočet na liečbu a ostatnú zdravotnú starostlivosť. (Tabuľka č. 2)

Centrum by malo mať vytvorené ambulancie a vyškolených špecialistov pre:

- myasteniu gravis
- pre choroby periférnych nervov
- pre choroby svalov

Centrum pre nervosvalové ochorenia musí úzko spolupracovať s:

- ambulanciou detského a praktického lekára
- patologicko - anatomickým odd.
- genetickou ambulanciou
- ortopedickou, chirurgickou, kardiologickou ambulanciou, ORL, pneumológom, psychologom
- rehabilitačnými odd. a kúpeľnými zariadeniami
- pozornosť by sa mala venovať aj výskumu, vzdelávaniu a genetickým štúdiám

- spolupráca by mala existovať so špecifickým občianskym združením akým je OMD.

Odborníci by mali byť špecificky vyškolení a zameraní na NSO a musia vedieť ako postupovať pri rôznych komplikáciách.

Na tabuľke (v prílohe) vidíme prepojenosť Centra NSO s ostatnými ambulanciami a inštitúciami.

Bez takejto prepojenosti bude komplexná zdravotná starostlivosť o pacienta so svalovou dystrofiou, či iným NSO stále zaostávať a škripať.

Okrem toho sa na tomto mieste musím v stručnosti zmieniť aj o zdravotných pomôckach a liekoch, ktoré sú uvedené v liečebnom poriadku, ktorý spôsobuje problémy nejednému myopatovi.

Ide o to, že v liečebnom poriadku sú uvedené pomôcky, ako napr.:

- polohovacie postele, ktoré však nikto na Slovensku nedistribuuje a tak sa imobilný myopat nemá možnosť dostať k potrebnej polohovacej posteli.
- ventilačné prístroje, ktoré myopat potrebuje, nie sú jednoducho dostupné tak ako je to potrebné.
- zdravotné poisťovne robia neuveriteľné obštrukcie pri schvaľovaní a uhrádzaní pomôcok, najmä elektrických vozíkov.

Záverom dovoľte, aby som citovala zo štúdie „Optimalizácia rehabilitačného programu u progresívnych svalových dystrofií na základe vlastného pozorovania“, ktoré uskutočnila MUDr. Beata Škrabáková v DSS na Mokrohájskej ul. v roku 2000. V závere svojej správy píše: „S progresiou skoliózy (u myopatov) dochádza k vývoju reštrikčnej ventilačnej poruchy, ako bolo uvedené na základe výsledkov spirometrických vyšetrení. Ide o veľmi závažnú komplikáciu, ktorá hrá najdôležitejšiu úlohu pri úmrtiach počas infektov dýchacích ciest u týchto diagnóz. V súčasnosti na Slovensku absentuje ventilačná technika pre domáce použitie u progresívnych svalových dystrofií, čo prispieva k ďalšej progresii ochorenia a skráteniu života. Treba vytvoriť tlak na MZ na zabezpečenie vhodnej ventilačnej techniky na domáce použitie u týchto diagnóz.“

Problém v zdravotnej starostlivosti o postihnutých svalovou dystrofiou je oveľa širší a nedá sa podrobne na tomto mieste rozviesť. Nielen architektonické bariéry v nemocniciach, ale aj nedostatok pomôcok, nevyškolený personál, ktorý nevie imobilného myopata otočiť, preložiť a podobne, to sú naše každodenné problémy Preto sa nemocniciam radšej vyhýbame.

Vážení hostia, verím, že snaha Organizácie muskulárnych dystrofiíkov

upozorniť na zlú situáciu v zdravotnej starostlivosti, padne na úrodnú pôdu. Dúfam že po dnešnej konferencii sa zvýši záujem odborníkov o pacientov s NSO, že sa zmení a najmä zlepši komplexná zdravotná starostlivosť.

Vám všetkým ďakujem, že ste svojou účasťou na tejto konferencii potvrdili záujem, túto našu snahu podporiť.

Ďakujem za pozornosť.

Doc. MUDr. Peter Špalek, CSc.

vedúci Centra NSO, NsP Ružinov, Bratislava

Centrum neuromuskulárnych ochorení a jeho činnosť

Z histórie NSO

Do rokov 1970- 1975 bola príčina nervovosvalových ochorení neobjasnená a liečba neznáma. Mnohé ochorenia podobnosťou prejavov sa mylne považovali za to isté ochorenie a spravidla sa mu pripisovala progresívna degeneratívna etiológia bez možnosti liečby.

Obrovské pokroky vedeckého výskumu a medicínskej diagnostickej techniky umožnili spoznať celý rad nových ochorení (stovky), objasniť u mnohých ich príčinu, patogenézu a dokázať ich diagnostikovať a liečiť!!!

Íšlo hlavne o získané, najmä autoimúnne podmienené ochorenia, ktoré predtým až do 70-80% končili úmrtím. akútne formy v priebehu niekoľkých týždňov, prípadne mesiacov.

K histórii slovenského centra NSO

V roku 1977 vzniklo centrum pre myasténiu gravis. Zavádzanie moderných metód imunoterapie, znížilo úmrtnosť z 60% pred r.1977 na 16,7% v r. 1983. Od roku 1984 do r. 2001 zo 757 novodiagnostikovaných pacientov zomreli len 2 (0,3%) vo veku 66 a 69 rokov.

U95 detí so vznikom MG pred 15 r. (obdobie od r. 1977 do r.2001) zomrelo 3 ročné dievčatko v r.1978.

