



BILTEN

**POVODOM 15 GODINA DJELOVANJA
HRVATSKE UDRUGE ZA ALZHEIMEROVU BOLEST**



Zagreb, 7. svibnja 2014.



Radno vrijeme Udruge

Tajništvo

Svaki dan od 10 – 16 sati

Kontakt telefon: 01/560 1110

Kontakt Mobi: 099/548 5148, 098/233 751

Broj faksa: 01/560 1500

Savjetovalište za članove obitelji oboljelih

SRIJEDA OD 12 – 16 SATI (redovno svaki tjedan, osim tijekom srpnja i kolovoza)

UTORAK OD 12 – 14 SATI (prema dogovoru na mobi 091/569 1660)

Grupa za samopomoć

SRIJEDA OD 12 – 14 SATI

SOS telefon za članove udruge

091/569 1660

091/400 4133

Izdavač Biltena: Hrvatska udruga za Alzheimerovu bolest, Zagreb

Pripremila: Mira Dajčić, bacc. physioth., potpredsjednica Hrvatske udruge za Alzheimerovu bolest

Suradnici: Tajana Dajčić, tajnica Udruge
Guillermo Nagore, ambasador borbe protiv Alzheimerove bolesti
Marija i Ivana Lacko

Tisak: Tiskara Grafing, Zagreb

Izdano: 7. svibnja 2014.



Kazalo

<i>Povijest Hrvatske udruge za Alzheimerovu bolest</i>	3
<i>Aktivnosti Udruge</i>	4
<i>Što je demencija</i>	6
<i>Strategija rada za iduće razdoblje</i>	8
<i>Članstvo u međunarodnim organizacijama</i>	10
<i>80.864 oboljelih od demencije u Hrvatskoj</i>	11
<i>„Danas mi se nešto čudno dogodilo“</i>	12
<i>“Moj tata”</i>	13
<i>Za bolesne hoda od Baskije do Izraela</i>	14
<i>Dan u Alzheimer Caféu</i>	15
<i>Priznanja našim članovima</i>	16
<i>Zahvala</i>	17



Povijest Hrvatske udruge za Alzheimerovu bolest

Hrvatska udruga za Alzheimerovu bolest osnovana je 7. svibnja 1999. godine na inicijativu obitelji Dajčić i Šljivarić.

Za te dvije obitelji problem Alzheimerove bolesti nije počeo tada, naravno kao ni za brojne druge obitelji i njihove oboljele članove, već puno ranije.

Svi su patili, svi koji su brinuli za oboljele prošli su isti put:

- ne prepoznavanja bolesti na vrijeme,
- nemogućnosti bilo kakvog liječenja ili umanjenjem simptoma bolesti,
- ostali su bez podrške kako šireg dijela obitelji, prijatelja, poslovnih suradnika, tako i zdravstvenih djelatnika,
- ostali su uskraćeni za bilo kakvu poduku o bolesti, informiranost što ih čeka, kako se prilagoditi svim promjenama koje su neminovne u progresu bolesti,
- ostali su uskraćeni za informacije o svim promjenama tijekom bolesti, pogoršanjima, teškim komplikacijama, nepokretnosti, boli,
- svjedočili su propisivanju tada ne adekvatnih lijekova bez provjere učinkovitosti, bez informacije o nuspojavama istih i bez bilo kakve stručne potpore.

Slučajnošću gđa. Dajčić i gđa. Šljivarić poznavale su se od ranije, obje obrazovane s većom sposobnošću i mogućnošću da iz stranih literatura saznaju više o bolesti, svjesne da su njihovi supruzi bili visokoobrazovani, izuzetno aktivni i sposobni, s velikim radnim zaslugama, u ovoj bolesti ostavljeni sami i nikome na brizi osim vlastitim obiteljima.

Stavljeni u grupu dementnih osoba i što god se s njima događalo – odgovor liječnika je uvijek bio: „To je u okviru osnovne bolesti“.

Iako su to bile 90-te godine kada je Internet bio u „povojima“, pronašle su i iskoristile mogućnost učenja uz bolest o bolesti, o pomoći koja je moguća u svi-

jetu, o ulozi Udruga, Savjetovališta, Grupa za samopomoć – što je sve već u razvijenim zemljama postojalo.

Odučile su o problemu progovoriti javno sa svojim imenima, s imenima svoje djece, ne samo o svojem problemu već o problemu cijele zajednice, o

godinama bolesti pomogla i produžila kvalitetu života bolesniku i obitelji.

Promijeniti stav društva i struke i senzibilizirati sve za humaniji stav prema najranjivijoj skupini teških bolesnika i pomoći njihovim obiteljima - njegovateljima bila je osnovna misao vodilja za



Osnivački cilj Udruge

Cilj osnivanja Hrvatske udruge za Alzheimerovu bolest bio je pomoći obitelji oboljelog kroz poduku o samoj bolesti, odnosu obitelji i okoline prema bolesniku, senzibilizirati društvo za rastući problem bolesti, skinuti stigmatu s bolesti, upoznati obitelj s zdravstvenim i socijalnim pravima i skrbi za bolesnika.



osnivanje Hrvatske udruge za Alzheimerovu bolest prije 15 godina na inicijativu ove dvije obitelji i u suradnji s liječnicima, socijalnim radnikom i pravnikom.

Nakon osnivanja Udruzi su se priključile i ostale obitelji s istim problemima.

U godini osnivanja Udruge snimljen je u suradnji s obitelji Šljivarić film „U tišini“ koji je napravljen izvrsno, koji je potresan i tužan, a svojom problematikom jednako aktualan tada kao i danas.



Scena iz filma „U tišini“

problemima onih koji su sve to prošli, a prolaze i danas i još uvijek nemaju snagu progovoriti javno, udružiti se i tražiti svu pomoć na koju moraju imati pravo, a to je – pravo na rano prepoznavanje bolesti, na destigmatizaciju bolesti, na promjenu uvrijeđenog mišljenja da je Alzheimerova bolest – psihička bolest jer to nije točno – Alzheimerova bolest NIJE psihička bolest, promjenu mišljenja da „demencija odgovara dobi“ jer to NIJE TOČNO, a na žalost ta se definicija još i danas koristi u nalazima liječnika i neupućene obitelji to prihvaćaju i kasno dolaze do točne dijagnoze, čime propuštaju mnoga saznanja koja bi im u dugim

Aktivnosti Udruge



Izdavanje edukativnih materijala

Početak 2000. godine izdana je i prva brošura o problemu Alzheimerove bolesti i to je bio prvi tiskani edukativni materijal, koji je bio dostupan svim zainteresiranim, na hrvatskom jeziku.

Od 2000. godine do danas izdali smo brošure:

- Pomoć zbrinjateljima osoba oboljelih od Alzheimerove bolesti – 2003. godina
- Alzheimerova demencija – dijagnosticiranje i šifriranje i inicijalna terapija – 2007.
- Živjeti i brinuti se o osobi s Alzheimerovom demencijom – 2007.

Medijske aktivnosti

U realizaciju ciljeva Udruge krenulo se odmah kroz medije, a prva emisija koja je popratila naš rad u svibnju 1999. godine je bila emisija „Expertiza“ koju je uređivao i vodio prof. Veljko Đorđević, te Večernji list, a kasnije su se pridružili i ostali.

