

ORGANIZÁCIA MUSKULÁRNYCH DYSTROFIKOV V SR

Banšelova 4
821 04 Bratislava
Tel.: 02/43411686, tel./fax: 02/43410474
www.omdvsr.sk
e-mail: omd@omdvsr.sk

š. 839  text

Čestná predsedníčka: Anna Šišková
Výkonný výbor OMD v SR:
predsedníčka: Mgr. Andrea Madunová
podpredsedníčka: Mgr. Mária Duračinská
členovia VV: Ing. Ivana Juríková
Bc. Miroslav Bielak
Jozef Blažek
Bc. Tibor Kőböl
MUDr. Andrej Vranovský

Revízná komisia OMD v SR:
predsedníčka: Margita Granecová
členovia: Ing. Zuzana Tožičková
Ing. Vladimír Hron

Hospodárka: Eva Győriová
Ozvenu vydáva:
Organizácia muskulárnych dystrofikov
v Slovenskej republike

Ozvenu zostavil: Tibor Kőböl
Jazykovo upravila: Simona Ďuriačová

**Poštová adresa redakcie je totožná
s adresou OMD v SR**

Mobil: 0905 929 387
E-mail: ozvena@omdvsr.sk

Tlač:  www.ultraprint.sk

Expeduje: ARES, s.r.o., Banšelova 4
821 04 Bratislava

Vychádza štyrikrát ročne
s finančnou podporou
MPSVaR SR
a dobrovoľných darcov
Reg. čís. MK SR: 1650/97
ISSN: 1335-2490

OZVENA je spravodajca pre ľudí postihnutých nervovosvalovými ochoreniami a ich priaznivcov. Vydáva ju Organizácia muskulárnych dystrofikov v SR (OMD v SR). Čitateľom v nej prinášame informácie o organizačných záležitostiach OMD, o výskume a liečbe nervovosvalových ochorení, zákonných opatreniach a oblastiach spojených so životom postihnutých ľudí a ďalšie aktuality.

Nervovosvalové ochorenia predstavujú veľkú skupinu rôznorodých postihnutí kostrových svalov a periférnych nervov. Ich spoločným príznakom je postupný vývoj slabosti svalov, často sprevádzaný zmenšovaním ich objemu. Preto o ľudoch s takto postihnutými svalmi hovoríme ako o muskulárnych (svalových) dystrofikoch. Nervovosvalové ochorenia postihujú deti aj dospelých. Celkový počet osôb s nervovosvalovými ochoreniami sa na Slovensku odhaduje na 15 000. Život s muskulárnou dystrofiou prináša každému postihnutému a jeho rodine veľa vážnych problémov.

OMD v SR je občianske združenie s celoslovenskou pôsobnosťou. V rámci svojich možností presadzuje špecifické potreby občanov s veľmi ťažkým telesným postihnutím, najmä ľudí na vozíku a imobilných, poukazovaním na spôsoby riešenia ich životných situácií. Poskytuje poradenstvo pre občanov s ťažkým telesným postihnutím.

OMD v SR je v zahraničí členom európskej aliancie združujúcej národné organizácie muskulárnych dystrofikov a odborníkov (EAMDA). Na domácej pôde je členom Slovenskej humanitnej rady a Národnej rady občanov so zdravotným postihnutím.

Činnosť OMD v SR je finančne náročná. Vďaka vašim dobrovoľným finančným príspevkom pomáhame tým, ktorí sú na pomoc naozaj odkázaní.

Ak ste sa rozhodli pomôcť ľuďom postihnutým svalovou dystrofiou, uvádzame číslo účtu OMD v SR: **2624340950/1100 TATRA BANKA**

OBSAH

Pozvánka na konferenciu	4
Prof. Volker Straub	8
Pokrok vo výskume DMD	10
Koncert Belasého motýľa, Bratislava	13
Koncert Belasého Motýľa, P.Bystrica	16
Deň Belasého motýľa	19
Anketa	27
Organizátori Dňa Belasého motýľa	33
V ktorých mestách koľko...	36
Komu sa pomohlo	37
Postrehy z letu Belasého motýľa	41
Podporili náš projekt	42
Konto osobnej asistencie	45
Ďakujeme	46
BOCCIA	48
Klub BOCCIA v Bratislave	49
Zvýšenie súm životného minima	49
Poistenie na dôchodok a PP na opatrovanie	55
Chamtivosť...	58
Infoservis	61
Zoznamka	63

Za Jožkom Kráľom...

Začínam sa báť letných mesiacov. Pred dvomi rokmi nás, takto v lete, opustila Danka Drobková a uplynulé dni dotkli srdiečko Jožka Kráľa. Muža, ktorý bol zakladateľom našej organizácie, nositeľom prelomových myšlienok a neúnavným bojovníkom za práva nás, myopátov, ako on hovorieval... Pred dvomi rokmi sme mu boli osobne zablahoželať ku krásnym 60-tinám, a teraz sme sa s ním boli rozlúčiť na poslednej ceste.

V rozhovore s jeho sestrou Ankou, ktorá sa o neho, spolu so sesternicou do poslednej chvíle starala a bola jeho pravou rukou, som si Jožka vedela predstaviť a pripomenúť tak, ako by bol medzi nami. Vedel, že sa blíži jeho koniec a preto, verný svojej povahe, ktorej dominovala dôslednosť pozariadovať ešte veci okolo svojej poslednej rozlúčky... Taký bol Jožko, usmievavý, láskavý, dôsledný, bol realista, pevne stál svojimi „kolieskami“ na zemi...

Jožko, aj keď som už nemala veľa príležitostí stráviť s Tebou osobne, veď sme sa stretli iba dva razy, bol si pre mňa vždy úžasnou autoritou a na Tvojom názore mi veľmi záležalo. Napriek tomu, z telefonických rozhovorov a e-mailovej pošty som mala pocit, že sa poznáme dobre a vždy som bola veľmi pyšná



na to, keď si nás pochválil, že to naše "oemdečko" ide dobrým smerom. Bol si rád, že sme sa ujali iniciatívy, že ťaháme tú našu "oemďácku káru", veď Ty si bol ten, čo OMD postavil na nohy.

Jožko, aj keď už tvoja duša odišla a unavené telo odpočíva v pokoji, v rozhovoroch s Tebou budeme pokračovať aj naďalej a e-mailly ti budeme posilať do neba...

Andrea Madunová

Jozef Kráľ (1942 – 2006)

Jeho život bol úzko spätý s existenciou Organizácie muskulárnych dystrofikov v Slovenskej republike. Bol pri každom významnom medzníku, od zrodu samotnej myšlienky založenia spolku myopátov až po práci na súčasnej podobe OMD v SR.

Myšlienka založenia spolku myopátov vznikla v roku 1966 počas kúpeľnej liečby niekoľkých myopátov v kúpeľoch Jánske Lázně v ČR. Po realizácii myšlienky, založenia Kolektívu muskulárnych dystrofikov v roku 1968, stal sa členom jeho vedenia. Bol hlavným iniciátorom a realizátorom vzniku Organizácie muskulárnych dystrofikov v Slovenskej republike ako samostatného, nezávislého občianskeho združenia a tak sa stalo, že odlúčením sa od Slovenského zväzu telesne postihnutých v roku 1993 vznikla OMD v SR v jej dnes známej podobe. Následne bol zvolený aj do Výkonného výboru OMD v SR a jednohlasne zvolený aj za jej predsedu. Stal sa teda prvým predsedom nášho občianskeho združenia. Za jeho predsedovania bolo OMD v SR spolu s ČR, Chorvátskom a Ruskom, prijaté za riadneho člena EAMDA v roku 1993, ako aj do Slovenskej humanitnej rady a Asociácie organizácií zdravotne postihnutých.

Od samého začiatku zabezpečoval tak spravovanie financií ako hospodár, ako aj informovanie členov prostredníctvom informačných listov, časopisu MY MD, Spravodajcu OMD a Ozveny. Ozvena je tiež jeho dieťaťom, spracovával ju až do roku 1999 v Prievidzi, vo svojom byte.

Vo vedení OMD v SR aktívne pôsobil rovných 30 rokov, ale dianie v našej organizácii ho neprestalo zaujímať nikdy. Štvrté číslo Ozveny z roku 2005 bolo vydané ešte za jeho pomoci.

Za dlhoročnú činnosť pri pomoci osobám so zdravotným postihnutím stal sa laureátom Ceny DAR ROKA '97.

Jeho meno sa spája aj so šachom. Dosahoval vynikajúce výsledky aj v celoslovenskom meradle i keď v poslednom období sa venoval výlučne korešpondenčnému šachu. Kým bol mobilnejší, konali sa v OMD v SR pravidelné turnaje v šachu. Povestné boli turnaje najmä na Homôlke.

Štafetu šachových turnajov má záujem po Jožkovi Kráľovi prevziať ďalší Jožko, tentoraz Blažek, ktorý na tohtoročnom tematickom tábore zorganizoval šachový turnaj členov OMD a dovolil si ho nazvať *Šachový turnaj Jožka Kráľa...*

Pozvánka na medzinárodnú medicínsku konferenciu európskeho významu „Kroky napred v starostlivosti a liečbe o pacientov s NSO“

Organizácia muskulárnych dystrofikov v SR spolu s Európskou alianciou organizácii muskulárnych dystrofikov (EAMDA) organizuje prvýkrát aj na Slovensku svoje 36. Výročné valné zhromaždenie, ktoré je spojené s **odbornou konferenciou európskeho významu** s názvom **„Steps forward in care and cure for patients with NMD“**. Konferencia bude mať medzinárodnú účasť významných lekárov, ktorí sa vo svojej praxi špecializujú na starostlivosť o

pacientov s NSO.