Ďalšie činnosti Centra sú:

- diagnostika
- liečba
- dispenzarizácia

V oblasti autoimúnnych, imunogénnych ochorení dispenzarizujeme 1315 pacientov:

• LEMS, neuromyotonia	4
• akútna polyradikuloneuritída GBS	227
• imunogénne neuropatie	24
• polymyozitída, dermatomyozitída	148
• myasténiá gravis	912

V diagnostickej a terapeutickej oblasti v prípade autoimúnnych ochorení sa pri obrovskom úsilí, napriek rôznym obštrukciám postupne podarilo zabezpečiť dôležité diagnostické metódy, vrátane neuroimunologických

(spolupráca aj so zahraničím). Je nutné skvalitniť diagnostiku imunogénnych neuropatií. V liečbe disponujeme všetkými modernými metódami imunoterapie. Ekonomicky je otázne či nadobudnutý štandard udržíme.

Ďalšia náplň činnosti Centra NSO

Diagnostika:

- 1 Dystrofická myotónia
- 2 Hereditárne myotónie
- 3 Endokrinné myopatie, oftalmopatie
- 4 Metabolické myopatie
- 5 Hereditárne neuropatie
- 6 Toxické, diabetické polyneuropatie
- 7 Mitochondriálne myopatie, encefalomyopatie

Uvedené ochorenia u pacientov diagnostikujeme a dispenzarizujú sa rájonnym neurológom. V indikovaných prípadoch (dystrofická myotónia) sa konzultuje a odporúčajú sa pravidelné kontroly kardiológom pre fakultatívny výskyt kardiomyopatií a kardiálnych prevodových porúch.

Endokrinné myopatie, diabetická polyneuropatia sa riešia v spolupráci s príslušnými odborníkmi.

Rehabilitácia má význam najmä u hereditárnych neuropatií, diabetických polyneuropatií a dystrofických myotónie.

Progresívne svalové dystrofie, dystrofinopatie, kongenitálne myopatie

Začiatkom 90. rokov vzniklo úsilie konštituovať Centrum pre neuromuskulárne ochorenia. V roku 1990 sa konal v Mníchove Svetový myologický kongres, ktorý sa niesol v entuziazme, že transplantáciou myoblastov a génovou liečbou sa pozitívne ovplyvní stav pacientov s muskulárnou dystrofiou typu Duchenne a Becker.

S profesorom Lisým sme sa dohodli na vypracovaní Štatútu a organizačnej previazanosti interdisciplinárnej starostlivosti centra NSO. Profesor Lisý, ktorý vstupoval do kontaktov s Organizáciou muskulárnych dystrofií sa zaviazal vypracovať štatút a organizačnú štruktúru pre pacientov s progresívnymi svalovými dystrofiami.

V roku 1991 riaditeľ NsP Ružinov akceptoval návrh Štatútu centra NSO v mojom vypracovaní ako záväznú internú inštitúciu. Návrh OMD a jej požiadavky, o potrebách zdravotnej starostlivosti od profesora Lisého chýbal.

Dňa 16.5.1995 minister zdravotníctva oficiálne konštituoval Centrum pre neuromuskulárne ochorenia pri Neurologickej klinike NsP Ružinov.

Návrh Centra NSO

Progresívne svalové dystrofie

1. Je nutné vytvoriť Centrá pre deti so svalovou dystrofiou a ostatnými degeneratívnymi NSO v Bratislave, Košiciach a Banskej Bystrici.
2. Je nutné vytvoriť Centrum v bezbariérových priestoroch.

Návrh diagnostickej a liečebnej starostlivosti o muskulárnych dystrofií

1. V oblasti neuropatologickej diagnostiky NSO bude skvalitňovanie v rámci bratislavského centra (neskôr zaškoľovanie v iných centrách).
2. Treba rozvíjať oblasť genetiky aj v rámci medzinárodnej spolupráce.
3. Treba vyčleniť detských neurológov zameraných na kongenitálne a včasné detské degeneratívne NSO.

Liečebná starostlivosť

1. U pacientov s muskulárnou dystrofiou, po diagnostike ochorenia má význam správna rehabilitácia, neskôr interdisciplinárna starostlivosť – okrem neurológa, pneumológa, aj ortopéd, kardiológ, atď.
2. Neurológovia a detskí neurológovia v krajských aj okresných mestách majú dispenzarizovať pacientov s progresívnymi svalovými dystrofiami a ďalšími degeneratívnymi myogénnymi alebo periférne neurogénnymi ochoreniami.
3. Prakticky všetky NSO môžu byť spojené s kardiomyopatiami alebo prevodovými kardiálnymi poruchami, najčastejšie u :
 - morbus Emery-dreifuss
 - dystrofická myotónia
 - dystrofinopatie
 - polymyozitída
 a preto je spolupráca s kardiológom významná.

Milí priatelia,

teším sa nášmu stretnutiu a najmä si prajem, aby naše spoločné snaženie bolo úspešné. Verím, že sa mi podarí osloviť čo najviac neurológov, aby sa angažovali v zdravotnej starostlivosti, psychologickej a priateľskej pomoci pacientom s neuromuskulárnymi ochoreniami. Tento cieľ dosiahneme len pri splnení týchto podmienok:

MZ SR musí zabezpečiť finančný limit na lieky ŠZM pre Centrum NSO. Činnosť centra je doteraz financovaná iba z celkového prospektívneho rozpočtu pre celú Nervovú kliniku. V posledných mesiacoch sa situácia stáva kritickou! Ohrození sú pacienti s liečiteľnými a vyliečiteľnými ochoreniami.

Návrh opatrení:

1. Centrum NSO by mesačne vyžadovalo na lieky a ŠZM sumu 150 000,- Sk.
2. Vzhľadom na obrovský rozsah ambulantnej diagnostickej a dispenzárnej činnosti je nutné do Centra NSO rozhodnutím MZ SR prijať dvoch neuroológov:
 - špecialista – EMG
 - ambulantný neuroológ – dispenzárna starostlivosť s príslušným zvýšením financií na mzdy.
 Ak sa tieto ZÁKLADNÉ požiadavky nepodarí realizovať, tak:
 - nemožno vôbec uvažovať o rozširovaní činnosti centra NSO.
 - hrozí skutočnosť, že činnosť Centra sa redukuje na úroveň starostlivosti o pacientov s myasténiou gravis, a jej kvalita sa z finančných dôvodov degraduje.
 - z hľadiska súčasného postavenia centra (napr. myasténia) by to predstavovalo aj medzinárodnú blamáž.