Do sada smo gostovali u većini elektronskih medija kroz emisije kao što su: Latinica, Treća dob, Normalan život, Provjereni, Govorimo o zdravlju, Društvena mreža, Svaki dan dobar dan, u puno emisija Hrvatskog Radija – Radio Sljeme, HR I program, te ostalih radio postaja kao što su Katolički radio, Radio Osijek, Radio Požega, Radio Kaj, Radio Ogulin, Otvoreni radio, Radio Antena....

Kao i tiskanih medija: Večernji list, Jutarnji list, Novi list, Slobodna Dalmacija, Vita, Doktor u kući, Globus, Glorija, Adiva.....

SOS telefon

Odmah po osnivanju Udruge uspostavljena je SOS telefonska linija koja je otvorena non stop svih 15 godina odnosno do sada 5.475 dana za područje cijele Hrvatske kao i okolnih regija, a pogotovo BiH.



Osnovna svrha djelovanja Udruge

Osnovna svrha djelovanja Udruge je proširiti znanja o bolesti, razjasniti zablude, destigmatizirati bolest, proširiti djelovanje na veliki dio populacije te djelovati na institucije zdravstva, socijalne skrbi i nametnuti Alzheimerovu bolest kao javno-zdravstveni, socijalni i društveni prioritet.



Tiskana izdanja Hrvatske udruge za Alzheimerovu bolest

- Alzheimerova bolest – Kako je prepoznati i prihvatiti – 2009.
- I. Bilten Hrvatske Udruga za Alzheimerovu bolest – 2010.
- Upoznaj lice demencije – 2011.
- Promjene u svakodnevnom ponašanju koje upućuju na Alzheimerovu bolest – 2013.

Uz navedene brošure, u sklopu obilježavanja Svjetskog dana Alzheimerove bolesti 21. rujna izdali smo prigodne prospekte:

- 100 godina Alzheimerove bolesti – 2006.
- Vrijeme je dragocjeno – 2007. i 2008.

Savjetovalište za članove obitelji

Od ožujka 2000. godine do 2003. godine Savjetovalište za članove obitelji radi jednom mjesečno u Domu umirovljenika Maksimir.

Od 2003. godine do 2008. godine Savjetovalište radi 1 x mjesečno u Domu umirovljenika Medveščak.

Dobivanjem prostora od Grada Zagreba Savjetovalište za članove obitelji oboljelih radi od početka 2009. godine kontinuirano jednom tjedno, a zbog velikog interesa od početka 2014. godine Savjetovalište radi dva puta tjedno.

Grupa za samopomoć

U sklopu Savjetovališta djeluje Grupa za samopomoć u koju dolaze obitelji s oboljelim osobom tijekom ranijeg stadija bolesti s ciljem uključenja oboljele osobe u okupacionu terapiju i snalaženje u svakodnevnom životu obitelji. Grupa za samopomoć omogućuje mentalno-socijalnu potporu oboljelim i obitelji, uključivanje u društveni život i destigmatizaciju bolesti. U Grupi za samopomoć nastavljaju dolaziti i članovi obitelji tijekom žalovanja.

Edukativne aktivnosti

U sklopu rada udruge provodile su se mnoge edukacije, od kojih posebno izdvajamo:

- Edukacija učenika Srednje medicinske škole,
- Edukacija studenata:
 - Studija za socijalni rad Pravnog fakulteta u Zagrebu,

- Studenata Odsjeka za Psihologiju Filozofskog fakulteta u Zagrebu,
- Studentica diplomskog specijalističkog studija Psihijatrijskog sestrinstva.
- Edukacija patronažnih sestara Doma zdravlja Zagreb – Istok
- Redovita predavanja u sklopu Tjedna mozga
- Edukacija njegovatelja u Domovima umirovljenika Vitanova Rijeka, Oaza Ključić brdo,
- Edukacija farmaceuta tijekom 2013. godine u Zagrebu, Varaždinu, Osijeku i Rijeci,
- Edukacija polaznika Tečaja I. Kategorije „Osnove palijativne medicine“ – CEPAMET Medicinski fakultet Sveučilišta u Zagrebu – 2013. i 2014. godine
- Edukacija polaznika tečaja „Praktičan pristup bolesniku s demencijom“ 2013. i 2014. godine.

Ostale manifestacije

- Udruga svake godine redovito obilježava Svjetski dan Alzheimerove bolesti – 21. rujna, cjelodnevnom manifestacijom na Cvjetnom trgu u Zagrebu pod motom „Jesenja ruža za jesen života“.
- Udruga također u sklopu Svjetskog dana Alzheimerove bolesti organizira „Dane otvorenih vrata“ u trajanju od 3 dana.
- U sklopu kulturno-umjetničke manifestacije „Ljeto na Zrinjercu“

Udruga je imala prezentaciju svog rada i djelovanja svake godine tijekom srpnja mjeseca od 2006. – 2011. godine.

- Sudjelovanje na Danima Udruga Grada Zagreba – redovito svake godine.
- Sudjelovanje na manifestaciji „Dan Donjeg Grada“ - redovito od 2012. godine
- Prigodno se organiziraju projekcije filmova s temom Alzheimerove bolesti.
- U pripremi je izložba akvarela slikarice Ljiljane Kerepčić Ratkaj – u listopadu 2014. godine u Skupštini Grada Zagreba – Galerija „Kristofor Stanković“.

Alzheimer Café

Alzheimer Café organiziramo s ciljem destigmatizacije bolesti, pružanja potpore oboljelima i njihovim njegovateljima te širenjem znanja o Alzheimerovoj bolesti i problemima koje bolest nosi.

Na Alzheimer Café su pozvani svi koji žele pridonijeti stvaranju boljeg, solidarnijeg i društveno odgovornijeg odnosa prema oboljelima i njihovim obiteljima.

Prvi Alzheimer Café organizirali smo 21. rujna 2013. u Kavani Dubrovnik, te ga od onda redovito održavamo jednom mjesečno u Zagrebu, a izvan Zagreba smo prvi Alzheimer Café organizirali u Pakracu 17. travnja 2014.

Nakon toga su uslijedili pozivi iz Požege, Daruvara, Varaždina, Zaprešića, Splita, Sarajeva i Banja Luke...



Obilježavanje Svjetskog dana Alzheimerove bolesti - 21. rujna 2013.

Što je demencija



Alzheimerova demencija je skup simptoma najčešće spominjanih kao zaboravljivost, dezorijentiranost, strah, priviđenja, promjene raspoloženja, depresije, agresivnosti, a sve je to posljedica Alzheimerove bolesti. No ista nije isključivo bolest mozga sa svim ovim simptomima već je to neurodegenerativna i sistemska bolest koja kroz niz godina u potpunosti razara osobu, te se ne radi samo o gubitku pamćenja već o teškoj i neizlječivoj bolesti uz najčešće komplikacije upale dišnih i urinarnih putova kao i mogućnosti obolijevanja od svih drugih bolesti, posebno želim upozoriti na prisutnost boli koja uveliko može pogoršati ponašanje bolesnika, pa je potrebno analgetsko djelovanje i dobro prepoznavanje svih mogućih stanja uz osnovnu bolest.

Rano prepoznavanje bolesti

Rano prepoznavanje bolesti vrlo je važno zbog mogućnosti što ranijeg liječenja danas dostupnim lijekovima, zbog planiranja budućnosti za oboljelu osobu i obitelj, zbog uključenja u preostale mogućnosti terapije (fizikalna, okupaciona, art terapija, muziko terapija, terapija plesom i sl.), odnosno iskoristiti sve poznate mogućnosti da osoba što du-

lje fizički i mentalno dobro funkcionira prema svojim mogućnostima za što je potrebna dobro educirana obitelj. A to znači odgodu smještaja u institucije što doprinosi uštedi u zdravstvu.

Koja je pomoć potrebna njegovateljima

Sve informacije o bolesti – što će se događati u budućnosti, kako se prilagoditi novonastalim situacijama, kako razumjeti bolest, kada za sebe (člana obitelji – njegovatelja) zatražiti potporu, kako

pravovremeno reagirati na promjenjivo ponašanje oboljele osobe, izbjeći nastup agresije, lutanje, a posebno upravljanje vozilom i sudjelovanje u prometu.

Za sve ovo potrebna je udruga sa svojim Savjetovalištem, sa educiranim edukatorima – terapeutima koji posjeduju široko znanje iz struke uz obaveznu empatiju prema članovima obitelji i oboljele osobe.

Njegovatelj treba praktičnu i emocionalnu potporu kako bi bio sposoban aktivno sudjelovati u dugotrajnoj bolesti, a istovremeno paziti na vlastito zdravlje.

Stoga je vrlo važna i poželjna suradnja između medicinske struke po postavljanju dijagnoze sa upućivanjem obitelji na Savjetovalište u kojem će dobiti sve usmene i pismene informacije, podršku Grupe za samopomoć kao i svaku drugu dugogodišnju potporu.

Edukacija mladih

Kada se govori o Alzheimerovoj demenciji uobičajeno je da se misli na osobu u starijoj životnoj dobi, najčešće se govori o osobi iza 65-te godine života, a posebno o dobi iznad 70-tih ili 80-tih godina, ili kod 90-godišnjaka gdje se računa da je svaki četvrti u toj dobi obolio od Alzheimerove bolesti.



Međutim pojavnost bolesti prema svjetskim informacijama, a i našim susretanjem s istim problemom, pojavnost bolesti je moguća i ranije, što znači oko 50-te godine života, pa i nešto ranije.

Osoba u 50-tim godinama život, ako ima djecu ona su u kasnim srednjoškolskim ili ranih studentskim godinama života, kada njihovi vršnjaci pa ni oni sami nemaju nikakvo saznanje o ovoj vrsti bolesti.

Oboljeli roditelj u toj ranoj životnoj dobi odlazi u ranu mirovinu koja je niska obzirom na malo radnog staža.

Kako će se ta djeca suočiti s tom situacijom, nastaviti školovanje ili preuzeti brigu o bolesnom roditelju vrlo je teško pitanje.



Demencija nije...

Demencija nije normalni dio starenja!

Demencija nije zarazna!

Demencija nije psihička bolest!

Oboljela osoba nije „zločesta“!

Svojim načinom života ona nije uzrokovala razvoj Alzheimerove bolesti!

Oboljela osoba nije „podjetinjila“, nije „opsjednuta“!

ONA NIJE IZGUBILA OSOBNOST!



Brošure i priručnici Udruge uvijek izazivaju interes osoba različite dobi

Suočeni sa ovim sve češćim situacijama Svjetska udruga za Alzheimerovu bolest je tijekom 2013 godine upozorila na ovu činjenicu i savjetovala svojim udrugama članicama edukaciju mladih osoba koja će silom prilike postati njegovateljima svojih rano oboljelih roditelja.

Ovo je još jedan novi izazov za zajedničko djelovanje udruga za potporu obitelji oboljelih, socijalnih službi ali i sustava školstva i obrazovanja.

Edukacija javnosti

Aktivnosti i informiranje javnosti potrebno je kako bi ljudi uvidjeli da je demencija ozbiljna bolest, a ne nešto čega se treba sramiti, te da ih se potiče da aktivno traže pomoć društva.

1. Oboljeli i njegova obitelj trebaju imati mogućnost ranog dijagnosticiranja bolesti, liječenja

i potpore što uključuje – sve informacije o bolesti i tijeku iste, savjetovanja, praktičnu i emocionalnu potporu, dostupnost liječenja lijekovima koji odgađaju ili reduciraju simptome bolesti.

2. Medicinsko osoblje – prvenstveno liječnici i medicinske sestre u primarnoj zdravstvenoj zaštiti – trebaju biti educirani za prepoznavanje demencije i upućivanje na liječenje i potporu.
3. Društvena zajednica i institucije trebaju za Alzheimerovu bolest osigurati kvalitetnu njegu za što je potrebno donijeti zakone koji će štiti prava ljudi s demencijom.

Suradnja između zdravstvenih i socijalnih institucija kao i nevladinih organizacija na nacionalnoj razini također je bitna za zaštitu prava jedne od najnemoćnijih skupina u društvu.



Strategija rada za iduće razdoblje

Hrvatska udruga za Alzheimerovu bolest je jedina organizirana zajednica stručnjaka (liječnika specijalista – neurologa, psihijatar, psihologa, neuroznanstvenika, fizioterapeuta, socijalnih radnika, medicinskih sestara...), koja se bavi poticanjem društvene svijesti o skrbi za oboljelog od Alzheimerove bolesti, educiranjem obitelji, njegovatelja, liječnika, zdravstvenih i socijalnih djelatnika te upoznavanjem javnosti s problemom bolesti i pronalaženjem mogućnosti rješavanja istih.

Strategija rada Hrvatske udruge za Alzheimerovu bolest usmjerena je prema tri osnovna cilja:

A. RAZVOJ PREVENTIVE

- Rano otkrivanje bolesti

B. EDUKACIJA OBITELJI I DRUŠTVA

- Savjetovališta, Grupe za samopomoć, Edukativni tečajevi – njegovatelji, terapeuti, volonteri, Otvaranje Dnevni boravaka, razvoj komunikacije putem bloga i društvenih mreža

C. RAZVOJ PALIJATIVNE SKRBI

- Otvaranje doma/specijalizirane ustanove za oboljele od Alzheimerove bolesti, osnivanje mobilnih palijativnih timova

Pojavnost Alzheimerove bolesti je u



Stručno savjetovanje "Alzheimerova demencija i palijativna skrb" - Lipik 17. travnja 2014.

stalnoj progresiji u svijetu pa tako i kod nas, zato namjeravamo nastaviti sa radom prema definiranim ciljevima Udruge, ali sa pojačanim djelovanjem u smislu edukacije svih osoba koje će se susretati s Alzheimerovom bolesti, pa su planirane slijedeće aktivnosti:

Rano otkrivanje bolesti - projekt „RANO PREPOZNAVANJE ALZHEIMEROVE BOLESTI“

- Edukacija građana*
- Edukacija primarne zdravstvene skrbi - liječnika, medicinskih sestara**
- Cilj je prepoznavanje prvih

znakova koji mogu upućivati na Alzheimerovu bolest te dijagnosticiranje bolesti u početnoj fazi, a u skladu s tim i primjena terapije

- Rezultat – odgađanje razvoja bolesti i produženje kvalitetnog života oboljele osobe

** Veliku potporu ovom projektu dao nam je Grad Zagreb Gradski ured za zdravstvo koji je u rujnu 2013. godine podržao akciju namijenjenu građanima Grada Zagreba, a koja je podrazumijevala izradu letaka i plakata „Promjene u svakodnevnom ponašanju koje upućuju na Alzheimerovu bolest“ (10.000 komada letaka i 500 komada plakata B 1 formata), te je plakate i letke distribuirao po čekaonicama ambulanta opće medicine Doma zdravlja Zagreb kao i po ostalim zdravstvenim ustanovama u Gradu Zagrebu.*

*** Grad Zagreb Gradski ured za zdravstvo nastavio je podržavati naš projekt „Rano prepoznavanje Alzheimerove bolesti“ i u edukaciji liječnika opće medicine i ostalog zdravstvenog osoblja Doma zdravlja Zagreb, te je u skladu s tim inicirao početak organizacije Tečaja stručnog usavršavanja za liječnike primarne zdravstvene zaštite koji bi se provodio u suradnji s Zavodom za javno zdravstvo Grada Zagreba.*





Edukacija njegovatelja u Savjetovalištu

Poboljšati zdravstvenu i socijalnu skrb za oboljele osobe i njegovatelje

- Povećati broj sati patronažnih sestara za njegu oboljele osobe,
- Pojednostaviti dobivanje novčane pomoći i istu povećati,
- Ostvariti obavezno pravo na smještaj osoba oboljelih od Alzheimerove bolesti u državne Domove za starije osobe,
- Ostvariti mogućnost dobivanja plaćenog statusa njegovatelju bolesnika s Alzheimerovom bolesti
- Priznavanje invalidnosti osobi oboljeloj od Alzheimerove bolesti

Otvaranje Dневnih boravaka (cjelodnevnih i poludnevni) u svakom domu za smještaj starijih osoba, za stručnu skrb i njegu osobe oboljele od Alzheimerove bolesti tijekom dana sa ciljem:

- Rasterećenja članova obitelji-negovatelja,
- Aktiviranja oboljele osobe radi očuvanja psiho-fizičkih sposobnosti (art terapija, terapija glazbom, fizikalna terapija, logoped)

Edukacija njegovatelja oboljelih

- Osigurati stalni izvor financiranja Udruge od strane lokalne ili državne uprave čime bi se omogućilo povećanje broj sati rada Savjetovališta i Grupa za samopomoć HUAB-a, organiziranje okupacione terapije, osnovne fizikalne terapije, rad s logopedom
- Organizirati edukativne tečajeve

za njegovatelje – članove obitelji, njegovatelje u domovima za starije i nemoćne osobe.

Dugoročni ciljevi

1. Otvaranje Doma za smještaj osoba oboljelih od Alzheimerove bolesti

2. Organiziranje palijativne skrbi za oboljele od Alzheimerove bolesti

- Mobilni palijativni timovi za pomoć i potporu oboljelima i njihovim obiteljima
- Palijativni odjeli u postojećim institucijama

3. Otvaranje specijalizirane ustanove na smještaj oboljelih od Alzheimerove bolesti u terminalnoj fazi bolesti - hospicij

Pomoć u radu Udruge

Za provedbu navedenih planova u kvalitetnom smislu potrebna su velika financijska sredstva tako da očekujemo veće razumijevanje institucija, poslovnih subjekata kao i fizičkih osoba voljnih potpomognuti naš rad primjerenim donacijama, sponzorstvima ili financiranjem određenih projekata.

U dosadašnjem radu i realizaciji zamišljenih idejnih projekata kroz cijelo vrijeme postojanja Udruge, znači svih 15 godina veliku pomoć kako financijsku tako i moralnu i organizacionu, a nadasve partnersku

imali smo u Gradu Zagrebu – Gradskom uredu za zdravstvo koji je prepoznao značenje i važnost našeg rada te nas u tome svesrdno podržava, kao i gradonačelnik Grada Zagreba gospodin Milan Bandić koji je pokrovitelj projekta "Alzheimer Café" i „21.09. - Svjetski dan Alzheimerove bolesti“, te u skladu s tim očekujemo i njegovu podršku za proglašenjem Grada Zagreba – prijateljem demencije!

Uz Ured za zdravstvo Grada Zagreba pomoć i podršku određenim akcijama i projektima imali smo i kroz Ured za socijalnu skrb i osobe s invaliditetom Grada Zagreba.

Od 2013. godine kontinuirano nas podržava grupacija Sunstroom Energy Group iz Španjolske kroz svoju tvrtku Sunstroom investicije d.o.o., iz Splita, bez čije pomoći ne bi mogli ostvariti naše ideje u zadnje dvije godine, te im na tome, ne samo mi iz Udruge nego i svi oni kojima je Udruga pomogla kroz taj period - svi zajedno moramo od srca zahvaliti.

Grupacija Sunstroom Energy Group svoj koncept društveno odgovornog ponašanja prezentira već godinama u svijetu kroz pomaganje potrebitih, a od prošle godine i u Hrvatskoj pomažući projekte Hrvatske udruge za Alzheimerovu bolest usmjerene prema oboljelima i njihovim obiteljima.

Veliku ulogu u radu Hrvatske udruge za Alzheimerovu bolest igra i španjolski novinar Guillermo Nagore koji je 2012. godine pješke prošao put dugačak 7500 km od Španjolske do Jeruzalema kako bi podigao svijest o Alzheimerovoj bolesti i problemima koje imaju oboljeli i njihove obitelji. Na tom putu prošao je i kroz Hrvatsku i upoznao se s radom naše Udruge.

Kako bi se svijest o problematiki Alzheimerove bolesti u Hrvatskoj podigla na višu razinu Guillermo Nagore započinje u ljeto 2013. godine život u Hrvatskoj pod pokroviteljstvom Sunstrooma, te u suradnji s Hrvatskom udrugom za Alzheimerovu bolest priprema osnivanje Zaklade za Alzheimerovu bolest Sunstroom Hrvatska, te „Hod sjećanja“ od Vukovara do Dubrovnika.

Članstvo u međunarodnim organizacijama



Marc Wortmann, izvršni direktor Međunarodne udruge za Alzheimerovu bolest, pozdravlja članove naše Udruge u Zagrebu 28. studenog 2013.

Hrvatska udruga za Alzheimerovu bolest je punopravni član Svjetske udruge za Alzheimerovu bolest (Alzheimer Disease International - ADI) od 2006. godine, te punopravni član Europske udruge za Alzheimerovu bolest (Alzheimer Europe) od 2012. godine.

Svjetsko i Europsko udruženje za Alzheimerovu bolest usvojilo je niz povelja i deklaracija koje definiraju i usmjeruju njihovo djelovanje, a time i djelovanje njezinih članica, među kojima je i naša Udruga, te smo u skladu s tim potpisnici Globalne povelje Svjetske udruge za Alzheimerovu bolest kao i Pariške deklaracije iz kojih izdvajamo najvažnije:

- Osnivanje Banke podataka odnosno Registratora oboljelih od Alzheimerove bolesti
- **Uvrstiti demenciju kao obavezan dio obrazovanja u medicini, te potrebu da se kod medicinske profesije poveća svijest o Alzheimerovoj bolesti i ostalim oblicima demencije**
- Poticati kampanju osvješćivanja široke populacije za lakše prepoznavanje simptoma Alzheimerove bolesti
- Promicati važnost uloga udruga za Alzheimerovu bolest među

medicinskim osobljem tako da ljudi s dijagnozom budu sustavno informirano o drugama i uslugama koje one pružaju

- **Prepoznaju važnost doprinosa udruga za Alzheimerovu bolest i osiguraju im financijska sredstva**
- **Prepoznati značaj tereta njegovatelja osoba s demencijom i poticanje razvoja niza službi za potporu njegovateljima**
- Razvijati i pomagati čitav niz službi za ljude s demencijom koje odgovaraju njihovim posebnim potrebama. To se odnosi na klinike za poremećaje pamćenja i dijagnostičke centre, patronažu, mogućnost dnevnog boravka, smještaj u domovima i palijativnu njegu.
- Njega oboljelih osoba predstavlja znatno financijsko opterećenje za njegovatelje pa je potrebno pronaći odgovarajući način stalnog financiranja dugotrajne njege oboljelih od Alzheimerove bolesti.
- Potrebno je riješiti niz pravnih i etičkih prioriteta npr. pitanje skrbnštva ili zakonskog zastupnika osobe s demencijom koji ih može

predstavljati i pomagati im u odlukama o njihovim financijama ili zdravstvenoj njezi.

Djelovanje Udruge je tijekom 15 godina rada bilo sukladno gore navedenim odredbama Globalne deklaracije i Pariške povelje, naravno u skladu s našim mogućnostima, s osnovnim ciljem edukacije obitelji i šire zajednice, ranog prepoznavanja bolesti, uz posebni naglasak na zadržavanju dostojanstva oboljele osobe i njegove obitelji kao i iznalaženja svih mogućnosti za poboljšanje kvalitete života.

Trenutno smo u akciji prikupljanja potpisa među kandidatima naše zemlje za EU parlament, a u skladu sa zamolbom organizacije Alzheimer Europe.

Naime Alzheimer Europe na čelu sa izvršnim direktorom gospodinom Jean Georgesom pokrenula je prije dva mjeseca inicijativu prikupljanja potpisa na dokument pod nazivom „European Dementia Pledge“, s ciljem davanja podrške zajedničkoj borbi za poboljšanje kvalitete života oboljelih od Alzheimerove bolesti i njihovim obiteljima – njegovateljima u svim zemljama članicama Europske unije.

„European Dementia Pledge“

Potpisivanjem „European Dementia Pledge“ budući parlamentarci obvezuju se da će svoje napore usmjeriti prema tome da idući saziv EU Parlamenta učini demenciju – Europskim javno – zdravstvenim prioritetom, te će se u skladu s tim omogućiti izrada nacionalnih strategija za borbu protiv Alzheimerove bolesti, što je od izuzetnog značaja i za našu zemlju koja nema Nacionalni strateški plan za borbu protiv Alzheimerove bolesti.

Na naš poticaj, do zaključenja ovog Biltena suglasnost za „European Dementia Pledge“ dali su naši kandidati za EU parlament: Višnja Fortuna, Milorad Pupovac, Ruža Tomašić, Tonino Picula i Biljana Borzan.

80.864 oboljelih od demencije u Hrvatskoj

Prema podacima za 2012. godinu Međunarodnog udruženja za Alzheimerovu bolest (ADI - Alzheimer's Disease International) i Europskog udruženja za Alzheimerovu bolest (Alzheimer Europe), koji su uzeli u obzir podatke o popisu stanovništva u našoj zemlji 2011., prije dvije godine od demencije je kod nas bolovalo 80.864 osoba (1,89 posto našeg stanovništva).

O njima je brinulo 202.164 osobe, uglavnom članova njihovih obitelji (u prosjeku 2,5 osobe po bolesniku). Ukupan broj osoba na koje je djelovala demencija tako je 2012. godine iznosio 282.948 (6,63 posto našeg stanovništva).

Podaci su izračunati tako što je na svakih 10 posto oboljelih iznad 65 godina dodan jedan promil onih u dobi između 30 i 65 godina, što je sukladno procjenama međunarodnih zdravstvenih organizacija.



ŽUPANJA	Osoba s demencijom	Skrbnika	Ukupno	% osoba s demencijom	% osoba s demencijom i njihovih skrbnika
Bjelovarsko-bilogorska	2.305	5.762	8.067	1,95%	6,83%
Brodsko-posavska	2.939	7.347	10.286	1,87%	6,55%
Dubrovačko-neretvanska	2.364	5.910	8.274	1,93%	6,78%
Istarska	4.031	10.077	14.108	1,94%	6,81%
Karlovačka	2.805	7.012	9.817	2,20%	7,73%
Koprivničko-križevačka	2.163	5.407	7.570	1,89%	6,64%
Krapinsko-zagorska	2.473	6.182	8.655	1,88%	6,60%
Ličko-senjska	1.287	3.217	4.504	2,57%	9,00%
Međimurska	1.903	4.757	6.660	1,68%	5,89%
Osječko-baranjska	5.440	13.600	19.040	1,80%	6,30%
Požeško-slavonska	1.462	3.665	5.117	1,92%	6,73%
Primorsko-goranska	6.076	15.190	21.266	2,05%	7,20%
Sisačko-moslavačka	3.514	8.785	12.229	2,07%	7,23%
Splitsko-dalmatinska	8.250	20.625	28.875	1,81%	6,36%
Šibensko-kninska	2.531	6.327	8.858	2,36%	8,27%
Varaždinska	3.162	7.905	11.067	1,80%	6,32%
Virovitičko-podravsk	1.521	3.802	5.323	1,83%	6,41%
Vukovarsko-srijemska	3.251	8.127	11.378	1,83%	6,42%
Zadarska	3.452	8.630	12.082	2,01%	7,06%
Zagrebačka	5.462	13.655	19.117	1,71%	6,00%
Grad Zagreb	14.473	36.182	50.655	1,82%	6,38%
SVEUKUPNO	80.864	202.164	282.948	1,89%	6,63%

„Danas mi se nešto čudno dogodilo“

„Danas mi se nešto čudno dogodilo, nisam našao svoj fakultet, gdje sam vozio unuke na vježbanje.“

Tom rečenicom započeo je moj 12 godišnji košmar i moja borba za život mog supruga.

Bili smo normalna sretna obitelj, dvoje već odrasle djece, ugodan život, putovanja, ljetovanja, zimovanja, veliki krug prijatelja, druženja, izleti, ugodan posao, materijalno osigurani.

Kad mi je suprug to rekao, imala sam osjećaj kao da mi izmiče tlo pod nogama, znala sam da to nije zanemarivo, a niti bezazleno. Reagirala sam trenutačno, nazvala jednu poznatu liječnicu, neurologa i naručila pregled. Rekla sam odmah, moj suprug ima Alzheimer. Naravno da sam bila ismijana i od strane liječnice, a i par najbližih prijatelja kojima sam rekla svoju sumnju. To je bilo toliko nevjerojatno, da me nitko nije ozbiljno shvatio, pogotovo što se u to vrijeme o toj bolesti znalo vrlo malo, ili ništa. Samu sebe sam uvjeravala da to sigurno nije to, iako mi je intuicija govorila da imam pravo. Moj suprug bio je sportaš, kozer, veseljak, vrlo duhovit i rado viđen u bilo kojem društvu. Ne, to se nama nije moglo dogoditi. Nažalost, kako je vrijeme odmicalo polako, vrlo polako, počele su se pojavljivati sve čudnije situacije, atipične za njega. Zaboravljanje ključeva, u kartanju bele, za što je bio pravi majstor, ne zna što je adut, tko zove, koja boja, iznenada se rasplače bez pravog povoda, nastupi agresije, potpuno nelogični zaključci i niz situacija, njemu potpuno stranih.

Tako su prošle još tri godine. Tada sam ponovno odlučila da ga opet odvedem na pregled, ovoga puta u jednu poznatu privatnu polikliniku, gdje sam im rekla na što sumnjam. Tjedan dana trajale su sve mogući pretrage, od psihijatra, psihologa, neurologa, magnetske rezonance i kada je sve bilo gotovo pozvali su me kod glavne liječnice i rekli: „Svi su nalazi u redu, a kada je sve u redu, a problem postoji, to je nažalost Alzheimer“. Svijet mi se srušio u trenu. Što sada, nemam pojma kako dalje, pa još smo relativno mladi još smo to-

liko toga htjeli vidjeti, doživjeti, putovati. Pozvala sam djecu i suprugove roditelje i rekla im dijagnozu. Nitko ne vjeruje, nemoguće, a i kakova je to bolest, on izgleda potpuno zdrav, to što se malo čudno ponaša nije tako strašno.

Počela sam proučavati tu bolest i tražiti pomoć. Rezultati su bili obeshrabrujući. On je polako počeo gubiti funkcije, prestao je voziti auto, nije sam izlazio, zaboravljanje je bilo sve češće, kao i agresivni verbalni istupi. Vidjela sam da se moram potpuno njemu posvetiti i da treba moju pomoć. Prodali smo kuću, posao, otišli u miran dio grada, gdje sam mogla biti 24 sata uz njega. Slučajno sam čula za Udrugu koja se bavi s tom bolešću i s njima se povezala. To mi je otvorilo jednu novu dimenziju, našla sam na razumijevanje i psihološku pomoć, korisne savjete i kompletan uvid u to što me čeka. Također, omogućen mi je razgovor i pomoć liječnika koji se baš bave tom bolešću. Suprug je dobio adekvatnu terapiju lijekovima, koje smo sami nabavljali, budući da niti jedan lijek nije bio na listi HZZO-a.

Postala sam stalni član Udruge, a kada smo dobili svoj prostor i uredili ga, dolazila sam sa suprugom u Savjetovalište, gdje smo se sastajali i s drugim obiteljima, obično suprugama, koje su također dovodile svoje bolesne partnere, ali i djeca svog bolesnog roditelja ili člana obitelji. Kako je vrijeme odmicalo, a bolest napredovala, moji odlasci u Udrugu bili su sve češći. Moj suprug je jako volio dolaziti i zabavljati se s ostalim oboljelima, koji su se jako dobro međusobno zabavljali, iako jedan drugoga nije uopće razumio.

To mi je psihički jako teško padalo, gledajući supruga kako se pretvara u nešto posve drugo, ne znajući više niti tko je on, niti tko su mu djeca, ne prepoznajući prijatelje, ne znajući u kojem gradu živi, što se oko njega događa. Sve se više povlačio u sebe, sve je teže hodao, osoba s kojom sam bila 50 godina, pretvorila se u nešto drugo, samo je vanjski oblik ostao, a sve drugo je nestalo. Činilo mi se kao da ga je netko ukrao iz našeg života, ali i mi smo bili ukradeni iz njegovog.



Marija Lacko

Prije tri godine, moj suprug je prestao hodati, nije se sam mogao prati, oblačiti, obavljati fiziološke potrebe, nije bio svjestan gdje je, tko sam ja, izgubljen u vremenu i prostoru. Morao je otići u bolnicu gdje je proboravio par mjeseci, a onda sam ga smjestila u jedan privatni dom. Na žalost, kod nas za takove bolesnike gotovo je nemoguće dobiti državni dom. Posjećivala sam ga gotovo svaki dan i gledala njegovo fizičko i psihičko propadanje. Nakon osam mjeseci moj dragi suprug je umro od infekcije dišnih puteva, što je kod takovih bolesnika uobičajeno.

Godine njegovog bolovanja bile su i moje lagano umiranje i nakon svega, osjećala sam silnu potrebu da pomognem osobama koje prolaze isto što i ja. Ostala sam u Udruzi, u Savjetovalištu, koje je i meni značilo svijetlo na kraju tunela, sa željom da moje iskustvo i sve što sam dobila i naučila u Udruzi prenesem na druge, kojima je to potrebno, kao što je i meni bilo.

To je moj dug Udruzi, mom suprug i svim onima stotinama i tisućama njegovatelja, koji su se suočili i suočavaju se sa svim strahotama ove teške, dugotrajne i neizlječive bolesti.

Marija Lacko

„Moj tata“

Moj tata je preminuo 11. lipnja 2013. od, kako je pisalo na osmrtnici, „duge i teške bolesti“. U ovom slučaju „duga i teška bolest“ zove se Alzheimer.

Sjećam se kad nam je mama rekla dijagnozu. Nisam ništa mislila o tome, nisam znala. Kada je to bilo? Prije 10 – 12 godina? Nekako mi je, tada, to bilo i smiješno. Znala sam o bolesti više - manje samo iz viceva o Nijemcu Alzheimeru koji dolazi u posjet ili iz američkih filmova u kojem su stari ljudi pričali neugodne priče iz prošlosti krivim ljudima, brkali imena i davali svaki dan unucima poklone za rođendan. Pa koliko onda može biti strašna ta smiješna bolest?! O, kako samo strašna može biti!

Strašno je što dođe polako, kao lopov koji se prišulja i krađe malo po malo, tako da se u početku ni ne primijeti koliko toga nedostaje. A onda, kao i svaki lopov, postane pohlepna i uzima sve više i više. I što više uzima to joj se više sviđa. Kada bi barem samo uzimala novce i zlatninu sakrivenu u čarapi! Ali ona uzima tuđa sjećanja, tuđe osjećaje, tuđe duše. Bolest kao iz desetog kruga pakla.

Kad sam bila djevojčica, tamo negdje 5. razred, tata me učio raditi stoj na rukama. Trebalo nam je jako dugo, ali sjećam se njegove sreće kad sam dobila 5 iz tjelesnog i njegovog šašavog pobjedničkog plesa. Koju godinu kasnije, kad sam dobila glupavu medalju sa skijanja, ples je opet pao. Sjećam se njegovog pjevanja starogradske popevke, njegovog smijeha, cigarete u ruci kad je s dečkima kartao belu. Sjećam se kad me za 20. rođendan odveo na ručak u restoran, sjećam se svih ljetovanja, zimovanja, svih zavidnih pogleda mojih prijateljica što imam takvog tatu, sjećam se kada me vodio do oltara. I sjećam se kad me prvi puta pitao tko sam ja. Takva je to bolest. I nije nimalo smiješna.

To je bolest koja od velikodušnog čovjeka napravi sebičnjaka, koja od ljubavi napravi mržnju. Moj me tata nije nikada udario, ali Alzheimer ga je natjerao da krene na svoju 6godišnju unuku, koju bi u nekom drugom životu volio najviše na svijetu, sa stisnutom šakom zato jer se igrala s njegovim kartama. To je bolest koja od supruga koji je svoju ženu zvao Šarkica, Black Mery ili Mačka, napravi da



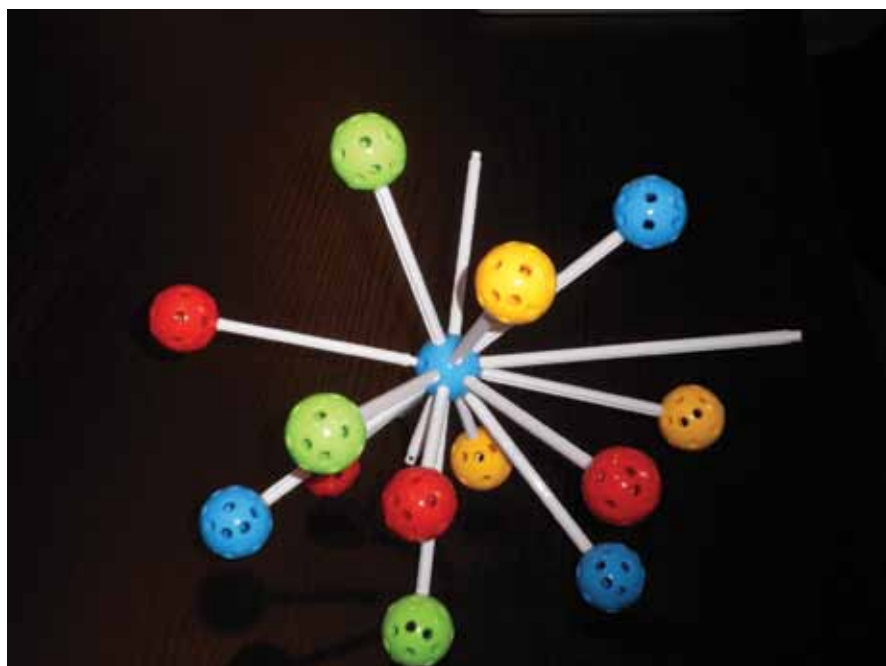
Gospodin Ivan Lacko nakon okupacione terapije ponosan na svoje djelo

ju krene daviti jer mu je uzela kvačice. To je bolest koja od snažnog muškarca napravi sjenu od čovjeka, koja od profesora napravi neukog, koja krađe velike, tople i nježne riječi i mijenja ih za psovke i vrijeđanja. Bolest koja razgovore s prijateljima, viceve i pjesme mijenja za nerazgovjetne rečenice i nepovezane riječi. Bolest koja traži od obitelji da nemoćno gleda promjenu karaktera, krađu osobnosti, nestanak duše. Nema lijeka, nema promjene prehrane, nema nade.

Moj tata je nas – mamu, brata i mene, a kasnije i unuke, neizmjerljivo volio, ali nekako smo nestali iz njegovog života. I znam da nikada ne bi pristao na to, znam da bi radije odabrao najgore muke nego da izgubi nas. Alzheimer nas je gasio iz njegovog sjećanja jednog po jednog, kao svijeće na torti. I kako smo mi nestajali iz njegovog sjećanja, tako je i on nestajao pred našim očima. Malo po malo, sve dok nije ostalo samo prazno tijelo, samo školjka bez bisera.

Moj tata je preminuo 11. lipnja 2013. Njegova duša je preminula nekoliko godina prije toga.

Ivana L., 14. travnja 2014.



Jedan od radova gospodina Ivica Lacka

Za bolesne hoda od Španjolske do Izraela

Večernji list - 22. rujna 2012.

Podvig života

Pješačenjem će povezati dva svetišta, Santiago de Compostelu i Jeruzalem, vraćajući se putem svetog Jakova.

Prije šest mjeseci iz španjolskoga grada Santiago de Compostele na 7000 kilometara dug put pješice je krenuo španjolski novinar Guillermo Nagore. Trenutačno pješači kroz Hrvatsku, koja mu je na pola puta, a do sada je prešao 3260 kilometara.



Faro de Finisterre (18. ožujak 2012.) - Guillermo Nagore započinje svoj put na zapadnom dijelu Španjolske, od svjetionika Finisterre na Atlantskom oceanu, mjesta gdje su završavala srednjovjekovna hodočašća u Santiago de Compostela.

- Radio sam u jednim novinama u Baskiji i 18. ožujka započeo sam ovaj pohod u suradnji sa španjolskom Konfederacijom za borbu protiv Alzheimerove bolesti. Na putu pokušavam senzibilizirati ljude za probleme oboljelih od te bolesti. U svakoj zemlji kroz koju prolazim sastajem se s udrugama koje okupljaju oboljele, slušam njihove probleme i iskustva. Cilj mi je povezati ih kako bi se lakše borili protiv Alzheimerera i kako bi ih drugi bolje shvaćali. O tome pišem na svome blogu – ističe 44-godišnji Nagore, koji je na jučerašnji Svjetski dan Alzheimerove bolesti stigao u Zagreb.



Zagreb (21. rujna 2012.) - Guillermo Nagore na Svjetski dan Alzheimerove bolesti s članovima Hrvatske udruge za Alzheimerovu bolest.

Svojim putem povezat će i dva najpoznatija svetišta na svijetu, španjolsku Santiago de Compostelu u kojoj se nalazi grob sv. Jakova apostola, koji je u taj grad došao iz Svete zemlje, i Jeruzalem. Prije deset godina i sam je pješačio u Santiago, koji godišnje posjeti oko 100.000 hodočasnika. Za razliku od sv. Jakova, krenuo je u obrnutom pravcu. Svaki dan propješači 25 kilometara, a ne nađe li mjesto na kojem bi spavao i više.

- To je moj san, pomalo luckast, ali san koji ostvarujem. Nije bilo jednostavno dati otkaz i krenuti, ali nije mi žao. Očekujem da ću na cilju biti za pola godine. Kada se vratim, možda napišem i putopis s putovanja - kaže Nagore koji je oduševljen ljepotama Hrvatske, posebno njezinom obalom.

Autor: Ljiljana Marić
Foto: Arhiva G. Nagorea



Zlatna vrata Jeruzalema (18. prosinac 2012.) - Grupa članova obitelji osoba s Alzheimerovom bolešću iz Španjolske dočekuje slavodobitno Guillerma Nagorea na kraju njegova putovanja.

Dan u Alzheimer Caféu

Večernji list, 10.3.2014.

Bolest pogađa cijelu obitelj jer se o oboljelome ne može brinuti jedna osoba

Alzheimer Cafe održava se jednom mjesečno, a uz oboljele i njihove obitelji redoviti gosti su i brojni stručnjaci

– To nije bolest, ništa ne boli, samo se nahodaš – ponovio je Ivan Šimunec (33) riječi svoje majke Eve (62), oboljele od Alzheimerove bolesti.

Mamu i sina Šimunec sreli smo u Alzheimer Cafe, kamo su došli treći put. A Alzheimer Cafe održava se svaku prvu srijedu u mjesecu u Kavani Dubrovnik u Zagrebu, a glavni mu je cilj upravo druženje oboljelih i njihovih obitelji te izmjena iskustava.

– Majka je prije otprilike deset godina počela učestalo postavljati pitanja na koja je prethodno dobivala odgovore. Odlučili smo se za pregled kod neurologinje koja nam je potvrdila da boluje od Alzheimerera – kaže Ivan Šimunec.

Krenula je na terapiju, a nakon očeve smrti Ivan je preuzeo brigu o mami.

– Majka je počela sve više zaboravljati, nije bila sposobna obavljati kućanske poslove. Nisam ni znao s čime se suočavamo dok nisam preko interneta pronašao SOS broj i dobio Miru Dajčić, potpredsjednicu Hrvatske udruge za Alzheimerovu bolest – kaže.

No za ovu bolest nije karakteristično samo zaboravljanje. To je spora, progresivna bolest sa stalnim (često paralelnim) mentalnim i fizičkim propadanjem oboljele osobe. Glavnu ulogu u njezi bolesnika ima obitelj o kojoj oboljeli s vremenom počinje potpuno ovisiti.

– U početku čovjek ne razmišlja kako će biti u kasnijim fazama, ali ubrzo sam shvatio sam da će mama trebati adekvatnu skrb – nastavio je Ivan koji je napustio posao kako bi se brinuo o bolesnoj majci.

– Njoj je potrebna njega 24 sata na dan, a to si ne može svatko priuštiti...

Priznaje da je u početku bio skeptičan glede Alzheimer Cafea, ali baš je tu pronašao ljude s istim problemima.



Dr. sc. Paola Presečki

– Važno je da se obitelj pripremi. Moja je preporuka da se organizira više osoba, njega će biti kvalitetnija, a svakom će biti lakše. Jedna osoba sama se s time ne može nositi. Ja sam imao sestru Jelenu bez koje bi bilo puno teže. S njom nisam dijelio samo fizičko iskustvo brige za mamu nego i emocionalno.

U međuvremenu je majka Eva počela ići u dnevni boravak u Dom sv. Josipa gdje provodi devet sati dnevno. Tamo se osjeća puno bolje nego u bilo kojoj drugoj okolini. – Svjesna je bolesti, ali je sretnija i zadovoljnija od većine ljudi koje poznajem. Naučila me da je kod čovjeka najbitniji duh – zaključio je Ivan.

Dr. sc. Paola Presečki ističe da se svaka obitelj mora educirati o ovoj bolesti:

– Preporučujem posjete savjetovaštima i udrugama. Iako je oboljeli ovisan o vama, dopustite mu da izrazi svoje želje u skladu s mogućnostima. Upozorite okolinu na bolest vašeg bližnjeg kako biste dobili njihovo razumijevanje i podršku. I nikako nemojte zaboraviti na sebe same. Vi nosite najveći teret ove bolesti i, ako se zapustite, izgorjet ćete.

Autor: Mia Bednaž

Foto: Marko Lukunić/Pixsell



Ivan Šimunec s majkom Evom koja boluje od Alzheimerera

Prizanja našim članovima



Prof. dr. sc. Goran Šimić s primjerkom časopisa „Acta Neuropathologica“ u kojem je objavljen njegov znanstveni rad i na čijoj naslovnici je po prvi puta objavljena slika jednog znanstvenika

Najbolji svjetski neuropatolog godine 2008.

Prof. dr. sc. Goran Šimić, danas redoviti profesor Medicinskog fakulteta u Zagrebu i gost predavač na više svjetskih sveučilišta, istaknuo se je još kao mladi znanstvenik radi čega je 1999. primio Državnu nagradu za najboljeg mladog znanstvenika iz područja biomedicinskih znanosti - za istraživanja s područja neuropatologije Alzheimerove bolesti

Devet godina kasnije proglašen je svjetskim neuropatologom godine i dobitnikom prestižne nagrade "Kurt Jellinger" koju mu je dodijelio ugledni svjetski časopis "Acta Neuropathologica" radi otkrića mehanizma nastanka spinalne mišićne atrofije.

Za svoj znanstveni rad primio je i dva domaća prestižna priznanja: Godišnju nagradu Hrvatske akademije znanosti i umjetnosti za medicinske znanosti (2009.) te Godišnju nagradu za popularizaciju znanosti Ministarstva znanosti, obrazovanja i športa (2010.).

Volonter godine 2011.

Obitelj suočena s Alzheimerovom bolešću i danas, jednako kao i prije 15 godina kada je udruga osnovana, nije svjesna težine dijagnoze, zdravstvenih, socijalnih i društvenih problema s kojima će se suočiti tijekom bolesti. Podjednako ni šira društvena zajednica nije spremna za problem Alzheimerove bolesti, koji nam je pred vratima kao epidemija. Stoga je primarni zadatak Hrvatske udruge za Alzheimerovu bolest kao organizirane zajednice laika i stručnjaka u Hrvatskoj da učini sve kako bi pomogla oboljelom, članovima njegove obitelji te društvu u cjelini.

U tome veliku i nezamjenjivu ulogu ima potpredsjednica Udruge i voditeljica Savjetovališta za članove obitelji oboljelih – gđa. Mira Dajčić. Njen humani i volonterski rad bitno utječe na kvalitetu življenja osoba oboljelih od Alzheimerove bolesti i njihovih obitelji. Stalno unaprjeđujući i promičući djelovanje Savjetovališta za obitelji oboljelih od Alzheimerove bolesti koje vodi od 1999., razvila je jedinstven i sveobuhvatan sustav pomoći.

Osim redovnih sastanaka s članovima obitelji oboljelih tijekom kojih pruža

stručne savjete, pokrenula je i rad Grupa za samopomoć, a stalno je dostupna i na SOS telefonu Udruge svim potrebitim. Edukativni rad Mire Dajčić uz ostalo obilježava i autorstvo različitih brošura namijenjenih svima koji njeguju oboljele od Alzheimerove bolesti kao i mnogobrojni stručni članci i javni nastupi kojima neumorno promiče potrebu destigmatizacije i davanja veće društvene pažnje ovoj opakoj bolesti. Uspostavila je i suradnju s visokoškolskim ustanovama radi organiziranja predavanja, edukacije i mentorstva studenata.

Tijekom 2011. godine Mira Dajčić ostvarila je 1.325 sati volonterskog rada te dobila Državnu nagradu za volontiranje - u Europskoj godini volonterstva, a na čemu joj je čestitao i Šef delegacije EU u RH veleposlanik Paul Vandoren. Za svoj samoprijegoran i nesebični rad Mira Dajčić dobila je i Nagradu Grada Zagreba koja joj je uručena na svečanoj sjednici Gradske skupštine 31. svibnja 2012. godine.

Ali najveće nagrade i priznanja su pisma i poruke „njih“ obitelji koje s nježnošću i pijetetom čuva i nosi u svom velikom srcu.



Mira Dajčić s gradonačelnikom Milanom Bandićem i predsjednikom Gradske skupštine Davorom Bernardićem na dodjeli Nagrade Grada Zagreba

Zahvaljujemo na suradnji

Svim stručnim suradnicima, liječnicima neurolozima, psihijatrima i neuroznanstvenicima

Svim članovima obitelji koji su svojim djelovanjem sudjelovali u aktivnostima i radu
Udruge te obilježavanju manifestacija

Svim članovima obitelji – njegovateljima koji su svojim svjedočanstvima sudjelovali u
destigmatizaciji bolesti putem medija

Svim članovima Udruge na redovitom plaćanju članarina

Svim donatorima

Svim urednicima i novinarima koji su nas pratili u našem radu

Domu za starije osobe Maksimir i Domu za starije osobe Medveščak

Hrvatskom institutu za istraživanje mozga

Uredu za zdravstvo Grada Zagreba

Gospodinu Milanu Bandiću gradonačelniku Grada Zagreba

Uredu za socijalnu zaštitu i osobe s invaliditetom Grada Zagreba

S.R.T. d.o.o., poduzeću za tržišne komunikacije

Tiskari Grafing

Posebnu zahvalnost upućujemo

Sunstroom Energy Group i gospodinu Reinout Dasu

Sunstroom investicijama d.o.o. i gospodinu Aljoši Pleiću

Gospodinu Guillermu Nagoreu



*Zahvaljujemo za svaku Vašu donaciju u ime onih
* koji su se 'izgubili', čije su riječi nestale, koji su usamljeni. *
* Oni samo traže Vaše razumijevanje, pruženu ruku, jedan
smiješak i pomoć. *
* Ono što danas možemo učiniti za njih, sutra će netko
učiniti za nas. **

Hrvatska udruga za Alzheimerovu bolest

Vlaška 24, Zagreb

Mob: 099 548 5148, 091 569 1660

e-mail: alzheimer@xnet.hr

alzheimer.hr / blog.alzheimer.hr

Žiro račun: HR 2825030071100007836

SUNSTROOM
RENEWABLE ENERGIES

for people