Celé podujatie sa bude konať od **21. do 24. septembra** (štvrtok – nedeľa) v hoteli Barónka, Bratislava Rača.

Odborný patronát nad konferenciou prevzal **profesor MUDr. Pavol Traubner, PhD.**, hlavný odborník Ministerstva zdravotníctva pre neurológiu a dekan Lekárskej fakulty Univerzity Komenského v Bratislave.

Výročného valného zhromaždenia a konferencie sa zúčastnia zahraniční delegáti členských štátov EAMDA. Predpokladaný počet zahraničných účastníkov spolu s prednášajúcimi je 70.



Pozvanie:

Milí členovia a priaznivci, **srdečne vás pozývame na konferenciu**, ktorá sa bude konať **22. septembra 2006 v piatok 2006** v hoteli Barónka, Veľká kongresová sála. Konferencia začína ráno o 9 hodine a potrvá do 17 hodiny a v rámci nej je zabezpečený obed a občerstvenie. **Účasť je bezplatná.** Ubytovanie nezabezpečujeme. V prípade potreby však môžeme pomôcť nájsť.

Lekári prednášajúci na konferencii:

Účasť na konferencii potvrdil **profesor Volker Straub z „Institute of Human Genetics“, Univerzita v Newcastle, Veľká Británia.** Vážime si a máme veľkú radosť, že na Slovensko prinesie tento excelentný a prominentný rečník, **líder nervovosvalového výskumu v Európe s medzinárodnou reputáciou**, najnovšie **poznatky z oblasti terapie a liečby SMA** a predstaví prácu na Štandardoch lekárskej starostlivosti o pacientoch s NSO.

Ďalší prednasajúci:

Dr. Anthony Behin a Dr. Luis Viollet sú zodpovední za **koordináciu multidisciplinárnej starostlivosti** dospelých a detských pacientov s NSO na ich pracoviskách v Paríži a prinesú informácie ako takáto špecializovaná starostlivosť funguje v praxi.

Doc. MUDr. Miluše Havlová, Centrum pre nervovosvalové ochorenia, VFN Praha predstaví centrum a ich nový projekt o liečbe SMA.

MUDr. Petr Vondráček, FN Brno a pani Pavlína Petrásková, šéfka českého Parent Project, potvrdili svoju účasť. Spolupracujú na veľmi zaujímavom projekte „databáza pacientov s DMD a BMD“ z Českej aj Slovenskej republiky a na projekte zapojenia českých DMD pacientov do klinických skúšok v Leidene.

Pozvali sme pani **profesorku Judith van Deutekom** alebo niekoho z jej špičkového laboratória na **Univerzite v Leidene, Holandsko.** Profesorka van Deutekom a jej tím z Leidenu je pravdepodobne **najďalej** medzi všetkými výskumnými laboratóriami v súvislosti **s vývinom efektívnej terapie na DMD.**

Na odpoveď od pani profesorky van Deutekom ešte čakáme.

P. Annemarie Dillon a p. Stefan Fennrich z celosvetovej významnej farmaceutickej spoločnosti GENZYME predstavia **prvý liek na Pompeho chorobu**, vzácny druh NSO, ktorý bol na trh uvedený len v tomto roku.

Celý predbežný program konferencie nájdete nižšie.

Dôležité!

Z dôvodu obmedzenej kapacity kongresovej sály prosíme všetkých, ktorí majú záujem zúčastniť sa konferencie, aby **vopred nahlásili svoju účasť** e-mailom na: duracinska@omdvsr.sk alebo na telefónom čísle: 0905 16 39 35.

Nahláseným účastníkov budeme v septembri posilať pozvánku so všetkými inštrukciami a doplnený program.

Tešíme sa dovidenia!

eamda

36. Výročné valné zhromaždenie
21. – 24. septembra 2006, Bratislava, SLOVENSKO

PREDBEŽNÝ PROGRAM

1. deň – Štvrtok, 21. september 2006

príchod delegátov – transport z letiska

16.00 – 17.00 Registrácia účastníkov

17.30 – 19.00 Zasadnutie Výkonného výboru

20.00 Uvítací prípitok, príhovor:

prezidenta EAMDA: Boris Šuštaršič,
predsedníčky Organizácie muskulárnych dystrofiíkov
v SR (OMD v SR): Andrea Madunová

20.30 Večera

2. deň – Piatok, 22. september 2006

7.30 – 8.45 Raňajky

„ Kroky napred v starostlivosti a liečbe o pacientov s nervovosvalovými ochoreniami“

„Steps forward in care and cure“

Doobedňajšia časť:

Multidisciplinárna medicínska starostlivosť o pacientov s NSO

09.00 – 09.10 Oficiálne otvorenie

09.10 – 09.20 Úvod 1.časti konferencie, reportér MUDr. Andrej Vranovský,
OMD v SR

09.20 – 09.45 Práca na Štandardoch lekárskej starostlivosti o pacientoch

- s NSO, profesor Dr. Volker Straub, „Institute of Human Genetics“, Univerzita v Newcastle, Veľká Británia
- 09.45 – 09.50 Otázky a odpovede
- 09.50 – 10.15 Dr. Anthony Behin, Institut de Myologie, Hôpital de la Salpêtrière, Paríž, Francúzsko
- 10.15 – 10.40 Dr. Luis Viollet, Hôpital NECKER-ENFANTS MALADES, Consultation Myogčne Pédiatrie, Paríž, Francúzsko
- 10.40 – 10.45 Otázky a odpovede
- 10.45 – 11.15 Prestávka – občerstvenie
- 11.15 – 11.40 Doc. MUDr. Miluše Havlová, vedúca Centra pre NSO, Všeobecná fakultná nemocnica, Praha
- 11.45 – 12.10 4. prednášajúci
- 12.10 – 12.15 Otázky a odpovede
- 12.15 – 12.30 Aktuálny stav výskumu budúcej terapie DMD/BMD a projekt centrální databáze, MUDr. Petr Vondráček, Klinika detskej neurologie, Fakultná nemocnica Brno
- 12.30 – 12.40 Model zapojenia patientskej/rodičovskej organizácie do výskumu a vývoja liekov, p. Pavlína Petrásková, český Parent Project
- 12.40 – 12.45 Otázky a odpovede
- 12.45 – 14.00 Obed
- Poobedňajšia časť:**
- Implementing Therapy Development**
- „Uskutočnenie/Implementácia vývoja v liečbe“**
- 14.10 – 14.25 Úvod 2.časti konferencie, MUDr. Peter Streng, EAMDA
- 14.15 – 14.35 TREAT NMD, a European initiative, Profesor Dr. Volker Straub „Liečba NSO, európska iniciatíva“
- 14.35 – 14.55 Enzyme Replacement Therapy and Pompe disease – state of the art Annemarie Dillon a Stefan Fennrich, GENZYME svetová farmaceutická firma „Náhradná enzymatická liečba a Pompeho choroba“
- 14.55 – 15.15 Therapy development for Spinal Muscular Atrophy, Profesor Dr. Volker Straub „Pokrok/Vývoj liečby na spinálnu muskulárnu atrofiu“
- 15.15 – 15.30 Otázky a odpovede
- 15.30 – 16.00 Prestávka – občerstvenie
- 16.00 – 16.35 Všeobecná, záverečná rozprava a diskusia
- 16.35 – 16.40 Zhrnutie poobedňajšej časti, Peter Streng
- 16.40 – 16.45 Zhrnutie celej konferencie, OMD v SR
- 16.45 – 17.00 Oficiálne ukončenie konferencie, Prezident EAMDA

20.00 – 23.00 Večera (Tradičné národné jedlá Slovákov)

3. deň – Sobota, 23. september 2006

07.30 – 08.45 Raňajky

36. Výročné valné zhromaždenie EAMDA 2006

09.00 – 11.00 Valné zhromaždenie

11.00 – 11.20 Prestávka – občerstvenie

11.25 – 12.45 Valné zhromaždenie

12.45 – 14.15 Obed

14.30 Transport z hotela

14.30 – 18.00 Exkurzia po Bratislave a jej pamätihodnostiach

18.30 Transport do hotela

20.00 – 23.00 Večera

4. deň – Nedeľa, 24. september 2006

07.30 – 09.45 Raňajky

09.30 – 11.00 Zasadnutie Výkonného výboru EAMDA

Odchod účastníkov – Transport na letisko



Výkonný výbor EAMDA:
druhý zľava Tomislav Goll, Chorvátsko, viceprezident;
ďalej postupne Denis Azzopardi, Malta, generálny sekretár;
Boris Šuštaršič, Slovinsko, prezident;
Rita a Kevin Vella, Malta, sekretárka a asistent sekretárky

**Za finančnú
pomoc ďakujeme**

ÚRAD VLÁDY SR

SIEMENS

KONTO ORANGE



Prof. Volker Straub
Harold Macmillan Professor of Medicine

Profesor Straub sa pripojil na Univerzitu v Newcastli v r. 2003 z Univerzity v Essene, Nemecko. Dosiahol prvý stupeň medicíny and Md/PHD na Heinrich-Heine Univerzite v Düsseldorfe a bol na postdoktorálnom výskume na Univerzite v Iowa, špecializovanej na muskulárne dystrofie.