Rozhodujúcim a nespravodlivým faktom by bola ťažká situácia s nežiadúcimi dôsledkami pre našich pacientov s NSO.

Preto treba spojiť spoločne všetky sily zdravotníkov, pacientov a všetkých dobrovoľníkov. Treba vplývať na parlamentný výbor pre zdravotníctvo, na rôzne úrovne MZ SR, na zdravotnicke zložky v iných rezortoch. Treba vyvíjať aj mediálnu kampaň v tejto oblasti.

Náš cieľ a moje pranie

Moderná veda a pokroky v medicíne v posledných 25 rokoch umožnili liečbu a vyliečenie mnohých pacientov s dovtedy nepriaznivým priebehom mnohých NSO.

Pevne verím, že nasledujúce roky prinesú zásadné objavy, ktoré rozhodujúcou mierou zmenia aj priebeh ochorenia u našich pacientov a priateľov s muskulárnou dystrofiou.

Ďakujem za pozornosť.

Doc. MUDr. František Ondriáš, CSc.

Oddelenie patológie, NsP Ružinov, Bratislava

Diagnostika neuromuskulárnych ochorení – biopsia svalov

Dámy a páni,

je mi ctou, že sa môžem zúčastniť tohto podujatia. Napriek tomu, účasť na tejto konferencii je pre mňa trošku nezvyčajnou situáciou. Nemám totiž mnoho možností prednášať na podujatiach, ktoré sú mimo okruhu našich úzko špecializovaných histopatologických spoločností.

Ešte raz, vďaka za pozvanie, aj keď som si úplne vedomý, že úloha, na ktorú som sa podujal rozhodne nie je ľahká. Nielen preto, že mi vopred nebola plne známa štruktúra auditória, ale hlavne preto, že prednášaná problematika je sama vo svojej podstate veľmi ťažkou a vážnou témou. (foto č. 1)

Na úvod snáď trochu oficiálnosti. Pochádzam z NsP Ružinov v Bratislave, kde som od roku 1985 v postavení primára oddelenia patológie (foto č. 2), ktoré sa asi 3 roky podieľa na diagnostickej činnosti Referenčného centra pre neuromuskulárne ochorenia, ktoré je súčasťou Neurologickej kliniky v NsP Ružinov.

Od počiatku môjho vystúpenia si považujem za povinnosť jednoznačne zvýrazniť základný a mimoriadne podstatný fakt: bazálnou podmienkou kvalitnej diagnostiky neuromuskulárnych ochorení je KOLEKTÍVNA PRÁCA, na ktorej sa musí podieľať tím multidisciplinárnych odborníkov. Roky strávené v pedagogickej praxi ma naučili venovať sa téme od A po Z, takže pekne po poriadku:

Témou prednášky je pojem svalová biopsia, ako jedna zo súčastí súhrnnej diagnostiky neuromuskulárnych ochorení. Vzhľadom nato, že predpokladám prítomnosť aj laického publika, dovoľujem si začať základnými pojmami – pojem bioptické vyšetrenie. (foto č. 3)

Svalová biopsia má v postavení pracovných povinností nášho oddelenia mimoriadne postavenie, rozhodne nie kvantom živých pacientov. Ročne sa u nás vyšetří a diagnosticky uzavrie okolo 12 000 nálezov živých pacientov. Počet svalových biopsií rozhodne neprekročil ročný sumár 50 pacientov. Počtom najvýznamnejšou oblasťou sú pre nás nádorové ochorenia, ktorých diagnostikujeme ročne do 3 000 prípadov.

Mimoriadne postavenie svalovej biopsie spočíva v jej komplexnej náročnosti. Organizačné, technické, technologické i materiálové zabezpe-

čenie tejto problematiky je v našich pomeroch veľmi ťažké. Pokúsim sa v následnom texte i fotodokumentáciami aspoň čiastočne osvetliť celú šírku tejto problematiky. V každej fáze multidisciplinárnej diagnostiky je nutné dodržať optimálnu mieru spolupráce, len tak je možné zabezpečiť primeranú diagnostickú kvalitu (foto č.4). Každá z uvedených fáz: odber, spracovanie, špeciálne laboratórne vyšetrenia a nakoniec diagnostika musia prebiehať prísne v atmosfére LEGE ARTIS. Pojem, ktorý vyjadruje snahu po dosiahnutí optimálnych postupov, v rámci reálnych možností pracoviska.

Technika odberu:

Základnou podmienkou získania vyhovujúcej vzorky svalového tkaniva je skutočne úzka spolupráca medzi indikujúcim neurológom a odoberajúcim chirurgom. Malo by byť úplnou samozrejmosťou, že indikácia svalovej biopsie má nasledovať po komplexnej pred biopтической klinickej diagnostike. Len tak je možné postaviť pracovnú diagnózu a následne indikovať presne lokalitu z ktorej má byť odobraté svalové tkanivo.

