

POZVÁNKA NA NEFORMÁLNU TLAČOVÚ KONFERENCIU
spojenú so slávnostným otvorením chránenej dielne
Scarabeus

Vážená pani redaktorka,
vážený pán redaktor,

viete, že...

... na Slovensku existujú pacienti s ochorením skleróza multiplex, ktorí vďaka nevyspytateľnému priebehu svojho ochorenia majú veľmi sťažené podmienky pre plnohodný pracovný výkon

... na túto diagnózu je ročne novodiagnostikovaných veľké množstvo pacientov, ktorí tak prídu o svoje pracovné miesto a zaradenie

... toto ochorenie obmedzuje aj dlhodobu diagnostikovaných pacientov v prístupe k pracovnému pomeru

Združenie Sclerosis Multiplex NÁDEJ
a
Chránená dielňa SCARABEUS

Vás pozýva
na neformálnu tlačovú konferenciu

AJ „ESEMKÁRI“ MÔŽU PRACOVAŤ
alebo O živote a problémoch pacientov s diagnózou sclerosis multiplex
spojenú so slávnostným otvorením chránenej dielne SCARABEUS

v utorok **20. apríla 2010 o 16.00 h**
CHD SCARABEUS, ul. Alexyho 13,
Mest. časť Dúbravka, Bratislava

O vytvorení a otvorení prvých a svojho druhu jediných chránených dielní na Slovensku pre pacientov so sklerózou multiplex a o tomto ochorení, ako aj o kvalite živote s touto chorobou Vás budú informovať:

JAROSLAVA VALČEKOVÁ – predsedníčka Združenia SM NÁDEJ a vedúca CHD Scarabeus

Ing. DUŠAN HLINKA – podpredseda Združenia SM NÁDEJ

ANNA POPELKOVÁ - pacientka s SM – prvý zamestnanec CHD Scarabeus

MUDr. ĽUBICA PROCHÁZKOVÁ, PhD. – odborná asistentka II. Neurologickej kliniky LF UK a FNsP Bratislava a čestná prezidentka ZSMN

a vzácny hosť

MUDr. ADAM HOCHEL – generálny riaditeľ sekcie zdravie MZ SR

Tešíme sa na stretnutie s Vami.

PS:

Skarabeus bol v Egypte posvätný chrobák uctievaný ako boh Slnka. Starí Egypťania ako jediný národ vyzdvihli tohto chrobáka medzi bohov. Skarabeus (po egyptsky „Cheperer“) je veľmi blízke slovu „cheper“, ktorého znak v hieroglyfoch znamená „stať sa, byť, transformovať sa“. Tento chrobák si urobí malú guľku z výlučkov cicavcov a do nej znáša vajíčka. Keď sa vyliahnu larvy, krmia sa z jej obsahu. Takéto správanie Egypťania chápali ako kozmický symbol. Keďže guľka z výlučkov bola rovnako guľatá ako snečná guľa na obzore, obidve ich stotožnili.

ZSMN počas svojej krátkodobej existencie vykonalo už veľmi veľa projektov pre pacientov, ale aj rodinných príslušníkov. Avšak to najdôležitejšie, poskytnúť pacientom dlhodobú pomocnú „ruku“, sa práve teraz ešte len chystá. ZSMN otvára k prvému aprílu chránené dielne špeciálne len pre pacientov s ochorením skleróza multiplex. Vytvára tak možnosť a príležitosť poskytnúť pacientom pocit sebarealizácie a potrebnosti, aby sa, aj keď už invalidní, dokázali nielen o seba postarať, ale ukázať, že pre túto spoločnosť sú ešte potrební a dôležití. Nenávratne invalidní pacienti sú viac menej od spoločnosti odpútaní a žijú na okraji, väčšinou medzi štyrmi stenami svojho bytu, nevychádzajú do „ulíc“, nestretávajú sa s ľuďmi, tým pádom ani nekomunikujú a prakticky ani nežijú ako bežní ľudia. Chránenými dielňami sa snažíme pacientov prinavrátiť späť do „roviny“ potrebnosti, aby sami na sebe opäť začali pracovať, aby cítili potrebnosť a nevzdávali svoju ťažkú a neutešenú situáciu.

Je dôležité uvedomiť si, že pacienti s diagnózou skleróza multiplex majú tak špecifické ochorenie, že pracovné miesta po zistení a zdiagnostikovaní pacientov sú väčšinou z dôvodu neúnostnoti uvoľňované. Častá a neprimeraná únava, okamžité a neočakávané ochrnutia, znehybnenia celého tela, respektíve len časti organizmu, časté a nutkavé močenie, inkontinencia moču a mnohé ďalšie veľmi závažné a ťažké prejavy ochorenia, nie sú zamestnávateľmi akceptovateľné, a preto aj často dochádza k snahe o prepustenie takéhoto pracovníka.

Pacienti po nástupe na trvalú a nemennú invaliditu, po prepustení z pracovného pomeru, sú odsúvaní na okraj spoločnosti a rodiny ako nepotrební a zafažujúci element spoločnosti.

Je to vysoko nespravodlivé, pre pacientov často tvrdé a kruté.

Naše Združenie sa snaží tieto nedostatky odtrániť a dať pacientom možnosť dokázať, že sú ešte stále žiadani a potrební.

Chránená dielňa je ten prostriedok, ktorým dokážeme, že naši pacienti nie sú odkázaní skončiť na „smetisku a šrotovisku spoločnosti ľudí“.