



URBROJ: 106-18  
Zagreb, 14. lipnja 2018.

**PREDMET: PRIOPĆENJE ZA MEDIJE**

Poštovani,

Savez društava distrofičara Hrvatske – SDDH, kao nacionalni savez koji čini 28 lokalnih udruga s područja Republike Hrvatske koje okupljaju osobe oboljele od mišićne distrofije i srodnih neuromuskularnih bolesti se i ove godine uključuje u obilježavanje **21. lipnja – Međunarodnog dana svjesnosti o amiotrofičnoj lateralnoj sklerozi (ALS)** kojeg provodi International Alliance of ALS/MND Associations (Međunarodni savez organizacija osoba s amiotrofičnom lateralnom sklerozom).

ALS je brzoprogresivna bolest središnjeg živčanog sustava. Bolest počinje javljanjem osjećaja slabosti, grčenja i trzanja u mišićima, a njenim napredovanjem mišići slabe u toj mjeri da oboljeli gube sposobnost hodanja, gutanja i govora te na kraju i disanja zbog čega je u terminalnoj fazi bolesti neophodna stalna umjetna respiracijska pomoć. Posljednju fazu bolesti karakterizira **potpuna paraliza pri čemu mozak oboljelog i dalje normalno funkcionira**.

Mnogi oboljeli konstantno osjećaju vrlo neugodnu bol, poput one koju ljudski organizam osjeti kad ga se polije ledenom vodom. Upravo zato prije nekoliko godina pokrenuta je kampanja povećanja svjesnosti o ALS-u “*Ice Bucket Challenge*” u kojoj su se mnoge osobe polijevale ledenom vodom kako bi na barem nekoliko sekundi osjetili osjećaj s kojim oboljeli žive.

Ova bolest, koja se naziva i Lou Gehrigova bolest po slavlom američkom igraču bejzbola koji je od nje umro 1941. godine, je **neizlječiva**, a 90% oboljelih umire unutar šest godina od postavljanja dijagnoze.

Kako je 21. lipanj dan kad se odvija ljetni solsticij (prekretnica) tako svake godine ALS zajednica poduzima niz aktivnosti kako bi izrazila nadu da će ovaj dan biti prekretnica u potrazi za uzrokom i liječenjem ALS-a.

ALS je globalni problem. ALS **ne „diskriminira“** već pogađa ljude bez obzira na rasu, etničku pripadnost, socioekonomski status ili dio svijeta u kojem osoba živi. Stoga je i Globalni dan svjesnosti o ALS-u zamišljen kao događaj koji ne poznaje granice pa se svi mogu uključiti. Svaka aktivnost, bilo koji čin, može biti dio podizanja svijesti.

Pozivamo vas da se pridružite borbi i o ovoj teškoj bolesti širite riječ korištenjem hashtaga **#ALSMNDWithoutBorders** prilikom objava na društvenim mrežama te svoju potporu pokažete objavljivanjem teksta napisanog od strane *International Alliance of ALS/MND Associations* o **temeljnim pravima osoba oboljelih od ALS-a** kojega vam u prilogu dostavljamo.

S poštovanjem,

  
PREDSJEDNICA  
*Marica Mirić*  
Marica Mirić, dipl.ing.

♥ I VAŠE SRCE JE MIŠIĆ! ♥