Vlastný odber musí prebiehať za prísnych podmienok chirurgickej sterility. V našich podmienkach máme veľmi dobre prebiehajúcu spoluprácu s Oddelením popálenín a rekonštrukčnej chirurgie, kde odber vykonáva plastický chirurg. (foto č. 6-8)

Spracovanie materiálu:

Technologická výnimočnosť spracovania svalového tkaniva spočíva v základnej podmienke: musíme zachovať jeho enzymatické vybavenie a neporušiť štruktúru. Je to možné len okamžitým hlbokým zmrazením v tekutom dusíku a zabezpečením čo najrýchlejšieho transportu do špecializovaného histologického laboratória. Následné spracovanie tkaniva prebieha v dvoch základných líniách (foto č. 9)t. j.: vetva postupov so zmrazeným tkanivom a vetva s fixovaným tkanivom, tzv. parafinová histológia. Náčrt komplikovanosti týchto procesov je možné sumarizovať: (foto č. 10). Z uvedeného je zrejmé, že škála použitých laboratórnych postupov je nielen veľmi široká (od 15 do 20 variabilných metodík), ale je aj časovo a najmä prístrojovo a materiálovo veľmi náročná. Škála nevyhnutného technického vybavenia je pestrá: (foto č. 11 - 15). Tu sa musím s vďakou zastaviť a znovu sa oficiálne poďakovať mimoriadnej osobnej iniciatíve pani Gričovej, vďaka ktorej sa nám za významnej pomoci Konta nádeje, i s prispením firmy ZEISS sa nám podarilo získať základný prístroj, nevyhnutný pre zhotovenie zmrazených histologických rezov zo svalového tka-

niva - KRYOSTAT HM 505N. Len pre ilustráciu, stav prístroja, ktorý je u nás v prevádzke od roku 1987, zjavne nepotrebuje komentár.

Špeciálne laboratórne vyšetrenia a vlastná diagnostika:

Sú nevyhnutnou základnou podmienkou diagnostiky svalových ochorení. Len pre ilustráciu si dovoľujem následne prezentovať niektoré mikroskopické obrázky. Spôsob vlastnej odbornej histologickej diagnostiky je už štandardný a závisí od klasických podmienok (foto č. 16). Bez priemernej erudície, kvalitného mikroskopu, dodatočných technických prostriedkov a najmä konzultačných kontaktov nie je možné dospieť k správnej diagnóze. V tom sa proces diagnostikovania svalovej biopsie významne nelíši od našej dennej rutinnej praxe.

Ak sú odlišnosti, tak len v škále použitých nutných špeciálnych vyšetrení. Tu si dovoľujem prezentovať vzorky našej praxe (foto č. 18-27). Ďalšou významnou odlišnosťou je nutnosť organizačného zabezpečenia pravidelného prísunu pacientov, ale najmä veľmi vysoké finančné náklady na zabezpečenie týchto diagnostických procesov.

Záverom: opakovane zdôrazňovaná nutná komplexnosť tejto problematiky musí viesť k splneniu základnej podmienky: dodržať postupy LEGE ARTIS.

Hovoril som o organizačných, technických i finančných problémoch. Zámerne som na záver ponechal ten snáď najvýznamnejší, a to LUDSKÝ FAKTOR. Bez kvalitného tímu, nie je možné dosiahnuť požadovaný efekt. Stojím tu síce sám, ale hovorím za celý tím mojich spolupracovníkov (foto č. 28), ktorí dávajú záruky dosiahnutia dobrých výsledkov.

A celkom na záver. Problematika neuromuskulárnych ochorení je veľmi široká a necítim sa byť povolaný diskutovať o celej jej komplexnosti. Mojou snahou bolo objasniť úzko špecializovanú oblasť. Napriek tomu si myslím, že nositeľmi poznania musia byť všetci zúčastnení, len tak je možné dosiahnuť pozitívny efekt.

Poslednou vetou musia byť predsa len slová vďaky za pomoc, ktorou ste prispeli k podstatnému zlepšeniu technického vybavenia nášho pracoviska.

Ďakujem.

(Príspevok je v zborníku publikovaný bez fotografií, ktoré boli súčasťou prednášky)

Mgr. Andrea Adamovičová, Bratislava
Podpredsedníčka OMD v SR

Sociálne dôsledky svalovej dystrofie

Progresívne svalové ochorenia tvoria najťažšiu skupinu neuromuskulárnych ochorení. Aj sociálne dôsledky tohto ochorenia sú mimoriadne vážne. Dotýkajú sa nielen osoby so svalovou dystrofiou, ale aj najbližšej rodiny, častokrát ovplyvnia vývoj a budúce smerovanie jednotlivých členov rodiny, aj rodiny ako celku.

Existencia svalovej dystrofie ovplyvní tiež možnosť uplatnenia sa v spoločnosti, ľudia s týmto postihnutím musia vyvinúť mimoriadne úsilie, aby získali nezávislosť a možnosť rozhodovať o svojom živote. Mnohým z nich sa to aspoň čiastočne darí, iným, ktorí nemajú vytvorené vhodné životné podmienky, nemajú primeranú podporu rodiny sa to darí menej alebo vôbec.

Svalová dystrofia v každom prípade ovplyvní všetky oblasti života človeka, najvážnejšie oblasť mobility a oblasť nevyhnutných životných úkonov. Dystrofik je počas svojho života odkázaný na neustálu pomoc inej osoby, potrebuje rôzne kompenzačné pomôcky a úpravy prostredia v ktorom žije a pohybuje sa.

Aj keď je niekoľko druhov svalových dystrofií, veľká väčšina má na mobilitu - pohyb - veľký vplyv a prvé ťažkosti sú spojené práve s pohybom. V mnohých prípadoch ešte pred určením konkrétnej alebo aspoň približnej diagnózy.

Prvé problémy, ktoré dystrofik alebo jeho blízky spozorujú sa prejavujú únavou pri chôdzi na dlhšie vzdialenosti. Postupne prejdú k strate schopnosti utekať, chôdza do schodov sa stáva čoraz namáhavejšou, dystrofik často padá, postavenie zo zeme začína robiť problémy, nevie si odniesť potrebné veci, stáva sa závislým na sprevádzaní inou osobou, cíti sa byť neustále unavený a vyčerpaný. Ťažkosti sú so vstávaním zo sedu, kedy potrebuje oporu, pri vystieraní šplhá. Pohyb je problematický hlavne v „cudzom“ prostredí, kde dystrofik nemá svoje oporné body, ktoré mu uľahčujú pohyb v domácom prostredí a na ktoré je zvyknutý. Domáce prostredie, pokiaľ si ho prispôsobuje vzhľadom k štádiu ochorenia, zvládne dystrofik najdlhšie.

