

Gerum von að veruleika

Mænuskaðastofnun Íslands tekur til starfa þann 11. desember og er tilgangur hennar að stuðla að því, með öllum tiltækum ráðum, að lækning á mænuskaða verði að veruleika.

Mænuskaðastofnun Íslands er stofnuð að tilstuðlan Auðar Guðjónsdóttur hjúkrunarfræðings og dóttur hennar, Hrafnhildar Thoroddsen. Aðrir stofnendur eru heilbrigðisráðuneytið, Seltjarnarnesbær, Exista og FL Group. Heilbrigðisráðuneytið styrkir rekstur Mænuskaðastofnunarinnar til að byrja með.

Helstu markmið og tilgangur Mænuskaðastofnunarinnar er að afla fjár til að styðja brautryðjendur í leit sinni að lækningu á mænuskaða og að kosta tilraunaáðgerðir á mænusköðuðu fólki. Lækningar á mænuskaða hafa ekki tekið framförum sem nokkru nemur síðast liðna hálföld eða frá lokum seinni heimsstyrjaldar þegar endurhæfingarstefnan var fest í sessi. Á meðan hefur lækningum á ýmsum sjúkdómum eins og krabbameinum, augnsjúkdómum og hjartasjúkdómum fleygt fram og líffæraflutningar orðnir að veruleika.

Mikil fjölgun mænuskaddaðra

Áætlað er að um fjórar milljónir manna lifi nú í veröldinni með skaða á mænu vegna slysa. Þá eru ótaldir allir þeir sem lifa við skaða á mænu vegna sjúkdóma á borð við MS og krabbamein. Með framförum í læknavísindum komast fleiri lifandi frá stórslysum en þar með fjölgar þeim sem fara aftur út í lífið skaddaðir á mænu. Á undanförunum áratugum hafa 2-3 hlotið mænuskaða árlega á Íslandi en árið 2006 fjölgaði þeim mjög mikið því það ár sködduðust 16 manns á mænu hér á landi. Flestir þeirra sem skaddast á mænu eru ungt fólk sem slasast í umferðarslysum, íþróttaslysum og í styrjaldaráttökum auk þess sem fórnarlömb glæpaverka skaddast oft á mænu. Þessu unga fólki er kippt út úr daglega lífi sínu og dæmt til þess að sitja fast í hjólastól það sem eftir er lífsins. Það er því afar mikilvægt að finna leiðir til þess að þetta unga fólk geti fengið lækningu og tekið fullan þátt í samfélaginu.

Mænuskaðastofnunin er sett á laggirnar í beinu framhaldi af opnun og rekstri Gagnabanka um mænuskaða og mun taka að sér rekstur hans. Gagnabankinn, sem er starfræktur með stuðningi heilbrigðis- og tryggingamálaráðuneytisins og með hvatningu frá Alþjóðaheilbrigðismálastofnuninni, WHO, var stofnaður fyrir tveimur árum að beiðni Gro Harlem Brundtland, þáverandi forstjóra WHO. Markmið Gagnabankans er að byggja alþjóðlega upplýsingabruú um tilraunaáðferðir við mænuskaða og miðla þeim til mænuskaðs fólks, lækna og vísindamanna á sviði mænuskaða. Upplýsingarnar eru tiltækar á ensku, spænsku og arabísku og nú er unnið að þýðingum á kínversku og rússnesku. Það hefur sýnt sig að mikil þörf er fyrir upplýsingamiðlun af þessu tagi og hafa einstaklingar frá 156 löndum aflað sér upplýsinga úr bankanum.

Leiðandi afl á alþjóðavettvangi

Hugsunin á bak við Mænuskaðastofnun Íslands er sú að íslenska þjóðin taki málefni mænuskaðans í fóstur og leiti allra ráða til að finna lækningu á honum með því að styðja brautryðjendur í læknastrétt og aðra þá sem búa yfir þekkingu sem leitt getur til framfara á

Þessu sviði. Stuðningurinn felst í því að safna fé, innanlands og utan, og beina því til þeirra sem líklegir eru til þess að finna nýjar aðferðir sem stuðla að lækningu á mænuskaða.

Þegar Gro Harlem Brundtland fól Íslendingum stofnun og rekstur Gagnabanka um mænuskaða sagði hún að ef vel gengi myndi íslenska þjóðin verða öðrum velmegandi þjóðum mikilvægt fordæmi í því að taka að sér tiltekna sjúkdóma sem erfitt hefur reynst að finna lækningu við og styðja þannig leitina að lækningu.

Með stofnun Mænuskaðastofnunar Íslands, í beinu framhaldi af stofnun og starfrækslu Gagnabanka um mænuskaða, hefur íslenska þjóðin brugðist við kalli Gro Harlem Brundtland, tekið mænuskaðasviðið í fóstur og þar með fullan þátt í alþjóðlegri baráttu fyrir bættri heilsu og lífsskilyrðum mænuskaðs fólks.

Með Mænuskaðastofnuninni opnast þjóðinni farvegur til að verða leiðandi afl á alþjóðavettvangi og láta gott af sér leiða á afar flóknu og erfiðu vísindasviði. Í því skyni hafa íslenskur almenningur, stjórnvöld og fyrirtæki tekið höndum saman: „*Við höfum tekið virkan þátt í baráttu Auðar Guðjónsdóttur og erum stoltir af því að styðja hana áfram í hennar frumkvöðlastarfi í leit að lækningu mænuskaða. FL Group tekur samfélagslega ábyrgð sína alvarlega og þetta verkefni er gott dæmi um hvernig hið opinbera og einkaframtakið geta unnið saman að góðum málum.*“ Jón Sigurðsson, forstjóri FL Group.

Frú Vigdís Finnbogadóttir forseti er verndari Mænuskaðastofnunar Íslands, en stjórnina skipa Auður Guðjónsdóttir hjúkrunarfræðingur, sem er stjórnarformaður, Hanna Katrín Friðriksson aðstoðarmaður heilbrigðisráðherra, Jónmundur Guðmarsson bæjarstjóri, Júlíus Þorfinnsson FL Group og Sigurður Valtýsson forstjóri Exista. Framkvæmdastjóri Mænuskaðastofnunar Íslands er Berglind Skúladóttir Sigurz.

Nánari upplýsingar veita:

Berglind Skúladóttir Sigurz, sími 820-0990

Auður Guðjónsdóttir, símar 562-4925 og 897-4925