

## **Ένωση Πασχόντων από Μυϊκή Δυστροφία της Ν.Ν.Ο.**

Στηρίζει άτομα με μυϊκή δυστροφία και άλλες νευρομυϊκές διαταραχές, και τις οικογένειές τους.

Η μυϊκή δυστροφία είναι μία ασθένεια που οδηγεί στη σταδιακή και μη αναστρέψιμη φθορά των μυών. Υπάρχουν πολλοί τύποι μυϊκής δυστροφίας.

Περίπου 6000 άτομα στη Ν.Ν.Ο. προσβάλλονται από την ασθένεια. Προς το παρόν δεν υπάρχει θεραπεία αλλά πολλά μπορούν να γίνουν για να βοηθήσουν ώστε να βελτιωθεί η ποιότητα ζωής των ατόμων αυτών.

Υπηρεσίες που προσφέρει η Ένωση Πασχόντων από Μυϊκή Δυστροφία ΝΝΟ:

- Διατίθεται Συντονιστής Υπηρεσίας Πελατών για να προσφέρει υποστήριξη και για να συζητήσει ερωτήσεις ή απορίες σας
- Διανέμεται ενημερωτικό φυλλάδιο με πληροφορίες για εκδηλώσεις, δραστηριότητες, εμπειρίες μελών, πρόσφατες έρευνες και διάφορες υπηρεσίες
- Ιστοσελίδα: [www.mdansw.org](http://www.mdansw.org)
- Ομάδες ψυχολογικής υποστήριξης, κοινωνικές δραστηριότητες, εκδηλώσεις
- Χρηματοδότηση για απαραίτητο εξοπλισμό, επείγοντα περιστατικά και ανακουφιστική φροντίδα (μία διακοπή από τη ρουτίνα)

### **Φροντίδα για τους Φροντιστές**

Παρέχεται υποστήριξη σε φροντιστές και τις οικογένειες ατόμων με μυϊκή δυστροφία και άλλες νευρομυϊκές διαταραχές μέσω:

- Δικτύων υποστήριξης
- Ευκαιριών κοινωνικής υποστήριξης
- Πληροφοριακών σεμιναρίων
- Γραπτών πληροφοριών
- Συνηγορίας και παραπομπής
- Ομαδικές συμβουλευτικές υπηρεσίες μέσω τηλεφώνου
- Ύλη πολιτισμικά κατάλληλη π.χ. μετάφραση υλικού και πρόσβαση σε διερμηνείς

Οι Φροντιστές είναι συνήθως μέλη της οικογένειας που παρέχουν υποστήριξη σε παιδιά ή ενήλικες με κάποια μορφή ανικανότητας, διανοητικής ασθένειας, χρόνιας κατάστασης, φίλων ή παιδιών. Οι Φροντιστές μπορεί να φροντίζουν τα άτομα αυτά για ορισμένες ώρες την εβδομάδα ή όλη μέρα κάθε μέρα.