Progresia ochorenia spôsobuje, že väčšina ľudí so svalovou dystrofiou prejde zo štádia chôdze s pomocou - k celoživotnej odkázanosti na

mechanický vozík. Vozík je spravidla prvou pomôckou, ktorú dystrofik potrebuje, aby mu mohla byť kompenzovaná oblasť mobility. Keďže dystrofia postihuje aj svalstvo horných končatín, samostatný pohyb na mechanickom vozíku zvládne málo osôb, ak áno, tak len v počiatkoch ochorenia a skôr v domácom prostredí. Pohyb mimo bytu, je potrebné zabezpečiť pomocou inej osoby alebo pomocou elektrického vozíka.

Elektrický vozík je pre samostatný pohyb nevyhnutnosťou hlavne pri Duchenneovej a Beckerovej a iných ťažkých formách dystrofie, kedy dochádza k imobilite pomerne skoro, pri Duchenne už v detskom veku. Elektrický vozík je jedinou možnosťou, ako imobilný človek so svalovou dystrofiou dokáže uskutočniť pohyb vo vhodných priestoroch.

Ľudia so svalovou dystrofiou sú častými žiadateľmi elektrických vozíkov prostredníctvom zdravotných poisťovní. Neopodstatnená byrokracia spojená s vybavovaním tohto druhu pomôcky, neznalosti rehabilitačných a revízných lekárov o vhodných druhoch vozíkov spôsobujú veľké ťažkosti pri ich vybavovaní.

Pre zdravotné poisťovne je stále nepochopiteľným fakt, že človek s postihnutím vie najlepšie, aký druh kompenzačnej pomôcky potrebuje a že nie je jedno aký vozík mu bude predpísaný.

Dystrofik je odkázaný na individuálnu prepravu osobným motorovým vozidlom, táto odkázanosť sa prejaví už v prvých štádiách ochorenia. Veľmi skoro stratí schopnosť prekonávať rôzne terénne nerovnosti, schody, svahy, prahy, to všetko zvládne len s výraznou pomocou inej osoby, potom už vôbec. Preprava hromadnými prostriedkami - autobusmi, električkami, vlakom - sa pre dystrofika stane neprístupnou, pretože nedokáže prekonať schody, zvládnuť situáciu v hromadných prostriedkoch aj keď ešte chodí. Možnosť pádu, neudržanie sa počas pohybu vozidla, stresové situácie pri nastupovaní a vystupovaní, to všetko sú faktory odôvodňujúce používanie osobného motorového vozidla.

Dystrofik, pohybujúci sa na mechanickom vozíku alebo elektrickom vozíku má prepravu skomplikovanú nutnosťou prepravovať so sebou vozík a tým, že potrebuje pomoc pri nastupovaní a vystupovaní z vozidla. Prekladať imobilnú osobu do osobného motorového vozidla je dosť komplikované a asistujúca osoba to zvláda len ak je dobre fyzicky uspôsobená. V takýchto situáciách by problém vyriešilo väčšie vozidlo, aby sa dystrofik na vozíku mohol dostať do auta s vozíkom a nemusel si presadať na sedadlo. Hlavne v rodinách, kde sú dvaja ťažko postihnutí ľudia je väčšie vozidlo nevyhnutnosťou, pretože musí zostať dostatočný priestor na prepravu vozíkov. Aj pri poskytnutí peňažného príspevku na motorové vozid-

lo si však mnohí ľudia s postihnutím nemôžu dovoliť zakúpiť primerané vozidlo, nakoľko ceny väčších vozidiel sú dvoj až trojnásobne väčšie ako je príspevok.

Progresia ochorenia spôsobí, že pomerne skoro začnú byť problematické presuny do vane a z vane, z vozíka na lôžko, z lôžka na vozík. Tieto presuny zabezpečuje rodina alebo asistenti, je to však neúmerne namáhavá a zdravie poškodzujúca činnosť, pretože ich treba zabezpečiť niekoľkokrát denne (WC, hygiena, lôžko). Preto mnohí používajú na kompenzáciu tohto druhu mobility zdvíhacie zariadenia, hydraulické sedačky do vane a pod.

Neustále ochabovanie svalstva na celom tele spôsobuje imobilitu, dystrofik stráca možnosť samostatného pohybu aj počas ležania na lôžku, nevie sa posadiť, otočiť, potrebuje pomoc aj počas noci, keď je nutné zmeniť polohu. Vhodnou kompenzáciou by boli **polohovacie postele** s elektronickým ovládaním, ktoré umožnia zmenu polohy pomocou ovládača, a bez ťažkej fyzickej námahy asistujúcej osoby. Takéto pomôcky sú však ľuďom na Slovensku nedostupné, pritom v zahraničí ich ťažko postihnutí ľudia používajú.

Ťažká chôdza alebo odkázanosť na vozík vyúsťuje do potreby úprav v byte, alebo pri vstupe do bytu. Potreby úprav komplikuje progresia ochorenia, teda meniace sa dôsledky ochorenia.

Čo je vhodné pre chodiaceho dystrofika, stáva sa neprekonateľnou prekážkou pre dystrofika odkázaného na vozík a tak sa nároky na obytné prostredie menia priebehom ochorenia. Ťažko chodiaci dystrofik sa nevie zohnúť, vystrieť, postaviť zo sedu bez oporných bodov, postaviť z vane, preto potrebuje mať prispôbenú výšku nábytku tak, aby sa nemusel zohýbať - v úrovni rúk, potrebuje mať vyvýšené sedenie s možnosťou opory pri vstávaní, potrebuje sedačku do vane - alebo uprednostňuje sprchovací kút a umýva sa postojácky.

Dystrofik na vozíčku už má diametrálne odlišné požiadavky na obytné prostredie, potrebuje znížený nábytok, aby dosiahol na potrebné veci, lôžko a iné sedacie plochy prispôbené k výške sedačky na vozíku, sprchovací kút sa mu stáva neprístupný, uprednostní vaňu s hydraulickou sedačkou alebo zdvihákom.

Progresia ochorenia zasiahne veľmi výrazne aj **oblasť nevyhnutných životných úkonov**, klesajúca schopnosť samostatne sa premiestňovať a ochabovanie svalov horných končatín spôsobí, že dystrofik potrebuje pomoc pri hygiene, obliekaní, vyzliekaní, pri všetkých sebaobslužných činnostiach, pri príprave jedla, upratovaní, praní, žehlení a pod. Niektoré

úkony sa dajú čiastočne kompenzovať vhodnou pomôckou, ktorá pomôže pri dvíhaní spojenom s hygienou, ale väčšina týchto úkonov sa dá zabezpečiť jedine inou osobou, ktorá je buď rodinným príslušníkom alebo osobným a asistentom.

Neustála pomoc inej osoby nielen počas dňa ale aj počas noci je nevyhnutnosťou najmä pri dystrofii typu Duchenne. Zabezpečiť takúto nepretržitú starostlivosť je veľmi ťažké, vo väčšine prípadov ju zabezpečuje rodina, ktorá je neprimerane zaťažovaná, nepozná oddych, soboty, nedele. Pomocou osobnej asistencie je skoro nemožné získať potrebných asistentov na takúto nepretržitú pomoc, vždy musí byť čiastočne nápomocná aj rodina. Čím ťažšie sú dôsledky dystrofie, tým horšie sa získavajú vhodné a zodpovední osobní asistenti.

Existencia svalovej dystrofie výrazne ovplyvňuje aj možnosť získať **primerané a vhodné vzdelanie**. Pri menej progresívnych druhoch dystrofií sa dá s výraznou podporou rodiny alebo priateľov získať potrebné vzdelanie, ktoré ovplyvní možnosť pracovného uplatnenia sa. Oblasť pracovného uplatnenia je zúžená len na odbory, kde sa nevyžaduje fyzická práca, častý pohyb, teda skôr „sedavé“ zamestnania.

Oveľa ťažšia a komplikovanejšia je situácia pri ľuďoch s ťažkými formami dystrofie, kde imobilita vzniká už v detskom veku alebo práve počas študentských rokov. V tomto období sa pridružujú výrazné zdravotné problémy spojené s ochorením - ťažkosti s dýchaním, ťažké deformity chrbtice, potreba častého polohovania - preto v mnohých prípadoch je jedinou možnosťou, individuálne prispôbenie učebného rozvrhu zdravotným možnostiam žiaka alebo študenta s dystrofiou.

Na záver niekoľko postrehov o zákone o sociálnej pomoci, ktoré vyplývajú z praxe. Problémy vznikajú pri osobnej asistencii u veľmi ťažko postihnutých osôb, ktorí musia využívať tzv. nepretržitú pomoc - teda skoro počas celého dňa.

V týchto prípadoch najčastejšie vystupuje problém skutočnosť, že osobná asistencia nie je uznaná za riadne zamestnanie a asistent vykonávajúci osobnú asistenciu ako jediné zamestnanie je znevýhodnený oproti ostatným zamestnaným občanom. Vykonávanie osobnej asistencie je výhodnejšie pre tých, ktorí už majú hlavné zamestnanie a chcú si iba „privyrobiť“. Ťažko imobilní ľudia však majú veľké problémy získať potrebnú asistenciu počas ranných a dopoludňajších hodín. Možnosť získania aspoň čiastočnej miery nezávislosti ovplyvňuje aj fakt, v akej oblasti dystrofik býva, či v meste alebo na dedine. V menších mestečkách a na dedinách je oveľa ťažšie získať asistentov, a možnosť výberu je veľmi obmedzená.

Pri úprave bytu by sa malo v odôvodnených prípadoch povoliť aj vybudovanie nového zariadenia – WC alebo kúpeľne, pretože tu sú znevýhodnení tí občania, bývajúci v menších dedinkách, kde doteraz sociálne zariadenie v dome nepoužívali. Je veľa prípadov, keď ťažké zdravotné postihnutie vznikne následkom úrazu alebo náhleho ťažkého ochorenia a vtedy vznikne potreba vybudovať si v dome sociálne zariadenie a kúpeľňu. Tiež boli prípady, keď vybudovanie nového zariadenia bolo lacnejšie a jednoduchšie ako úprava existujúceho.

Sociálne dôsledky svalovej dystrofie sú veľmi závažné, mnohí z nás, denno-denne prekonávame rôzne obmedzenia spojené s dystrofiou. Niektorí z nás už rezignovali, nevedia sa zmieriť so svojim ochorením, celoživotná odkázanosť na iných ich ubíja. Skúsme týmto našim súputníkom dodať nádej, každý z nás svojim osobitným prístupom k riešeniu svojich problémov, pomocou a užitočnou radou, pretože my sami sme najlepšie odborníci pri ich riešení.

Z týchto dôvodov vznikla a stále existuje aj Organizácia muskulárnych dystrofikov, aby bola pomocnou rukou pre všetkých dystrofikov a ich rodiny, aby sme si všetci navzájom boli priateľmi aj radcami, pretože nás spájajú tie isté problémy.

Ďakujem vám za pozornosť.

PhDr. Kvetoslava Repková, CSc.

