

Iceland   
 Liechtenstein  
 Norway grants

# Norské fondy pomohou zvyšovat povědomí o roztroušené skleróze

Bez dobrovolnické práce a osobního nasazení lidí ve všech regionech České republiky by Unie ROSKA nefungovala. Informace o nemoci, pomoc s orientací v důležitých informacích, cvičení a rekondice – to vše nabízí ROSKA pacientům a jejich rodinám, kteří se na ni obrátí.

I dobrovolníci ale potřebují zázemí. A čím je kvalitnější a profesionálnější, tím více pomoci se k potřebným lidem dostane.

Proto Unie ROSKA požádala o grant z Norských fondů z programu zdraví, který se jí podařilo získat. V následujících dvou letech bude ROSKA tento grant čerpat jak na financování fungujícího zázemí, tak na podporu pobočných spolků, zvýšení povědomí o nemoci a rozšíření online poradny.

*„Jako patientská organizace si nemůžeme dovolit selhat, nebo si dát v podpoře pacientů přestávku. Koordinujeme a podporujeme celkem 26 pobočných spolků, které poskytují místní aktivity pro pacienty s roztroušenou sklerózou. V běžném provozu je to náročná činnost, vyžadující alespoň dva pracovníky na plnohodnotné úvazky, kteří se zároveň věnují rozvoji Unie a zajišťují její udržitelnost,“* vysvětluje předsedkyně Unie ROSKA Jiřina Landová.

Díky penězům z projektu chce Unie ROSKA zlepšit svůj fundraising, aby měla v budoucnu širší a stabilnější okruh podporovatelů z řad firem i drobných dárců. To pak zase zajistí stabilnější fungování ROSKY.

Grant také umožní pravidelné vzdělávání klíčových lidí v pobočných spolcích, kteří svoji práci dělají ve volném čase a bez nároku na odměnu.

Posíleny budou i aktivity ROSKY zaměřené na zvyšování povědomí lidí o nemoci. Z výzkumu agentury STENMARK z roku 2020 totiž vyplývá, že 64 % lidí se sice správně ztotožňuje s tím, že roztroušená skleróza je léčitelná, ovšem nevléčitelná. Nicméně 24 % populace si nesprávně myslí, že se roztroušená skleróza týká starých lidí. A 22 % dotazovaných má nemoc nesprávně spojenou se zapomínáním v pokročilém věku.

I kvůli těmto mýtům mají pacienti obavy se se svým zdravotním stavem svěřovat, bojí se ztráty zaměstnání a stigmatizace. V kampani zaměřené na zvyšování povědomí o nemoci se počítá s osvětovými klipy, články v médiích i s publikováním patientských příběhů. *„Tím vším chceme ukázat, že pacienti mohou díky moderní léčbě žít téměř normální plnohodnotný život a není důvod, aby zůstali v izolaci,“* upřesňuje předsedkyně organizace Jiřina Landová.

Z projektu se bude rozvíjet také online sociální poradna, která se osvědčila v době covidu. Na webu [www.roska.eu](http://www.roska.eu) byla spuštěna v roce 2021 a odezva pacientů je velice pozitivní. Rozšířena bude o lékařská poradna, kterou bude zajišťovat tým lékařů centra vysoce specializované péče o pacienty s roztroušenou sklerózou.