

### **Žiadosť o pomoc**

Dňa 9.9.2022 nám bola doručená žiadosť obyvateľky mesta, p. Dagmar Gášpárovej, o pomoc pre ťažko chorú dcéru.

Dňa 9.9.2022 bolo zamestnankyňami odboru sociálnych vecí a bytovej politiky MsÚ vykonané miestne šetrenie v rodine, aby sa získali bližšie informácie a zistenie konkrétnej pomoci. Žiadateľka priblížila dôvod podania žiadosti a vývoj ochorenia dcéry, ktorý prepukol do takeého štádia, že v súčasnosti je odkázaná na invalidný vozík. Pre dcéru zriadili transparentný účet a prosba o pomoc je zameraná na jeho propagáciu. Žiadateľke bolo odporúčané, aby prosbu o pomoc skúsila preformulovať, skrátiť obsah a vynechať niektoré časti.

Žiadateľka s manželom sú starobní dôchodcovia, ich ťažko chorá dcéra je invalidná dôchodkyňa a vnučka je žiačkou základnej školy v Rožňave. Všetci sú obyvateľmi mesta Rožňava. Finančná situácia rodiny sa nezisťovala, lebo na spracovávanie takýchto údajov nie je zákonný právny základ.

Dňa 12.9.2022 bola žiadosť prerokovaná v komisii sociálnej, zdravotnej a bytovej, ktorá skonštatovala, že predmetná žiadosť nie je žiadosťou podľa zákona č. 417/2013 Z. z. o pomoci v hmotnej núdzi a odporučila, aby sa žiadosťou zaoberalo vedenie mesta, v prípade finančnej pomoci komisia finančná.

V rozpočte mesta na sociálnu oblasť nie sú vyčlenené finančné prostriedky, ktoré by mohla komisia sociálna odporučiť ako príspevok na transparentný účet.

14.9.2022

Spracovala: Ľudmila Černická  
SOR pre bytovú agendu

Prosím ľudí s dobrým srdcom.....

Ani neviem, ako mám svoju prosbu začať. Osud si s mojou dcérou zahrával už od detstva, svalové bolesti a slabosti lekári pripisovali tomu, že rastie. V puberte sa pridali problémy s rovnováhou a zrakom, oslepla na jedno oko a žiaľ, zrak sa v súčasnosti stráca aj na druhom oku. Odvtedy to boli pokusy a hľadanie príčiny ochorenia a ťažkostí. Vybrali sa mandle, slepé črevo, "čo keď je príčina tam". Nebola. Pred 8 rokmi porodila dcérku a vtedy začali veľké zdravotné problémy. Po 8 mesiacoch od jej narodenia už bol problém ísť na prechádzku, nohy ju prestali poslúchať, okrem poruchy chôdze začala mať myoklonické záškuby celého tela. Vtedy jej nasadili liečbu na sklerózu multiplex. Žiaľ, zabudli spraviť veľmi dôležitý odber krvi. Ako sa po vyše 2 rokoch liečby vyjadril uznávaný lekár špecialista a nezávisle na ňom aj odborník v zahraničí: "zle zvolená liečba zhoršila a urýchlila Vaše ochorenie". Dnes sa pohybuje na invalidnom vozíku. Až po dlhých 25 rokoch sa zistila príčina v génoch. Pre moju dcéru žiaľ neskoro, stav je tak zhoršený, že aj keby liečba existovala, škody na svaloch sú nenapraviteľné. Mozgovo svalové ochorenie, ktoré má moja dcéra spôsobuje, že jej svalstvo neatrofuje, neslabne, ale sa stratí, zmizne úplne. A keďže aj pľúca a srdce sú svaly, každé ráno k nej idem so strachom, či ešte dýcha. Našťastie, ako povedala pred pár rokmi rehabilitačná sestra, "keby si pri štúdiu na konzervatóriu neštudovala spev a správne dýchanie, dnes by si tu už asi nebola". Už párkrát k nej musela prísť záchranka pre problémy s dýchaním. Veľmi ťažko sa o tom píše, nie ešte prežívať to. Zistilo sa, že chybné gény zdedila aj jej dcérka a je vysoké riziko rovnakého priebehu ochorenia ako u matky. Aby sme zabránili alebo aspoň oddialili toto riziko aj u nej, musíme už teraz venovať zvýšenú pozornosť jej svalom, potrebuje veľa plávania, cielenú rehabilitáciu, delfinoterapiu, ktorá mojej dcére veľmi pomohla. Žiaľ mohla ju absolvovať iba raz. Je online v kontakte so zahraničnými lekármi, osobné vyšetrenia nie sú z finančných dôvodov možné. Ako matka samoživiteľka s invalidným dôchodkom si mnoho z tohto nemôže dovoliť. Aj keď jej pomáhame, kde je to potrebné, ako starobní dôchodcovia máme veľmi obmedzené možnosti.

Žili sme pre každý jeden deň, nerobili sme si žiadne plány do budúcnosti, dokázali sme sa niekedy smiať aj z ochorenia, zo zakoktania sa alebo sklbnutia tela. Ale dnes je situácia iná, hrozba ťažkého ochorenia u jej jediného dieťaťa jej odoberá úsmev z tváre a vháňa slzy do očí. Jej príbeh je príbehom pre knihu, cesta lekárskeho omylu a hľadania.

Okrem obrovského strachu o svoje jediné dieťa prežíva skoro denne obavy z toho, či bezbariérový dom, ktorý sa staval kvôli nej, bude schopná udržať. Pri prognóze tohto ochorenia nevie, či aj jej dcérka nebude odkázaná na bezbariérové bývanie.

Pokiaľ nám chcete pomôcť, zriadili sme pre tento účel transparentný účet. Za každú pomoc budeme veľmi vďační.

**Názov transparentného účtu: Pomoc pre ťažko chorú dcéru**

**č.transparetného účtu: SK35 0200 0000 0046 4272 8456**

Obdivujem svoju dcéru za to, že nehodila flintu do žita, nehládí doma do stropu, ale sa snaží aktívne žiť. Je inšpiráciou pre mnohých ľudí, aj pre zdravých, ktorí stratili motiváciu žiť.

Za pomoc vopred veľmi pekne ďakujeme

Dagmar Gášpárová