Má medzinárodnú reputáciu v štúdiu neuromuskulárnych ochorení a je jeden z vedúcich koordinátorov nemeckého MD-net v svalovej dystrofii

Pozadie:

Profesor Straub hovorí o svojom prestupe do Newcastle:

„Prečo ste prešli z Essenu do Newcastle nad Tynom?“

Na Univerzite v Essene som sa špecializoval na detskú neurológiu s osobitným záujmom o vrodené genetické a dedičné neuromuskulárne ochorenia. Pred mnohými rokmi, Univerzita v Newcastli sa tešila reputácii medzinárodného lídra vo výskume v oblasti NSO a prebiehali tu excelentné klinické a diagnostické služby pre pacientov a ich rodiny. Príležitosť pripojiť sa, rozšíriť a konsolidovať nervovosvalovú výskumnú skupinu v Newcastli, bola hlavnou hybnou silou môjho prestupu z Essenu do Inštitútu ľudskej genetiky, kde teraz mám svoju klinickú a výskumnú základňu.“

Kvalifikácia:

Habilitácia/Prednášky (Univerzita v Essene, Nemecko), 01/2003

Skúška z pediatrie, kvalifikácia klinického konzultanta (Essen, Nemecko), 2001

„Postdoctoral Research Associate“ na Howard Hughes Medical Institute, USA, 1995-1998

Štúdium medicíny, Heinrich-Heine-Univerzita v Düsseldorfe, Nemecko 1987-1993

Bývalé pozície:

1998-2003 vyšší odborný lekár, „Senior“ prednášajúci a neskôr „Reader“ v pediatrii, Univerzita v Essene, oddelenie pediatrie a detskej neurológie

1995-1998 štúdiom na „Deutsche Forschungsgemeinschaft“ (Nemecká výskumná spoločnosť), Postdoctoral Research Associate of the Howard Hughes Medical Institute, University of Iowa, USA

1993-1995 klinický odborný lekár, Univerzita v Düsseldorfe, Nemecko, detské oddelenie

Zameranie výskumu

Zameranie výskumu profesora Strauba je pôvod svalových ochorení „hereditary“ (prenesene pomocou genov z rodičov na deti), konkrétne muskulárne dystrofie. V mnohých prípadoch muskulárnej dystrofie sa

predpokladá, že v porovnaní so zdravými jedincami svalové bunky chorého pacienta sú si menej schopné poradiť s mechanickým poškodením. Toto môže byť spôsobené buď zvýšenou citlivosťou buniek na „Shear stress“ (šmykové napätie, namáhanie na strih) počas stiahnutia alebo kvôli chybnému uzdravovaciemu (posilňovaciemu) mechanizmu. Ako výsledok kostrove svaly postupne zanikajú, spôsobujú svalovú slabosť a svalové znehodnotenie. Mnohé muskulárne dystrofie sú spôsobené defektom proteínov umiestnených v bunkovej membráne a okolitom tkanive, **mimobunková materská základňa**. Neuromuskulárna skupina vedená profesorkou Kate Bushby a profesorom Volker Straub, sa zameriava na pochopenie, ako si svalové bunky zachovávajú neporušenosť počas cyklu stiahnutia a relaxácie. Mnohé muskulárne dystrofie sú spôsobené genetickým defektom, ktorý vedie k strate neporušenosti membrány. Tiež sú zaujímavé pre vývoj a „zalepenie“ membránových poruch, ktoré hrajú významnú úlohu v oblasti muskulárnych dystrofií.

Projekty:

Nervovosvalový výskum

Projektoví lídri: profesorka Kate Bushby a profesor Volker Straub

Skupina nervovosvalového výskumu v rámci Inštitútu ľudskej genetiky je multidisciplinárna skupina zahŕňujúca klinický aj laboratórny výskum. Máme dlhodobý záujem v molekulárnej genetike **pletencovej** muskulárnej dystrofie. Keďže sme boli zaangažovaní v identifikácii niektorých génov, ktoré sú zodpovedné za heterogénne fenotypy, dôraz skupiny sa posúva na porozumenie funkcii týchto rôznych génov a proteínov a zapojenie do klinických pokusov. Viedli sme semináre-workshopy usporiadané Európskym neuromuskulárnym centrom (ENMC) a Kampaňou muskulárnej dystrofie zamerané na diagnostikovanie a riadenie výsledkov (otázok) neuromuskulárnych ochorení vedúce k vytvoreniu Štandardov starostlivosti. Koordinujeme European Union Network of Excellence na vývoj výskumu zriedkavých neuromuskulárnych ochorení (TREAT-NMD). Pre obdržanie bližších informácií o našich klinických výskumných aktivitách, prosím kontaktujte ich koordinátora pre klinický výskum Jane Barnes (jane.barnes@nuth.nhs.uk).

internetové stránky:

<http://www.ncl.ac.uk/ihg/>

<http://www.md-net.org/>

<http://www.ncl.ac.uk/ihg/about/muscle>

adresa: Institute of Human Genetics University
of Newcastle upon Tyne International Centre for Life
Central Parkway Newcastle upon Tyne NE1 3BZ
United Kingdom

Nádejný pokrok vo výskume Duchennevej muskulárnej dystrofie

Výskumné tímy odborníkov vo svete urobili v posledných rokoch prvé výraznejšie kroky vo výskume a vývine účinnej liečby DMD.

Nižšie vám prinášame informácie o metóde „exon skipping“, ktorá u rodičov detí s DMD zatiaľ vzbudzuje najväčšie nádeje. Metódu vyvinul výskumný tím pod vedením **profesorky Judith van Deutekom, ktorý pracuje vo výskumnom laboratóriu Univerzity v Leidene, Holandsko**. Zdá sa, že práve profesorka a jej tím je zo všetkých odborných pracovísk najďalej v nájdení efektívnej terapie na DMD.

Môžete si prečítať ďakovný list, ktorý profesorka adresuje doktorovi Klarovi, praktickému lekárovi z Nemecka, ktorý na svojom charitatívnom večierku vyzbieral príspevky tým, že 2 hodiny prednášal dojemné balady Fridricha Schillera. Vyzbieral spolu 3.700 Euro, ktoré venoval pre holandský výskumný tím.

Ďakujeme profesorky Judith van Deutekom za dovoľenie zverejniť jeho znenie.

Vážený Dr. Klar,

Nedávno sme obdržali 3 700 Euro od rodičov združených v skupine (parent group) „Aktion Benni and Co.“, ktoré ste zozbierali 11. novembra 2005, keď ste recitovali na pamiatku Friedricha Schillera mnohé z jeho úžasných balád. Sme potešení a poctení, že ste sa rozhodli svojim obdivuhodným úsilím podporiť našu vedeckú prácu na nájdenie účinného lieku na Duchennovu muskulárnu dystrofiu. Chceme Vám poďakovať za Vašu štedrosť, určite aj v mene mnohých rodín, ktoré táto ničiaci a doteraz stále neliečiteľná dedičná choroba neušetřila.

V tomto liste by sme Vám a všetkým ľuďom, ktorí prispeli k tejto zbierke, radi detailne vysvetlili, ako plánujeme klinicky po prvý krát aplikovať metódu, ktorá by výrazne spomalila degradáciu (úpadok) svalov postihnutých chlapcov. V Nemecku je ich približne 2000. Poškodený gén spôsobujúci toto ochorenie prenáša na syna jeho matka, alebo sa náhle objaví v rodine.

Duchennova muskulárna dystrofia je spôsobená mnohými rôznymi mutáciami v najväčšom z ľudských génov, v géne pre proteín dystrofin. Mnohé z týchto génových mutácií spôsobujú miznutie tohto proteínu, ktorý je dôležitý pre stabilitu svalových bunkových membrán. Bez dystrofinu, všetky kostrové svaly, ako aj srdcové svaly a svaly bránice degenerujú a tak limitujú vek dožitia na 20 až 30 rokov. Avšak existujú aj iné mutácie, ktoré nezabraňujú tvorbe tohto proteínu, ale ju len skracujú. Tieto kratšie dystrofíny môžu do istej miery plniť svoju stabilizačnú úlohu, takže svaly ubúdajú oveľa pomalšie. Choroba sa vtedy nazýva Beckerova muskulárna dystrofia a umožňuje pacientom viesť takmer normálny život a dokonca mať i vlastnú rodinu.

Krátko po objavení dystrofinového génu v r. 1986 a jeho detailnej štruktúry

krátko nato, sme sa my a niektorí z našich kolegov v laboratóriách pýtali sami seba, či by bolo možné upraviť proteínovotvorné cestičky takým spôsobom, že Duchennova mutácia by sa zmenila na Beckerovu mutáciu. Keďže takáto metóda by sa nedotkla samotného génu, nebola by to génová terapia so všetkými svojimi rizikami, ale len modifikácia (úprava) genetickej informácie na jej ceste z génu k proteínu.

Dystrofinový gén pozostáva zo 79 aktívnych oblastí exónov, ktoré obsahujú informáciu pre proteín dystrofin a medzi nimi sa nachádzajú často o dosť dlhšie oblasti – intróny, ktoré nie sú potrebné pre tvorbu dystrofinu. Väčšina mutácií, ktoré spôsobujú Duchennovu dystrofiu vyradia jeden alebo viac exónov z génu, alebo zmenia jednotlivé exóny takým spôsobom, že genetická informácia nemôže už viac byť použitá na tvorbu dystrofinu. Nová metóda, ktorú sme vyvinuli sa nazýva: exon skipping, tzn. preskočenie, vynechanie exónu. Táto metóda prinúti mechanizmus tvorby proteínu ignorovať informáciu špecifických exónov. Výsledkom je nová verzia dystrofinu, kratšia než normálna, tzv. Beckerov dystrofin. Na vyvolanie tohto „preskočenia“ používame umelo vytvorený genetický materiál, tzv. antisense oligonucleotides, skrátene AON-y, ktoré sa pripoja k špecifickým oblastiam vnútri exónu, ktorého genetická informácia musí byť vynechaná. Tieto AON-y, ktoré sú naše potenciálne lieky, musia byť opatrne individuálne pripravené pre rôzne skupiny pacientov s príbuznými mutáciami.

