

PALČEKOVIA

OZ PALČEKOVIA
M.RÁZUSA 46/15, 971 01 PRIEVIDZA
SLOVENSKÁ REPUBLIKA



*„PALČEKOVIA“ združenie ľudí nízkeho veku
s veľkým srdcom.“*

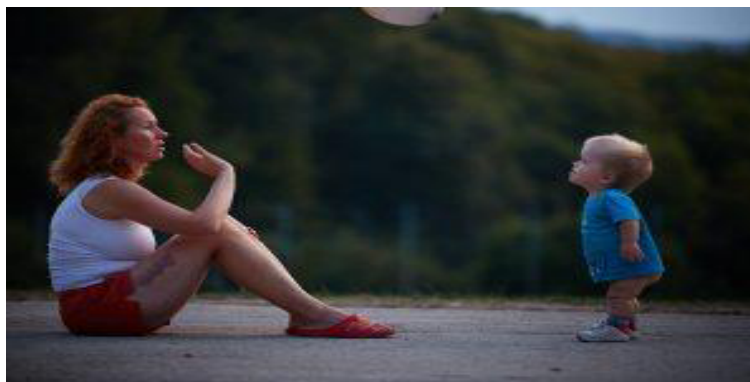
www.palcekovia.sk

e-mail: palcekovia@palcekovia.sk

PALČEKOVIA



- *odvodené od slova palec = malý, odstrčený bokom*
- *„Palček“ – človek s diagnózou Achondroplázia*
- združenie vzniklo v roku 2011 po vzore českého „Palečka“
- z potreby združovať ľudí nízkeho vzrastu a ich rodinných príslušníkov



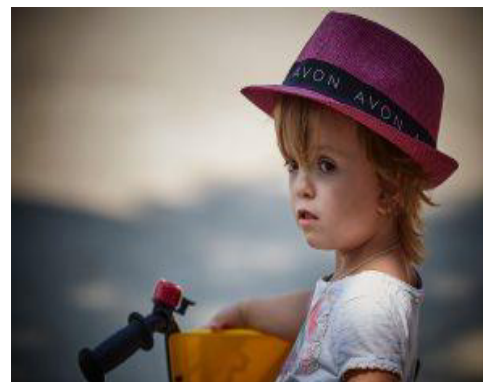


- rok 2011 – 5 rodín – 19 ľudí (6 palčekov)
- rok 2018 – 35 rodín – 120 ľudí (40 palčekov)
- z toho je 99% zdravých rodičov z celého Slovenska
- *2 rodiny (zmiešané partnerstvá) majú 5 detí (z toho 2 palčekovia)*

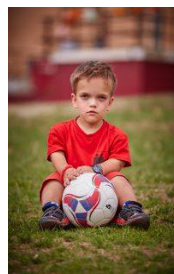
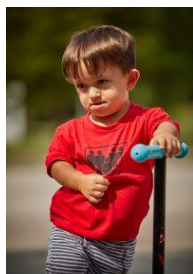
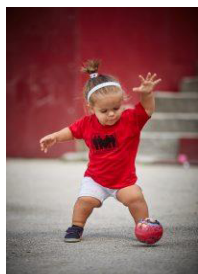


ÚLOHA ZDRUŽENIA :

- uvedomiť si a ukázať, že nie si v tom sám, že sa s daným hendikepom dá plnohodnotne žiť
- stretávať sa navzájom, nájsť si priateľov, vzory
- zdieľať svoje radosti, starosti, skúsenosti
- podporovať sa, poradiť si
- ukázať „zlepšováky“, motiváciu



- vytvoriť bohatý zábavný kultúrny a športový program plný hier na spoločných stretnutiach
- porovnať si sily s rovnocenným partnerom:
palček vs. palček
- rodičom zabezpečiť prednášky odborníkov z radov lekárov, verejných pracovníkov, právnej poradne

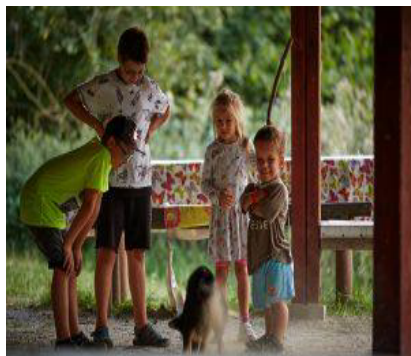


PRAX ZO SLOVENSKA

- najčastejšie nás oslovujú zdraví rodičia, ktorí majú dieťa s achondropláziou, resp. ho čakajú,
- absentujú odborníci (lekári špecialisti, psychológovia, učitelia),
- musíme rodičov uklasniť, zbaviť ich obáv, podporiť a posmeliť



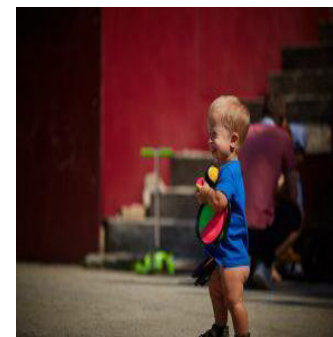
- vidia sa a stretnú s rodičmi a ich bábätkami, resp. deťmi rôzneho školského veku, teenegermi, vysokoškolákmi, dospelými, ba už aj rodičmi, ktorí svoju achondropláziu prijali
- 90% pediatrov na Slovensku sa s diagnózou achondroplázie stretáva prvýkrát vo svojej praxi



ČO JE ACHONDROPLÁZIA ?



- Dg. Achondroplázia = mutácia v géne FGFR 3,
- ide o nízky vzrast a disproporciu končatín (všetkých dlhých kostí),
- krátke nohy, ruky = viac krokov, pohybov = väčšia záťaž, únava,
- predčasné opotrebovanie zle vyvinutých chrupaviek
,Deformácie chrbtice = bolesti v krížovej oblasti, nôh, hlavy
- hydrocefalus = riziko vzniku mentálneho postihnutia



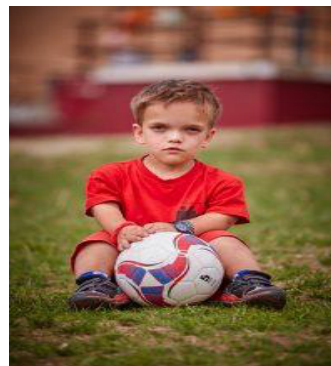
- zúžený miechový kanál = riziko ochrnutia, neurologické diagnózy,
- zúžená eustachová trubica = zápaly stredného ucha, nedoslýchavosť,
- riziko nadváhy,
- kardiologické problémy = zúžený priestor pre srdce,
- dentálne deformity = problémy s vývinom reči,
- nezvládanie sebaobslužných a iných činností



PROBLÉMY, S KTORÝMI SA STRETÁVAME & „BEŽNÝ DEŇ PALČEKA“



- do školy, práce, či k lekárovi a na ihrisko bez zastavenia a oddychu neprejdem
- v autobuse nedobrovoľne „ovoniavam“ spolucestujúcich
- nenastúpim do autobusu, vlaku, nemôžem šoférovať bežné auto
- bankomaty sú vysoko
- na toalety a umývadlá nedočiahnem



- výťahom sa vyveziem len na 2.poschodie, vyššie nedosiahnem
- poschodie nevyšľapem bez zastavenia
- nedočiahnem na regály v obchode
- mám obmedzený výber povolania
- do práce ma po osobnom pohovore neprijmú
- partnera si ťažko nájdem
- oblečenie si nekúpim (bez dodatočnej úpravy)



PROBLÉMY S ÚRADMI – BYROKRACIA NA SLOVENSKU = PRVOTNÉ ZLYHANIE

- **Dg. Achondroplázia** je v definovaná limitom dosiahnutej výšky = 120 cm !!!
- (121 cm je zrazu už zdravý človek, bez nároku na celoživotné priznanie fyzickej osoby s ťažkým zdravotným postihnutím)
- posudzuje sa podľa zdravotného stavu a nie vrodenej/nemennej diagnózy



POSUDZOVANIE ZLYHÁVA NA ŠTÁTE (ÚPSVAR A SOCIÁLNEJ POISŤOVNI)



*Po oslovení Ministerstva sociálnych vecí
a rodiny SR, bolo vyjednávanie neúspešné*

- priznanie preukazu ŤZP, ŤZP/S
- príspevku na motorové vozidlo, jeho úpravu a prevádzku
- príspevok na úpravu sociálneho zariadenia (kúpeľňa, WC)
- príspevok na opotrebovanie a úpravu šatstva
- priznanie invalidného dôchodku
- uplatnenie sa na trhu práce



VÍZIE, OČAKÁVANIA POMOCI



- každý s touto diagnózou by mal mať nárok na **preukaz fyzickej osoby s ťažkým zdravotným postihnutím so sprievodcom a parkovací preukaz**
- vytvorenie rovnakých pravidiel akceptácie **medzinárodného preukazu ŤZP/S** vo všetkých krajinách EÚ rovnako
- finančne podporiť aktivity združenia - EU?
- podporiť kroky na distribúciu lieku „Modifikovaný rekombinantný ľudský natriuretický peptid typu C“ ako lieku na ojedinelé ochorenia do praxe



KAM SMERUJE PALČEK ?



- rastúcim počtom prihlásených členov, spoločných stretnutí a pomocou médií **prezentovať** našu diagnózu a život Palčekov ostatnej verejnosti
- zlepšiť tzv. **fundraising** na podporu aktivít združenia – kultúrnych, spoločenských, športových
- usporiadať **stretnutie Palčekov** v kúpeľoch (s rehabilitačnou starostlivosťou na zlepšenie zdravotného stavu), resp. ozdravovací pobyt pri mori
- osloviť Ministerstvo zdravotníctva SR s prosbou o vytvorenie absentujúceho **špecializovaného centra** a tímu odborníkov pre pacientov s Achondropláziou





ĎAKUJEM ZA POZORNOSŤ.

Juraj Polák
Predseda OZ Palčekovia
Slovenská republika