MPSVR SR, Odbor integrácie občanov so zdravotným postihnutím

Riešenie sociálnych dôsledkov ťažkého zdravotného postihnutia podľa zákona o sociálnej pomoci

1. Systém kompenzácie sociálnych dôsledkov ťažkého zdravotného postihnutia – stručná charakteristika:

V rámci nového systému sociálneho zabezpečenia spracovaného na základe Koncepcie transformácie sociálnej sféry (schválená vládou SR v decembri 1995) bol prijatý Zákon č. 195/1998 Z.z. o sociálnej pomoci, v rámci ktorého je spracovaný aj systém sociálnej pomoci občanom s ťažkým zdravotným postihnutím formou sociálnych služieb a peňažných príspevkov na kompenzáciu sociálnych dôsledkov ťažkého zdravotného postihnutia. Systém je zameraný na zmiernenie alebo odstraňovanie následkov znevýhodnení (handicapov), ktoré majú občania s ťažkým zdravotným postihnutím (nepriamo aj ich rodiny) vo svojom prirodzenom prostredí v porovnaní s občanmi bez neho.

Sociálna pomoc občanom s ťažkým zdravotným postihnutím je zameraná do oblastí:

- mobility (pohybu a orientácie vo vlastnom byte či rodinnom dome, v ich okolí, či prepravy v rámci väčších vzdialeností od miesta bydliska),
- komunikácie (dorozumievania sa s prostredím, prijímania a odovzdávania informácií najrozličnejšieho druhu prostredníctvom informačných nosičov),
- sebestačnosti pri bežných denných činnostiach (pomoc v sebaobsluže, osobnej a bytovej hygiene, pomoc pri výkone študijných, pracovných, rodinných, voľnočasových či iných činností v rámci občianskej angažovanosti),
- kompenzácie rôznych druhov zvýšených výdavkov súvisiacich s ťažkým zdravotným postihnutím (napr. na prevádzku osobného motorového vozidla či kompenzačnej pomôcky, na nákladnú diétu, na starostlivosť o psa so špeciálnym výcvikom).

V rámci jednotlivých oblastí je možné občanom s ťažkým zdravotným postihnutím poskytnúť rozličné kombinácie sociálnych služieb a peňažných príspevkov. Pre prehľadnosť uvádzame typy sociálnych služieb určene

ných pre občanov s ťažkým zdravotným postihnutím:

- opatrovateľská služba
- prepravná služba
- starostlivosť v zariadení sociálnych služieb (domov sociálnych služieb, rehabilitačné stredisko, zariadenie chráneného bývania, stanica opatrovateľskej služby)

Peňažné príspevky (PP) pre občanov s ťažkým zdravotným postihnutím:

- PP na osobnú asistenciu
- PP na zaobstaranie pomôcky
- PP na opravu pomôcky
- PP na kúpu osobného motorového vozidla
- PP na prepravu
- PP na úpravu bytu, rodinného domu alebo garáže
- PP na zvýšené výdavky
- PP za opatrovanie

Jednotlivé sociálne služby a peňažné príspevky sa poskytujú občanom na základe odkázanosti na pomoc v tej-ktorej oblasti, ako výsledok procesu komplexného a vysoko individualizovaného posudzovania, nie na princípe univerzálneho odškodnenia za zdravotné postihnutie. Z toho vyplýva, že charakter a rozsah odkázanosti na rozličné formy pomoci je vždy závislý nielen od charakteru a stupňa ich zdravotného postihnutia, ale aj od ich osobnostných predpokladov, druhu a rozsahu aktivít, od ich rodinného prostredia a širšieho spoločenského a životného prostredia. Vyššie uvedené formy pomoci sa poskytujú v rozličných kombináciách, vždy v závislosti od konkrétnych potrieb občana.

2. Reflexia dvojročného obdobia implementácie systému

Po približne dvojročnom období implementácie systému sociálnej pomoci občanom s ťažkým zdravotným postihnutím spracoval Odbor integrácie občanov so zdravotným postihnutím Ministerstva práce, sociálnych vecí a rodiny Slovenskej republiky jeho podrobnejšiu analýzu. Vychádzali sme z predpokladu, že každý systém môže byť efektívny iba vtedy, ak sa priebežne monitoruje jeho dopad na všetkých, ktorí do neho vstupujú a ovplyvňujú jeho výstupy. Na účely analýzy sme spolupracovali s orgánmi miestnej štátnej správy (ďalej OMŠS, odbormi sociálnych vecí okresných a krajských úradov) a s 93 zástupcami občianskych združení (ďalej OZ) zastupujúcich záujmy občanov so všetkými druhmi zdravotného postihnutia.

Otázky, ktoré sme v prieskume respondentom kládli, sa týkali týchto **problémových okruhov**:

1. Kvantitatívne ukazovatele konania na účely kompenzácie
2. Všeobecné hodnotenie sociálnej pomoci v oblasti kompenzácie
3. Hodnotenie jednotlivých oblastí kompenzácie a nástrojov kompenzácie
4. Využívanie sociálneho poradenstva v systéme kompenzácie a vzájomná spolupráca OMŠS a OZ
5. Dopad systému na život klientov i zamestnancov
6. Návrhy na zmeny v systéme kompenzácie

3. Vybrané výsledky prieskumu

Spracovatelia prieskumu poskytli Organizácii muskulárnych dystrofi-
kov v Slovenskej republike komplexné výsledky analýzy podľa jednotlivých problémových okruhov, preto pre účely príspevku uvádzame iba tie, ktoré sa týkajú celkového hodnotenia systému a jeho dopadu na život občanov s ťažkým zdravotným postihnutím.

Tab. č. 1: V čom je najväčšie pozitívum nového systému sociálnej pomoci občanom s ťažkým zdravotným postihnutím?

Typ odpovede	% OMŠS	% OZ
1. individuálny prístup k potrebám občana, adresnosť	62	20
2. komplexnosť (v nástrojoch i druhoch zdrav. postihn.)	60	36
3. integrácia, rovnosť príležit., nezávislosť, sebaurčenie, kvalita života	36	12
4. realnosť kompenzácie (výšky peňažných príspevkov)	21	12
5. "že vôbec existuje"	-	20
6. komplexný výkon na OMŠS	6	

Tab. č. 2: Čo je najvýraznejším problémom tohto systému?

% Typ odpovede	% OMŠS	OZ
1. dĺžka konania/vysoký počet žiadostí	60	51
2. subjektivismus, absencia jednotných kritérií	48	41
3. mater.-technické zabezpečenie výkonu	39	-
4. mzdové ohodnotenie zames.	31	-
5. neprimerané očakávania občanov	31	-
6. finančná náročnosť kompen.	23	-
7. riešenie starších občanov	22	2
8. nedostatočná komunikácia s občanom	7	22
9. nedostatočná profesionalita výkonu	2	17
10. nedostatočná kontrola účelnosti	17	5
11. ľudský faktor	-	14
12. nespravodlivosť medzi druhmi ZP	3	9
13. nezoh. aktivít vo výške PP	8	3
14. nedostatočná informovanosť občanov	-	8
15. nízka výška peň. príspev.	-	7

Tab. č. 3: V čom sa zmenil Váš život zavedením systému?

Typ odpovede	% OZ
• <i>Zlepšili sa</i>	
1. možnosti vzdelávanie (form. i neformáln.)	26
2. miera nezávislosti	25
3. pocit užitočnosti, spokojnosti v živote	18
4. občianske angažovanie + pomoc ľuďom	17
5. zamestnateľnosť	12
6. zamestnanosť	9
7. celková spokojnosť v rodine	8
• <i>Nezlepšili sa</i>	
1. zamestnanosť (pretože je zlá situácia v celej spoločnosti)	25
2. zamestnateľnosť	17
3. nezávislosť	8
4. spokojnosť v živote	5
5. spokojnosť rodín	5
• <i>Skôr zhoršenie</i> (pre zlú situáciu v celej spoločnosti, pre menej času pre rodinu, menej súkromia z dôvodu potreby pomáhať iným, poskytovať poradenstvo)	

4. K čomu sme analýzu potrebovali?

Namiesto toho, aby sme zložito interpretovali vyššie uvedené výsledky (veríme tomu, že každý čitateľ ich bude porovnávať so svojimi vlastnými skúsenosťami v tejto oblasti a vykoná si ich vlastnú interpretáciu), uisťujeme čitateľov, že príprava a realizácia analýzy nebola samoúčelná. Pomerne jednoznačne preukázala, že *by nebolo opodstatnené spochybňovať základné filozofické princípy a vnútornú systematiku nového modelu sociálnej pomoci občanom s ťažkým zdravotným postihnutím a realizovať zásadné zmeny tohto charakteru.*

Tie časti analýzy, ktoré sa týkajú konkrétnych foriem pomoci a jej organizácie a ktoré nie je možné s ohľadom na rozsiahlosť na tomto mieste podrobnejšie rozoberať, budú tvoriť vecný základ diskusií ministerstva so zástupcami občianskych združení a orgánov miestnej štátnej správy v procese plánovania a prijímania akýchkoľvek opatrení, ku ktorým by sa v krátkej či vzdialenejšej budúcnosti malo v tejto oblasti pristúpiť.

Závery

z konferencie Svalová dystrofia – zdravotné a sociálne dôsledky

Za prítomnosti 120 účastníkov z celého Slovenska sa 27.10.2001 v Piešťanoch konala konferencia pod názvom Svalová dystrofia – zdravotné a sociálne dôsledky. Konferenciu usporiadalo občianske združenie – Organizácia muskulárnych dystrofií v SR. Záštitu nad konferenciou mal minister zdravotníctva Roman Kováč.

Z konferencie vyplynuli tieto závery:

Zdravotná starostlivosť:

1. MZ SR musí vyčleniť finančný limit na lieky ŠZM zvlášť pre Centrum NSO – 150 000 Sk mesačne.
2. Rozhodnutím MZ SR treba prijať do Centra NSO dvoch neurológov s príslušným zvýšením financií na mzdy:
 - špecialista na EMG,
3. Treba vytvoriť Centrá NSO pre deti i dospelých v
 - ambulantný neurológ – pre dispenzárnú starostlivosť.
 - Banskej Bystrici
 - Košiciach
 - Bratislave pre deti.

Centrá musia byť jednoznačne bezbariérové.

1. V rámci bratislavského centra treba skvalitňovať neuropatologickú diagnostiku. Neskôr by pokračovalo zaškoľovanie v iných centrách.
2. Treba rozvíjať oblasť genetiky aj v rámci medzinárodnej spolupráce.
3. Treba, aby sa detskí neurológovia zamerali na včasné odhaľovanie kongenitálnych a degeneratívnych NSO.
4. Treba urýchlene riešiť a zabezpečiť komplexnú rehabilitačnú starostlivosť a interdisciplinárnu starostlivosť o pacientov so svalovou dystrofiou – kardiológ, ortopéd, pneumológ, respiračný terapeut atď.
5. Treba rozvinúť a zabezpečiť trvalú spoluprácu medzi zdravotníkmi, pacientmi a občianskym združením OMD a MZ SR podľa navrhnutého modelu.

Sociálna pomoc:

1. Inicovať zmeny v oblasti zákona o sociálnej pomoci a pripraviť návrhy k novele r. 2003:
 - v osobnej asistencii
 - pri príspevku na úpravu domu a bytu
2. Treba prijať samostatný antidiskriminačný zákon pre občanov s ťažkým zdravotným postihnutím.
3. Odovzdať petíciu občanov voči návrhu zákona o základnom sociálnom poistení ministrovi PSVR Petrovi Magvašimu a do NR SR podpredsedovi výboru pre sociálne veci a bývanie Marianovi Mesiarikovi.

V Piešťanoch 27.10.2001

Ludmila Gričová, predsedníčka OMD v SR