Proces „preskočenia“ sme zatiaľ úspešne testovali na myšiach, ktoré majú Duchennovu mutáciu vo svojom dystrofinovom géne, a taktiež na myšiach, u ktorých bol ich vlastný dystrofinový gén nahradený ľudským génom so špecifickými ľudskými Duchennovými mutáciami. Momentálne po prvýkrát testujeme v klinickej štúdii s Duchennickými chlapcami, či jeden z AON-ov, určený pre exón 51, je skutočne schopný vyvolať tvorbu nového dystrofinu v jedinom ľudskom svale bez vedľajších účinkov. Keďže len jeden sval je liečený lokálnou injekciou, chlapci zúčastnení v štúdii ešte nebudú pociťovať liečebný účinok. Ak táto prvá štúdia bude úspešná, v našej ďalšej klinickej štúdii, ktorá sa začne koncom tohto roka, sa budeme snažiť vynechať exón 46 chemicky stabilizovaným AON-om vpichnetým priamo do krvného obehu. Takto obsiahne všetky kostrové svaly, a tiež srdcové a dýchacie svaly. Ak budú výsledky pozitívne, zúčastnení pacienti budú mať nový, trošku skrátenejší, dystrofin vo všetkých svaloch a mali by prejavovať zlepšenie svalových funkcií. To by znamenalo prvé čiastočné liečenie tohto častého a ťažkého dedičného ochorenia.

V oboch štúdiách po prvýkrát používame úplne novú lekársku techniku na deťoch. Hoci nemeníme gén samotný, ale len upravujeme použitie jeho genetickej informácie, vstupujeme do novej éry lekárskeho zásahov. Z tohto dôvodu musíme byť maximálne opatrní a musíme postupovať pomaly a zakaždým len o jeden krok, ktorý musí byť oficiálne schválený po dlhých diskusiách s našimi lekárskeymi autoritami.

Vo svete existujú aj iné laboratória, kde sú vyvíjané podobné techniky. Ale výsledky nášho výskumu sú prvé, ktoré sú momentálne klinicky testované na Duchennických chlapcoch. Samotný výskum, klinické štúdie a chemická príprava AON-ov v pomerne veľkých množstvách sú veľmi drahé. Finančnú pomoc získavame od verejnosti a taktiež z niekoľkých súkromných zdrojov. Ale obzvlášť cenné a dôležité sú tie príspevky, ktoré sú vzbierané jednotlivými rodinami s Duchennickými chlapcami, ľuďmi ako Vy a tými, ktorí darujú svoj malý príspevok, pretože Vy im ponúknete príjemný večer a požiadate ich o pomoc v boji s touto strašnou chorobou, Duchennovou muskulárnou dystrofiou.

Úprimne Vám z celého srdca ďakujeme.

S pozdravom
Judith C. T. van Deutekom, PhD.

preložila: Simona Paláková, ďakujeme.

Aktuálny stav vo výskume v Leidene

Tlačová správa českého Parent Projectu, ktorá prináša najaktuálnejšiu informáciu o veľkom posune vo výskume metódy „exon skipping“, povolenie klinických skúšok na pacientoch s DMD:

8.5.2006 holandská CCMO (Netherlands Central Committee on Research involving Human Subjects) a IRB LUMC (Medical Ethics Committee Leiden university medical center – čili medicínsko etická komise Leidenskej university) povolili holandské biotechnologické firmě Prosensa a LUMC uskutočniť test efektivity, bezpečnosti a tolerance jednej nitrosvalovej injekcie AONŮ, určených k obnově dystrofinu, což je bílkovina chybějící u pacientů s DMD.

Tento prvý test na ľuďoch používajúci AONY k odstranění nechtěné části poškozeného genu reprezentuje významný krok směrem k vývoji efektivní terapie pro DMD. Test poskytne důležitý důkaz funkčnosti principu, který je nezbytný pro další studie založené na systematickém doručení léku do celého těla.

„Jsme nesmírně šťastni, že máme povolení pro tuto studii. Doufáme, že začneme příští měsíc, další informace poskytneme včas. Máme všechny důvody věřit, že tento pokus prokáže terapeutický potenciál našeho léku a tím položí základ pro léčbu této strašné nemoci“, říká Gerald Platenburg, výkonný ředitel CEO.

„Strávili jsme 5 let výzkumem v laboratoři a na zvířatech a úspěšně dokončili všechny přípravné práce. Nyní přichází okamžik, kdy uvidíme jestli naše snaha o obnovu tvorby defektního proteinu u pacientů bude úspěšná“, říkají Dr. Judith van Deutekom, Dr. Jan Verschuuren a prof. Dr. Gertjan van Ommen, vedoucí vývoje a vedení LUMC.

Parent Project, Krkonošská 22, Vrchlabí, www.parentproject.cz,
tel. 737 374 297,

13. mája 2006

V ZNAMENÍ NÁŠHO DŇA

KONCERT BELASÉHO MOTÝĽA NÁMESTIE SNP, BRATISLAVA, 7. jún 2006

To isté miesto, ten istý čas, rovnaká myšlienka podporiť Deň Belasého motýľa (deň ľudí so svalovou dystrofiou). Minuloročný chlad a dážď vystriedalo slnko a teplo. Toto všetko prilákalo v stredu večer na náš koncert stovky mladých ľudí telom i dušou. Nechýbali medzi nimi i ľudia na vozíkoch, ktorým vlastne tento koncert aj patrilo. Zmenili sa aj interpreti, ktorí spontánne a bez nároku na honorár predviedli



Mango Salseros



Zdenka Predná

uchu a oku lahodiace výkony. Na úvod sa po námestí rozduneli latino- tóny, v podaní Mango Salseros. Po nich, bezprostredná a priateľská finalistka Superstár, Zdenka Predná. Po nej do nášho koncertu kvapky rocku vniesli chalani z Le Payaca. Mix všetkého pred tým, a ešte niečo navyše, predviedol legendárny Polemic. „ooooo ja som to vedel...“ sa nieslo aj vďaka hlasivkám divákov celým námestím. „Ska-ska“ melódie

roztancovali dav, ktorý veľmi citlivo rešpektoval divákov na vozíkoch a nechával



Le Payaco

im priestor na tanec. Počas výmieni kapiel mali sólo moderátor koncertu Palo Hraška a predsedníčka OMD Andrea Madunová, ktorí oboznamovali národ s činnosťou a aktivitami OMD-čka. Na malom pódium boli vyspovedaní aj ľudia, ktorým sa pomohlo počas piatich ročníkov našej zbierky. Cestu na pódium merali: mamina Janka Horného, Helenka, ďalej Robino a Arpi Rubintovci, teta Eva Gluchová,

Reklama

Rišo Hlinka. Na pódiu nechýbali ani ďalšie ženy Zuzka a Simka Ďuriačové a Silvia Petruchová. Posledné hovorené slovo na našom koncerte patrilo našej čestnej predsedníčke Anke Šiškovéj a Jurajovi Johanidesovi. Juraj vyrobil a zrežiroval náš šot, ktoré obohatila svojím hlasom Anka Šišková. Na rozhlasovej verzii sa svojím hlasom podieľal aj Rišo Stanke. Tóny belasého motýľa dostali správny vietor na let do celého Slovenska.



Polemic



Zľava: Anka Šišková, Andrea Madunová, Palo Hraška, Juro Johanides

Ďakujeme:

fi Baducci a p. Marek Balko – za financovanie koncertu a neustálu pomoc pri všetkom * Kofola a.s. – za zabezpečenie občerstvenia pre účinkujúcich na koncerte a pomáhajúcich dobrovoľníkov * p. Múdry (fi Toi toi) – za bezbarierové vecko * p. Milan Boroš (fi Copex) – bezplatné vyhotovenie reklamného plagátu umiestneného na koncerte * Pavel Hraška – za moderovanie a vytvorenie úžasnej atmosféry * Djuro Cocher (Gentle Groove Production) – morálny garant koncertu * BKIS a p. Vladimír Grežo – za bezplatné zapožičanie



Pohľad na publikum



Pani Gluchová

Rubintovci

zastrešeného pódia * p. Martin Štamm (BKIS) – za technické zabezpečenie postavenia pódia * p. Karovičová (Magistrát hl. mesta) – za záštitu nad našim koncertom * Miro Tolla – za ozvučenie * Hulo za aparatúru *

Vďaka ďalej patrí dobrovoľníkom, ktorí zabezpečovali kludný a veselý priebeh celého koncertu. (Pali Toman, Janko Vasil', Milan Ivan, Peťka Zemanová, Anka a Pali Pivkovi, Robo „Konzi“ Maduna, Alexander „Šani“ Slamka, Peťo Kubizniak, Jarka Miloš, Marko Maduna, Marta Kušniráková, Tonka Šuppová atď.)

Vďaka všetkým účinkujúcim za predvedené výkony, ktoré predvádzali bez nároku na akýkoľvek honorár!

Vďaka aj všetkým návštevníkom koncertu!

Ďakovačka neobíde ani všetkých, ktorí počas koncertu hádzali korunky do našej statickej pokladničky – legendárneho valca, ktorý sme umiestnili pri našom infopulte.

Ďakujeme médiám za bezplatné odvysielanie našich upútavok:

Rádia:

Frontinus, Rádio FM, Zet, Hit FM, Dúha, Expres, G3, Lumen, RTI, Jemné melódie, Fajn, Slovenský Rozhlas Regina (BA, BB, KE), Beta, N-rádio.

TV:

STV, TA 3, TV JOJ, TVR

KONCERT BELASÉHO MOTÝĽA POVAŽSKÁ BYSTRICA 8. jún 2006



Považan

Príprava koncertu začala už niekoľko mesiacov pred samotným dňom D, kedy člen OMD Stano Minárik prišiel s myšlienkou zorganizovania koncertu na podporu Dňa Belasého motýľa v Považskej Bystrici. Keď má takáto akcia úspech v hlavnom meste, prečo neskúsiť rozprestrieť krídla aj na neďaleký severozápad? A tak sa i stalo. Pevne sme išli za svojim cieľom, hoci nás sem-tam i čas tlačil a utekal rýchlejšie, ako by sme chceli. Nevzdali sme sa a naše spoločné úsilie

prinieslo ovocie 8. júna 2006, kedy sme pomyselnou klapkou odštartovali náš koncert. Prvé tóny patrili slovenským ľudovým piesňam v úprave a krásnom vokálnom prevedení *Ľudovej hudby FS Považan* z Považskej Bystrice. Nasledovalo vystúpenie domácej skupiny *Rebelia*, ktorá svojou štipkou rockovej muziky rozprúdila krv v žilách divákov. Na takto pripravenú



S odstupom času

Reklama



Vetroploch



Cliché

motýľa, prečo OMD organizuje zbierku k tomuto dňu a mnohé ďalšie informácie o svalovej dystrofii a možnostiach ako pomôcť a podporiť OMD a jej členov.

Na tomto mieste chcem ešte raz poďakovať všetkým účinkujúcim skupinám, moderátorky koncertu, zvukárom, PX Centru mesta Považská Bystrica, sponzorom, mediálnym partnerom a dobrovoľníkom, bez účasti či pomoci ktorých by sa takáto akcia neuskutočnila. Zároveň pozývam všetkých na druhé pokračovanie koncertu, na podporu Dňa Belasého motýľa, do Považskej Bystrice na budúci rok.

Roman Záhumenský

Poznámka redakcie:

Nedá nám, aby sme osobitne práve Romanovi nepoďakovali aj takto verejne, pretože práve on má „megazásľuhu“ na tom, že Koncert v Považskej Bystrici bol a splnil tak vŕcne pranie Stanka Minárika, ktorý v tomto čase statočne bojoval s chorobou a nemohol sa tak venovať svojmu milovanému Klubu OMD Manín. Takže, milý Roman, ĎAKUJEME!



Roman Záhumenský

DEŇ BELASÉHO MOTÝĽA 9. jún 2006

BRATISLAVA

Po šiestykrát vyletel motýľ z rúk členov Organizácie muskulárnych dystrofikov v SR a ich dobrovoľníkov do celého Slovenska. Bratislava nebola žiadnou výnimkou. Ešte ani nedoznali tóny stredajšieho koncertu, keď sa po meste rozleteli prví beláskovia.

Tento rok sme viac vsadili na nám naklonených ľudí, poskladali z nich mozaiku dobrovoľníkov, ktorých sme poposielali na stanoviska v Bratislave. Snažili sme sa na každé stanovisko umiestniť aj nášho člena, no nie vždy to vyšlo. Žiaľ.

Využili sme spoluprácu s Billa a obsadili sme až na jednu všetky (11). Obchodný reťazec BILLA nám plne vyšiel v ústrety, navyše, naši dobrovoľníci dostali v ich prevádzkach občerstvenie. Ďalšie stanoviská sme mali v nákupných centrách Polus a Ikea. Samozrejme, tak ako po minulé roky, hlavný stan bol na Kamennom námestí pred starým Tescom.

Ďakujeme každému, kto sa aktívne podieľal na Dni Belasého motýľa v Bratislave, boli to:

Paprčková Iveta, Unčovský Martin, p.Belan, Arpád Rubint, Roby Rubint, Bitarovský Marek, Gregoríková Božena, Ivan Milan, Kopincová Janka, Paláková Simona, Kuchtová Katarína, Ľudmila Záhradníková, p. Taračová, Zemanová Peťka, Kušniráková Marta, Koleková Tatiana, Labašová Dari, Koričová Mirka, Zajacová Zuzka, Blažek Joži, Albertová Katka, Lucia, Lučanská Ľuba, Ivankovičová Janka, Petruchová Silvia, Zsideková Monika, Chovancová Jarka, Lipárová Erika, Madunová Andy, Maduna Marko, Duračinská Mery, Zeman Filip, Baranová Lucia, Pussová Simon, Šišková Anka (menovkyňa) + priateľ, Turanský Jury, Hradňanská Aliik, Mrkvicová Lucika, Senková Eva, Marek Podmanický.

V meste nám „dobrovoľníci“ študenti Pedagogickej a sociálnej akadémie z Bulovej (Dobřík, Malá, Smýkalová, Ovečková, Ofčarovičová, Androvicsová, Trubačová, Plutzerová, Oslejová, Pórová, Špányi, Kusalová, Smolinská, Horváthová), Bakošová Claudia (zlanánila ďalším 9 svojich spolužiakov z Obchodnej akadémie na Nevádzovej – Peter Miščík, Petra Šišoláková, Tibor Zalubel, Vierka Gonová, Lenka Zemanová, Silvia Kostková, Lucia Stachová, Branislav Zajaček, Tomáš Markech), zamestnanci vrátnice Kovoprojektu a.s.



Katka Albertová v Bille Tatracentrum

Bratislava	147 500,00
BA – Bajkalská	8 813,50
BA – Muchovo	9 543,00
BA – Dolné Hony	5 607,50
BA – Karlovka	4 181,50
BA – Dúbravka	7 764,50
BA – Dlhé Diely	19 251,00
BA – Rača	6 877,50
BA – Záhradnícka	12 477,00
BA – Nobelovo nám.	4 555,50
BA – Tatracentrum	9 289,50
BA – Polus	13 2064,00
BA – IKEA	16 626,50
BA – Kamenné nám.	17 135,00



Naši dobrovoľníci

HANDLOVÁ

Zobudila som sa do pekne vyzerajúceho dňa, ktorý sa naozaj vydaril, aj keď nás poobede prekvapil dáždik. Moje stretnutie s belasým motýľom bolo náhodné. Zavolała som do OMD, potrebovala som brožúrku o osobnej asistencii a tak som dostala modrého motýľa do svojich rúk.

Ráno o pol desiatej som sa stretla pred Billou v Handlovej s dobrovoľníkmi z miestneho gymnázia. Boli to štyri mladé dievčatá, menovite: Romana Beňadiková, Alexandra Pechová, Monika Kaďerková, Romana Lukášová, a nechýbala ani moja osobná asistentka Janka Šarayová, ktorá dokázala svojim prístupom k ľuďom naozaj poukázať na to, čo je pre nás nevyhnutné, potrebné a na čo nám prispieva poisťovňa a na čo všetko si musíme hľadať sponzorov a verejnou dobrovoľnou zbierkou získavať peniaze. Som jej veľmi vďačná za jej skvelý prístup k ľuďom a chcem sa jej aj touto cestou poďakovať za to, že bola ochotná stráviť so mnou tento deň. Ďakujem aj pani riaditeľke gymnázia, že nám pomohla tým, že pre našu zbierku poskytla spomínané dievčatá. Tiež chcem poďakovať vedeniu handlovskej Billy za to, že nám umožnili u nich túto zbierku zorganizovať a zvlášť ďakujeme za malú maličkosť, ktorú sme od nich dostali. Blížila sa pätnásta hodina a ja som začínala pociťovať únavu a tak sme zbierku

ukončili. Vybrali sme spolu 5 555 Sk. Som rada, že som svojim pričinením prispela aspoň tým malým skutkom do spoločnej kasy.

S pozdravom zostáva a na budúceho belasého motýľa sa teší členka Gabika Budovičová a moja osobná asistentka Janka Šarayová.

NITRA

Zdravím Vás s odstupom času po akcii Deň belasého motýľa. Aj my v Nitre, sme si v porovnaní s vlašajškom, dosť výrazne polepšili, ale v porovnaní s Bratislavou alebo Žilinou a možno i s ostatnou elitou sme dosť zaostali.

V prvom rade by som sa chcel poďakovať dvom študujúcim a jednej bývalej študentke, t.č. už učiteľke, ktorí sa veľmi obetavo zapojili do našej zbierky. Stálo ich to veľa síl, že sme dosiahli taký výsledok. Vlni mi na zbierke pomáhalo 8 či 9 aktivistov, v tomto roku to boli len 3. Preto musím vysloviť veľké ĎAKUJEM týmto trom obetavým ľuďom.

Všetko sa začalo dopoludnia, stanovište sme mali pred OD TESCO, ešte predtým sme v meste povylepovali informatívne plagáty.

Veľkou pomocou by bolo zabezpečiť na tento deň ešte aspoň dvoch-troch vozíčkarov, aby sa dalo vytvoriť viac skupiniek, ktoré by mohli chodiť aj po meste. Veľkým kladom bolo, že zbierka sa uskutočnila aj v menších mestách ako Zlaté Moravce, Vráble... (krátené)

Ahojte, Imro

NOVÉ ZÁMKY

...aj Nové Zámky 9.júna 2006 zbelaseli...

Tak ako po minulé roky, aj tento rok 9.júna 2006 sa po Nových Zámkoch rozleteli stovky belasých motýľov.

Ja som mala už od rána skvelú náladu. Nielen preto, že slniečko sa konečne, po dlhých dňoch, vrátilo z dovolenky a zo všetkých síl sa snažilo nám upršané dni vynahraďiť (ďakujeme pán Ilko). Optimizmus a energia vo mne pretrvávali už od stredy 7.júna. V ten deň sme si totiž s tetou Evou urobili celodenný výlet do Bratislavy. Prešli sme sa po novej pešej zóne z Petržalky až do Starého Mesta, prebrádzili historické centrum, dali sme si výborné veterníky v chránenej dielni, kaviarničke „Radnička“ (odporúčam) a podvečer sme „zakotvili“ na Hviezdoslavovom námestí, na Belasom koncerte.

Vidieť opäť známe usmiate tváričky z našej OeMďáckej rodinky, už len to stačilo, aby som sa cítila veľmi, veľmi fajn... k tomu naživo počúvať dobrú „muzičku“ v podaní Zdenky Prednej, Mango Salseros, Le Payaco a Polemicu... Sledovať dav mladých ľudí, ako tancujú, skáču a z plného hrdla vyspevujú (členov OMD nevynímajúc, aj keď to skákanie zmiernili podľa možnosti na vlnenie) vnímala som tú obrovskú energiu, ktorú tento tancujúci spolok vytváral a veru



som si z nej poriadne načerpala aj ja. Bolo úžasné uvedomiť si, že nielen zdraví vedia pomôcť hendikepovaným, ale že aj v silách OMD je pripraviť pre zdravých perfektnú akciu. A vtedy som si predsavzala, že však ani my, Novozámčania, nie sme predsa horší od „Blavy“ a Považskej Bystrice (verím, že aj tamojší Belasý koncert dopadol na jednotku s hviezdíčkou... a týmto pozdravujem Stanka) a že budúci

rok chcem mať koncert aj v Nových Zámkoch. A urobím všetko preto, aby sa to podarilo! Týmto to zároveň dávam na známosť všetkým členom OMD v NZ a v širokom okolí a dúfam, že všetci s radosťou priložia ruku k dielu.

Skrátka, už od stredy som bola správne naladená, „vybavovačky“ boli za nami, dobrovoľníci zabezpečení. Na nástenku sme si prišpendlili plagát (autorov musím pochváliť bolo to hotové umelecké dielo). Študenti dostali inštrukcie a vyzbrojení letákmi, motýlikmi a peknými novými pokladničkami, viditeľne označení, sme sa pustili do „okupovania“ novozámckých ulíc.

Celá zbierka prebehla hladko a bez problémov. Nie každý oslovený človek bol ochotný si nás vypočuť, ale to nás vôbec neodradilo. Ľudia už o „našom dni“ vedeli z médií, takže vopred avizovať zbierku má určite veľký zmysel. Akurát by sme boli radi, keby sme budúci rok propagačné materiály dostali skôr, aby sme sa mohli včas prezentovať v mestskej televízii a v regionálnych týždenníkoch.

Tento rok sa nám podarilo vyzbierať 15 632 Sk, za čo ďakujeme všetkým ľuďom, ktorí si srdiečka nechali pohladiť krídelkom belasého motýlika. Zvlášť mi v pamäti utkvela istá bezdomovkyňa–predajkyňa časopisu Nota Bene, ktorá ani na chvíľku nezaváhala, sama ku mne podišla a so slovami „čo ak aj ja raz budem potrebovať vozík..., viem, že peniaze idú na dobrú vec“ mi do pokladničky vhodila 20 korún (Alicka, ešte raz ďakujem). Milé boli aj tri asi 8 ročné dievčatká, ktoré za mnou utekali, lebo tiež chceli motýliky a obetovali všetky drobné, za ktoré si možno pôvodne chceli kúpiť zmrzlinu.

Deň belasého motýľa je po šiestykrát za nami. Že bol opäť úspešný, za to vďačíme: vedeniu Strednej zdravotníckej školy v Nových Zámkoch a ich študentkám Petre Sojkovej, Veronike Molnárovej, Nataši Roľníkovej, Terézii Dobračánieovej, Lucii Cvikovej, Monike Matulovej, Petre Hladkej, Andrei Danciovej a Monike Pintérovej, vedeniu Gymnázia v Nových Zámkoch a ich študentkám a študentom Lucii Hlavatej, Ivane Jakubcovej, Alexandre Szakácsovej, Simone Budinskej, Zuzane Boldizsárovej, Andrei Medovarskej, Daniele Halászovej, Lucii Ružičkovej, Erikovi Goldschmidtovi a Tomášovi Kráľovičovi. Ďakujeme našim milým dobrovoľníckam: Ivetke Šarinovej, p.Kataríne Hvojníkovej a p.Alžbete Hičkovej... a ja ďakujem mojim deťom Nikolke a Romanovi a ich kamarátovi Andrejovi Baloghovi a môjmu priateľovi Norbimu

(pomáhali prvýkrát, ale boli veľmi usilovní a doslova neodbitní), ďakujeme tiež supermarketom BILLA a TERNO, obchodnému domu JEDNOTA COOP, p.riaditeľovi Fakultnej nemocice s poliklinikou v Nových Zámkoch a vlastne celému nášmu mestu.

Všetkých vás srdečne zdravím, prajem vám krásne leto plné slniečka a oddychu a teším sa na stretnutie s vami vo Vyhniach, alebo v auguste na Abilympiáde v Bratislave.

Za členov OMD teta Eva Gluchová, p. Anka Kosibová
Erika Bartošová a p.Janko Budônský
Klaudia, osobná asistentka

PREŠOV

Rok prešiel ako voda a znova prišiel deň D. My, Vranovčania sme pozbierali pokladničky, motýliky, letáky a vybrali sme sa do Prešova pred OD TESCO, kde sme mali „rande“ so študentmi 2.A triedy Strednej zdravotníckej školy sv.Bazila Veľkého, všetko pod vedením pani profesorky Priputenovej. Študenti sa rozdelili do skupín, každá dostala pokladničku, motýliky a letáčiky a vybrali sme sa do mesta.

Bolo tam dosť rušno, pretože práve v tom čase sa konal taký malý jarmok. My štyria (Edita Hudálová, Eva Koscelníková, Anička Balogová, Tomáš Trybula) sme išli do BILLI. Anička rozdávala vonku letáčiky a my sme si spravili takú „minisúťaž“ s pokladničkami. Eva s Tomášom zostali pred BILLOU a ja som sa prešla po sídlisku. Neskôr sme sa všetci rozprchli, aby sme oslovili čo najviac ľudí. Na naše milé prekvapenie boli ľudia, v porovnaní s minulým rokom, informovanejší a ústretovejší.

Čas sa míňal a my sme už nemali ani jedného motýlika. Stretli sme sa s našimi milými študentmi a ich mladučkou pani profesorkou. Boli plní nadšenia, že mohli pomôcť iným. Pozbierali sme pokladničky a s vrúcnyim poďakovaním sme sa rozlúčili s príslubom, že o rok sa stretneme znova. Doma nás milo prekvapila pani Vierka Maľudová zo Skrabského, ktorá na rodinnej oslave vyzbierala od príbuzných a známych 1 630 Sk. Potom pribehla Jarka Vasilová, ktorá so svojou kamarátkou Marienkou Sakalovou vyzbierala 1 000 Sk. Obidve sú z Rudľova, svojich známych oslovili aj v práci vo Vranove nad Topľou, ale aj náhodných okoloidúcich v meste. Keď sme sa vrátili domov, boli sme veľmi šťastní, že sme mohli ľuďom aspoň trošku priblížiť osud tých, ktorí trpia svalovou dystrofiou a pomôcť im finančnou čiastkou, ktorú sme vyzbierali.

Ešte raz by sme chceli poďakovať všetkým, ktorí neboli ľahostajní a pomohli nám vyzbierať 16 200 Sk. Tak vás všetkých „oemďákov“ srdečne pozdravujeme a tešíme sa na ďalší Deň modrého motýľa.

Edita, Anička, Eva a Tomáš

SENEC

Mám ešte v čerstvej pamäti vlašjšiu zbierku, silný vietor, dážď a zima. A hľa! Kalendár už upozorňuje, že ďalší rok je za nami, máme tu už 6. ročník celoslovenskej zbierky.



V Senci sa zbierka konala po druhýkrát. Prvý rok nám trochu režírovalo počasie, za druhý ročník som bola zodpovedná ja, ale manažérom bol náš mladý kolega Gabo Csémy. Je vitálnejší ako ja, tak vybavovačky zobral na svoje plecia. Zbierku nahlásil na Mestský úrad v Senci, zohnal fundované dobrovoľníčky a vybavil miesto, kde sme mali hlavné stanovisko.

Počasie bolo ideálne, mohli sme začať. Dievčatá vyrazili do terénu, ja s Gabom sme zostali na hlavnom stanovisku. Vďaka dobrej osвете, hlavne p. Anke Šiškovej, k nám prichádzali ľudia sami. Prišli aj takí, ktorí už o svalovej dystrofii vedeli. Podaktorí si nás mylili s politickými stranami a pýtali sa, akú stranu zastupujeme, pretože v tom čase sa konali predvolebné mítingy.

Po skončení zbierky a zrataní peňazí bol Gabo nadšený a svoje nadšenie ani neskrýval, vraj dievčatá splnili jeho plán. A ako správny gentleman, nás na záver pozval na kávičku, kde dobrovoľníčkam ešte viackrát poďakoval.

A toto **ĎAKUJEM** patrí Gabovi, ako vášnivý fanúšik futbalu, prišiel o otvárací ceremoniál na Majstrovstvách sveta vo futbale, ktorý sa konal práve počas zbierky.

P.S.: Vyzbierali sme 11 537 Sk.

So srdečným pozdravom

Katarína Takácsová

SVIDNÍK

Organizátorkou tohto projektu, u nás vo Svidníku, bola moja teta. Keď sa dozvedela, že má robiť zbierku, trochu sa zľakla, ale neskôr sa jej to zapáčilo. Už hneď v prvých dňoch si začala zháňať ľudí. Medzi prvými sa opýtala aj mňa a ja som samozrejme súhlasila. Keď mi to povedala, bez váhania som povedala áno. S odstupom času sa musím priznať, že som súhlasila aj preto, lebo som tým v ten deň nemusela ísť do školy a bola som celkom rada. Neskôr som sa však začala tešiť a nevedela som sa dočkať. Zo začiatku som si to nevedela predstaviť, bála som sa, či sa nám bude dariť a či nazbierame dostatok peňazí. Počas toho som si

však uvedomila, že nielen peniaze sú dôležité. Keď sme začali, boli sme nesmelé, ale neskôr sme už mali takú prax, že ľudia nás len počúvali a dávali pozor na každé slovo, ktoré povieme. Z celkového počtu ľudí, s ktorými sme sa rozprávali, len asi 5% vedelo o tejto chorobe niečo viac, niektorým sme to museli vysvetľovať, ale niektorí vedeli o čo ide, napríklad z rádia, alebo z televízie a opravovali nás, ak sme sa v niečom pomýlili.

Ale pekne po poriadku, Dva dni predtým som bola na výlete a verte alebo nie, mám viac zážitkov zo zbierky. Ľudia, ktorých sme stretli boli rôzni, od ústretových, cez trochu drzých až k tým, čo o to vôbec nejavili záujem. Tých bolo našťastie menej a ja im to ani nevyčítam. Možno majú zlé skúsenosti s takými zbierkami.

Ja osobne som začala už vo štvrtok, keď som bola u tety pomôcť jej roztriediť materiál – motýlikov a letáky. Bratranec, ktorý je tiež na vozíčku chcel odo mňa letáčik. Ja som sa smiala, že ani rodina nemá privilégia a nechcela som mu ho dať. Keď sme už mali zapečatené pokladničky, obetoval svojich posledných 10 Sk a prispel mi. Potom som mu darovala letáčik. Všetci sme sa smiali a neskôr som mala aj malé výčitky svedomia, ale nakoniec mi to asi pomohlo a prinieslo šťastie. Na ďalší deň sa nám totiž darilo. Ani som si to až tak nepredstavovala. Ja budem veriť, že to bolo vďaka tým desiatim korunám. Neskôr sme stretli ešte veľmi zaujímavých ľudí. Niektorí nám vysvetľovali, že aj oni sami majú problémy, ale aj tak nám prispeli tým, čím mohli.

Zaujalo ma jedno dievča, ktoré malo asi okolo dvadsiatky a hneď ako počula názov choroby, darovala dosť vysokú čiastku a išla preč. Nečakala ani na motýľa a ani na letáčik. Nevieť prečo, ale urobilo to na mňa veľký dojem. Mali sme však aj oveľa viac zážitkov. Dokonca sme stretli aj Erika z Vyvolených 2, ktorý nám tiež prispel a dokonca bol taký ochotný, že sa s nami aj odfotoграфoval. Ľudí bolo veľa a ja by som sa takto chcela všetkým poďakovať, nielen tým u nás vo Svidníku, ale aj všade inde. A nielen tým, ktorí prispeli, ale aj tým, ktorí nás vypočuli a tých bolo oveľa viac.

Teším sa na ďalší rok, ak mi to vyjde, chcela by som totiž znova takouto cestou prispieť. Je to veľmi dobrý pocit, keď som využila svoju „ukecanosť“ a bolo to aj k niečomu dobré. Teším sa a verím, že keď nás o rok ľudia uvidia, budú viacerí, ktorým bude táto choroba niečo hovoriť a ktorí to postupne budú vysvetľovať nám a nie my im.

p. Petříková, Svidník

ZLATÉ MORAVCE

Ako dlhoročný člen OMD som sa po druhýkrát zúčastnil zbierky pri príležitosti Dňa belasého motýľa. Tento rok, po prvýkrát, v Zlatých Moravciach. Mal som z toho veľké obavy, lebo som s tým nemal skúsenosti, avšak veľkou pomocou mi bola študentka Katka, ktorá sa postarala aj o ďalších pomocníkov.

Hlavné stanovisko sme mali v obchodnom dome BILLA kde sme zostali spolu s Katkou a ďalšie dve družstvá vyrážali do ulíc. Začiatok akcie bol o 10.00 hod. a

zbierka trvala do 16.00 hod. Oporou nám bol zástupca vedúceho predajne BILLA, ktorý sa nám postaral o občerstvenie a bol ochotný každú pol hodinu informovať kupujúcich o našej akcii.

Výsledok zbierky nespĺnil naše očakávanie. Veľa ľudí nám neprispelo, vyhovárali sa, že majú pred výplatou, niektorí nemali záujem vôbec, ani sa nechceli pri nás pristaviť a ani sa neinformovali, čo je to Deň belasého motýľa.

Chcel by som sa touto cestou poďakovať ľuďom, ktorý mi pomohli a finančne podporili našu zbierku, ktorej výsledok je 5 262,50 Sk.

Už dnes sa teším na budúci ročník, ak mi to zdravotný stav dovolí.

S pozdravom,
František Fábry

ŽILINA

Belasý motýľ – Srdečná vďaka patrí všetkým

Z listu, ktorý nám napísala naša členka Beatrix Franeková zo Žiliny, jedna z organizátoriek zbierky vyberáme:

"Prečo sa ľudia so svalovou dystrofiou prihlasujú do Organizácie muskulárnych dystrofií, prečo sa z členov OMD stávajú pomáhajúci dobrovoľníci alebo prečo sa združujú v kluboch? Aj tu môžeme hľadať odpoveď, v príbehu o Bohu, ktorý dobre poznajú nielen dystrofici, ale možno aj Vy.

Sú ľudia aj horšie na tom, a predsa sú šťastní. Nájdu zmysel prečo žiť a pre koho žiť. Mnohokrát zdraví ľudia nechápu chorých. Členovia OMD sú veľmi šťastní, keď sa poriadajú stretnutia členov, akcie, výlety a rekondičné pobyty, kde môžu nadviazať nielen nové kontakty ale sa aj podeliť o svoje zážitky. Navzájom si poradia, obohatia sa. Keď jeden vidí, ako je ten druhý zmierený sám so sebou, tak aj on sa snaží vidieť život z tej opačnej stránky, nepozera len na to, čo nedokáže, ale naopak na to, čo robiť môže.

Jeden muž sa rozprával s Bohom o nebi a pekle. Boh povedal mužovi:

„Poď, ukážem Ti pekló“

Vošli do miestnosti, kde okolo veľkého hrnca s jedlom sedela skupina ľudí. Každý z nich bol hladný a zúfalý. Každý z nich držal v ruke lyžicu, ktorou dočiahol až do hrnca, ale keďže rúčka na lyžici bola oveľa dlhšia, ako vlastná ruka, nemohli si ňou zaniest jedlo do úst. Ich utrpenie bolo neopísateľné.

„Poď, teraz Ti ukážem neb“ – povedal po chvíli Boh.

Vošli do ďalšej miestnosti, podobnej tej prvej – hrniec s jedlom, skupina ľudí, tie isté lyžice s dlhými rúčkami. Ale každý vyzeral šťastný a sýty.

„Nechápem“, povedal muž. „Prečo sú šťastní, keď tí v prvej miestnosti sa cítili mizerne a všetko je pritom navlas rovnaké“?

Boh sa usmial: „Ach, je to jednoduché“ – povedal.

„Tí, v druhej miestnosti, sa naučili jeden druhého kŕmiť a tým si vzájomne POMÁHAŤ.“

ANKETA

1) *Prebehol Deň motýľov úspešne, ste spokojní? Niečo by ste zmenili nabudúce? Aké boli reakcie ľudí, viac pozitívne, alebo negatívne?*

PREŠOV: Boli sme spokojní, reakcie boli viac pozitívne.

KOŠICE: Reakcie boli veľmi pozitívne, niektorí ľudia sa sťažovali na zlý termín, boli pred výplatou :-)).

NÁMESTOVO: K ľuďom sme sa museli prihovárať, inak si nás nevšimli.

POPRAJ: Ľudia reagovali rôzne, deň prebehol úspešne.

NOVÉ ZÁMKY: Zbierka prebehla úspešne, reakcie boli pozitívne, prispel každý druhý.

MYJAVA: Zbierka prebehla úspešne, som spokojná, reakcie boli rôzne, ale viac pozitívne.

HLOHOVEC: Deň prebehol bez problémov, ľudia boli informovaní z médií, čo v nich vzbudzovalo dôveru.

BARDEJOV: Sme veľmi spokojní, hoci sme zbierku organizovali po prvýkrát, názory ľudí boli rôzne, kladné aj záporné, boli sme spokojní aj s prístupom pracovníkov v supermarkete BILLA.

BANŠKÁ BYSTRICA: Sme spokojní, reakcie boli pozitívne, hlavne mladých ľudí.

ROŽŇAVA: Áno, sme spokojní, viac pozitívne, stretli sme sa aj s negatívnymi reakciami.

LÍPTOVSKÝ MIKULÁŠ: Prebehol super, reakcie ľudí boli rôzne.

ŽILINA: Deň motýľov prebehol veľmi úspešne, reakcie ľudí boli rôzne, ale viac pozitívne. Problém nám spôsobil nedostatok motýľíkov, letákov a označenie pre dobrovoľníkov. Viacerí ľudia nám hovorili, že by sme mali mať priesvitné pokladničky, napr. z plexiskla.

PÚCHOV: Deň prebehol úspešne, ľudia reagovali viac pozitívne. Nabudúce by mohlo byť namiesto letákov 2x toľko motýľíkov.

GALANTA: Prebehol úspešne, som spokojná, reakcie ľudí boli rôzne, ale väčšinou prispeli.

BÁNOVCE: Tento rok bol mimoriadne úspešný, neviem, či to bolo krásnym snečným počasím, medializáciou, alebo našim dokončeným námestím, ľudia boli neskutočne milí. Ja s Tomáškom sme mali len dva prípady, kedy ľudia povedali: „Nie, ďakujem!“

LEVOČA: S dňom motýľov som spokojný.

ČADCA: Tento rok sa mi deň motýľov nezdal až taký úspešný ako vlani. Možno to bolo tým, že bolo pred voľbami. Veľa ľudí sa ani nepristavilo, len povedali, nech sa o takéto veci viac starajú politici. Takže reakcií bolo viac negatívnych.



TOPOĽČANY: Deň prebehol v podstate úspešne, reakcie ľudí boli všelijaké, ale viac bolo pozitívnych a neutrálnych.

SENEC: Bol úspešný, sme spokojní. Reakcie boli viac pozitívne.

ZLATÉ MORAVCE: Deň belasého motýľa prebehol celkom úspešne. Reakcie boli rôzne, ale skôr negatívne, ľudia sú apaticí a neprejavujú záujem. Akcia by sa mala organizovať po 15-tom dni v mesiaci...

SVIDNÍK: Myslím, že na prvý raz to celkom vyšlo. Väčšina ľudí to brala pozitívne, aj keď sa našlo pár negatívne naladených. Vyšlo nám to tak na polovicu.

HABOVKA: Čo sa týka tohto dňa, ja som úplne spokojná. Ja a aj ostatní dobrovoľníci sme sa s ničím negatívnym nestretli, bola som prekvapená, že zbierku finančne podporili aj zahraniční návštevníci.

PEIŠŤANY: Bol to pekný deň umocnený slnečným počasím a vnútornou pohodou. Reakcie ľudí boli pozitívne. Celá akcia bola spontánna aj zo strany prispievateľov, na budúce by sme v meste urobili viac osvety.

NITRA: Reakcie boli pozitívne alebo nevšímavé, ale keď sme ľudí oslovovali, tak radi prispeli.

PUSTÉ SADY: Pohoda.

SEREDĽ: V celku som spokojná, ale motýľiky by mali byť trošku väčšie, alebo viditeľnejšie. Viac reakcií bolo pozitívnych.

PRIEVIDZA: Deň prebehol úspešne, reakcie ľudí boli viac pozitívne.

MÚTNE: Deň motýľov prebehol vcelku úspešne. Reakcie ľudí boli viac pozitívne a tí, ktorí reagovali negatívne boli „vybombardovní“ informáciami, ktoré ich viac-menej „dostali“ :-)) V budúcnosti by som uvítala viac motýľov.

LEVICE: Reakcie boli pozitívne, aj negatívne, bolo by treba spísať pomôcku ako oslovovať ľudí. Zmena označenia dobrovoľníkov, tričká, šiltovky, perá a iné.

TRNAVA: Deň prebehol trochu so stresom, nastal problém s povolením v BILLE, inak v pohode.

2) Myslíte si, že táto akcia má zmysel? Robíte ju s tým vedomím, že pomáhate iným aj sebe?

PREŠOV: Áno, všetci sme mali z toho dobrý pocit.

KOŠICE: Áno, táto akcia má určite zmysel, pomáhame si navzájom.

NÁMESTOVO: Áno, má to zmysel, som rada, že môžem aspoň takto pomôcť.

POPRAV: Áno, má zmysel.

NOVÉ ZÁMKY: Samozrejme, že má zmysel, nielen preto, že každá korunka pomôže niekomu z nás uľahčiť život, ale aj preto, aby sme sa dostali do povedomia ľudí.

MYJAVA: Táto akcia má zmysel, verím, že pomáhame iným aj sebe, hlavne synovi.

HLOHOVEC: Určite to má zmysel, osobne pociťujem radosť, keď vidím, že peňažné prostriedky pomáhajú zlepšiť kvalitu života postihnutých ľudí.

BARDEJOV: Jednoznačne má zmysel.

B. BYSTRICA: Samozrejme, je to významné, pomoc potrebuje každý z nás.

ROŽŇAVA: Áno, táto akcia má zmysel, keďže štát všetky pomôcky neuhrádza v plnej výške a nikto nevie, kedy môže potrebovať túto pomoc.

L. MIKULÁŠ: Určite má zmysel.

ŽILINA: Určite má zmysel, sme si vedomí, aký dopad to má na každodenný život našich členov. Počas stretnutia s dobrovoľníkmi som osobne mladým ľuďom „odprezentovala“ dopad zbierky kúpu pomôcky na sebe, čo posilnilo vedomie zmyselnosti akcie aj u tých, čo svalovú dystrofiu doteraz nepoznali.

PÚCHOV: Tento deň ma úplne naplnil a oplatilo sa to robiť pre ľudí, ktorí sú mi blízki a sympaticí.

GALANTA: Táto akcia má určite zmysel a som si toho vedomá, že pomáhame iným, aj sebe. Je to veľmi dobrý pocit, že pomáhame.

BÁNOVCE: Samozrejme, že takéto akcie majú zmysel, veď z roka na rok pribúda ľudí, ktorí o nás už vedia, nehovoriac o peniažkoch, ktoré mnohým postihnutým už pomohli (vrátane nás).

LEVOČA: Som presvedčený, že áno.

ČADCA: Áno, akcia má zmysel, ľudia sa počas tohto dňa viac oboznámia s touto chorobou, pretože u nás ľudia nemajú o nej ani potuchy.

TOPOĽČANY: Všetky takéto akcie majú zmysel.

SENEC: Áno, majú zmysel.

Z. MORAVCE: Akcia rozhodne zmysel má. Prebiehať by mala aj naďalej. Robím to s tým vedomím, že pomáhame sebe aj iným.

SVIDNÍK: Zmysel je už v tom, že veľa ľudí o tejto chorobe nevedelo skoro nič a v tento deň sme informovali veľmi veľa ľudí.

HABOVKA: Áno, má zmysel, mám pri tom radosť, že aspoň malou čiastkou môžem pomôcť. Človek nikdy nevie, kedy sám bude pomoc potrebovať.

PIEŠŤANY: Rozhodne to malo svoj zmysel, pretože sme vyzbierali sumu, ktorá môže pomôcť a získali sme skúsenosti, ľudia o nás vedeli a pozitívne nás vnímali.

NITRA: Myslím, že áno. Všetci traja sme to robili s presvedčením pomôcť a asi to ľudia na nás videli a preto prispievali.

PUSTÉ SADY: Áno, má. Presne s tým vedomím.

SEREDĽ: Táto akcia má zmysel, to je jasné, hoci ja som nebola nútená žiadať o pomoc, ale verím, že ak by to bolo potrebné, naša organizácia by mi pomohla.

PRIEVIDZA: Určite má zmysel, možno aj my budeme pomoc potrebovať.

MÚTNE: Keby som si myslela, že táto akcia nemá zmysel, asi by som ju nerobila. Samozrejme som si vedomá, že aj menšia pomoc je dôležitá. Musíme si pomáhať navzájom.

LEVICE: Má zmysel. Robíme to s tým vedomím, že pomáhame hlavne iným ľuďom.

TRNAVA: Áno, je to hlavný dôvod, pomôžem aj iným.

3) Myslíte si, že bol Deň belasého motýľa dostatočne propagovaný? Počuli ste z rádií spot alebo ste ho videli v televízii? Páčil sa Vám? Ak nie, prečo?

PREŠOV: Áno, ľudia boli viac informovaní ako inokedy. Spot bol zaujímavý.

KOŠICE: Tento rok bola zbierka propagovaná najlepšie, spoty určite pomohli, spot som počúvala v rádiu Expres celé dni.

NÁMESTOVO: Áno, bolo to počuť v TV, v rádiách, ale propagovala by som to aspoň

mesiac dopredu.

POPRAD: Myslím, že bol dostatočne propagovaný.

NOVÉ ZÁMKY: Propagácia bola dostatočná. Veľmi pomohla, čo nám potvrdili aj ľudia.

MYJAVA: Tento deň bol propagovaný v rámci možností. Áno, počula som spot z rádií, páčil sa mi.

HLOHOVEC: Spot som počula v rádiu, páčil sa mi, myslím si, že ak spot odvysielajú známe média, u ľudí to dosť zaváži.

BARDEJOV: Deň belasého motýľa bol tento rok veľmi dobre propagovaný, aj v rozhlase, aj v televízii.

B. BYSTRICA: Propagácia bola v poriadku, ale je potrebné poslať podklady včas pre miestnu úroveň.

ROŽŇAVA: Videli sme ho v televízii, páčil sa nám a „deň“ bol dostatočne propagovaný.

L. MIKULÁŠ: Áno, bol dostatočne propagovaný, páčil sa nám.

ŽILINA: Myslím si, že minulý ročník bol viac propagovaný ako tento. Spot bol tento rok vydarenejší, pôsobivejší, veľmi sa nám páčil, ľudia cez média o nás vedeli.

PÚCHOV: Bol spropagovaný dostatočne, bolo o ňom počuť aj z TV a rozhlasu.

GALANTA: Myslím, že bol dostatočne propagovaný, veľmi sa mi to páčilo.

BÁNOVCE: Áno, počuli sme spot, bol veľmi pekný, až nám naskakovali zimomriavky.

LEVOČA: Páčili, ale mohlo by ich byť viac.

ČADCA: Videla som ho v televízii, aj počula v rádiu. Myslím si, že bol propagovaný dostatočne.

TOPOĽČANY: Podľa mňa bol propagovaný dosť, ale ľudia napriek tomu nevedeli o čo ide.

SENEC: Videla som, páčil sa mi. Bol dostatočne propagovaný, dobrý nápad, že známa osobnosť, p. Šišková, robila propagáciu.

Z. MORAVCE: Propagovaný mohol byť aj viac, hlavne v TV.

SVIDNