

POVEŽITE SE:



NEDODIRLJIVI

DOSJE



SEARCH



HOMEPAGE / DOSJE / POSREDOVANJE U PREDGRADJU SMRTI (5.) / SUOČAVANJE S DIJAGNOZOM JE ŠOKANTNO / NEDODIRLJIVI

DOSJE / 24/11/2023

DOSJE SHOP

Studiranje u predgrađu smrti (5.): 'Suočavanje s dijagnozom je šokantno'



SEARCH

Piše: Goran Čop
ZAGREB

PODZEMLJE & NADZEMLJE

ZELENO

LICE S NASLOVNICE

Na čelu Zajednice saveza osoba s invaliditetom Hrvatske i Društva distrofičara Zagreb je **Marica** razvoja i unapređenja prava osoba s invaliditetom (OSI). Nezaobilazna je figura više od tri desetljeća distrofije priča oprezno, važe i mjeri svaku riječ. Vodi računa o potrebama 60-tak naših sugrađan momentumu cijele atmosfere tog područja društvene sfere obzirom na cijeli niz aktualiziranih za profesionalnoj rehabilitaciji, Zakon o hrvatskom registru osoba s invaliditetom, izmijenjen je Zakon dodatku. Pomaci, govori entuzijastično i ne bez ponosa, su ogromni u svim smjerovima.

– O Duschenneu se zna sve više i više, svakodnevno se unapređuje dijagnostika i terapeutika a u farmaceutska industrija. Znamo da se nasljeđuje od majke pa bilježimo fenomen da, obzirom na mutacija gena za protein distrofin na X kromosomu zna prespavati generacijama ako se rađaju s

Simptome bi valjalo brzo prepoznavati i vezati asocijativnom logikom, oslonjenom na argumente pred odgovornim roditeljskim ulogama, na pravu adresu. Treba reagirati na zastoje u motorici i dječjoj igri, pseudohipertrofiju potkoljenica, gegajući hod i Gowersov znak kada se mladi pacijenti Sve su to pozivi na uzbunu, pravi alarmi, upozorenja.

– Trenutak suočavanja s dijagnozom je vrlo šokantan i doista stresan kako za dječaka tako i za i golem izazov u kojem nema mjesta oklijevanju, odugovlačenju i neodlučnosti. Što ranije treba kr svakodnevnom vježbom s naglaskom na fizikalnu terapiju istezanjem. Na raspolaganju su i sve i propadanja miškulature održavajući snagu i izdržljivost mišića.

Nekoliko godina u zagrebačkom naselju Novi Jelkovec postoje prostori s brojnim sadržajima n vrijeme su se korisnici privikavali na paletu novih mogućnosti.

– Neskromno mogu reći da smo pripremili i pustili u uporabu fantastičan prostor gdje uz izravnu podizanju svijesti, znanja i vještina da si svi zajedno olakšamo terapijske i rehabilitacijske zah bolesti koja izaziva brojna ograničenja, velik je naglasak na pulmološke i kardiološke smetnje.

Na raspolaganju su pacijentima uređaji za neinvazivnu ventilaciju, za iskašljavanje, uređaji i sp

– Primjerice, opreza nikad dosta, kod korištenja aparata za neinvazivnu ventilaciju važno je da se ispravnu informaciju o stanju, kapacitetu i smetnjama. Krucijalne su kontrakcije mišića glavnog i možebitnih komplikacija. Mnogo članova distrofičara kod kuće ima većinu tih pomagala za nepc intervenciju ali i za poboljšanje ukupnog životnog standarda.

Kakav je odaziv distrofičara, kako se drži stručna javnost, kako procjenjujete momentalne odn

– Sve bolje i bolje. Rado citiram jednu liječnicu iz KBC Zagreb koja je rekla da su nekad s bolesni



SEARCH

invaliditetom i nama angažiranim u udrugama povećana odnosno pojačana participativnost u c
ZAGREB PODZEMLJE & NADZEMLJE ZELENO LICE S NASLOVNICE
donošenje Zakona o inkluzivnom dodatku i Zakona o osobnoj asistenturi povijesno važnim doga
dobivati od 130 do 720 eura mjesečno a i status osobnih asistenata će značajno napredovati. Na
NEDODIRLJIVI DOSJE SHOP
barijerama i da sve to još i poboljšavamo – naglašava Marica Mirić.

(objavljeno 24.11.2023.)

*Tekst je realiziran uz financiranje Agencije za elektroničke medije u programu Vijeća za elektroni
objavu radova u elektroničkim publikacijama.*



Visoki upravni sud: 'HEP mora Juričanu otkriti koliko je
plaćen promotivni spot i tko ga je izradio'

RELATED POSTS



SEARCH

[ZAGREB](#)[PODZEMLJE & NADZEMLJE](#)[ZELENO](#)[LICE S NASLOVNICE](#)[NEDODIRLJIVI](#)[DOSJE](#)[SHOP](#)

DOSJE

Bitka za planinarske domove (2.): RH odustala od otimačine nekretnina kojima ne zna upravljati

16/11/2023

[SEARCH](#)

[ZAGREB](#)[PODZEMLJE & NADZEMLJE](#)[ZELENO](#)[LICE S NASLOVNICE](#)[NEDODIRLJIVI](#)[DOSJE](#)[SHOP](#)

DOSJE

Studiranje u predgrađu smrti (4.): 'Tjelesna ugroženost nam je izbrusila instinkte'

12/11/2023

[SEARCH](#)

[ZAGREB](#)[PODZEMLJE & NADZEMLJE](#)[ZELENO](#)[LICE S NASLOVNICE](#)[NEDODIRLJIVI](#)[DOSJE](#)[SHOP](#)

DOSJE, PREPORUKA

Aoj Liko, voli li te iko? (3.): Profesorica Ana Lemić i njezina enciklopedija Velebita

22/10/2023

[SEARCH](#)

[ZAGREB](#)[PODZEMLJE & NADZEMLJE](#)[ZELENO](#)[LICE S NASLOVNICE](#)[NEDODIRLJIVI](#)[DOSJE](#)[SHOP](#)

DOSJE

Bitka za planinarske domove (1.): Država se malo pogubila, u brdima profita nema

21/10/2023

[SEARCH](#)

[ZAGREB](#)[PODZEMLJE & NADZEMLJE](#)[ZELENO](#)[LICE S NASLOVNICE](#)[NEDODIRLJIVI](#)[DOSJE](#)[SHOP](#)

DOSJE

Aoj Liko, voli li te iko? (2): Karlobaški Gaudi i mirisni mediteranski vrt

21/09/2023

[SEARCH](#)

DOSJE, MEDIJI

Lokalne TV između kontroverznih poduzetnika i šerifa (1.): Drži li osječki anonimac Z1 i STV za Marija Rad
30/08/2023

Zagrebi	matije,	Zagrebi
je	Matije	ostale
medijski	Divkovića	projekte
portal	7, 10090	HRCIN-a
Hrvatskog	Zagreb	možete
centra	info@zagrebi.hr	donirat
za		na <i>linku</i> .
istraživačko	Članke	
novinarstvo	možete	
i	komentirati	
slobodu	na našoj	
medija	Facebook	
(HRCIN).	stranici.	
OIB:		
68800865151		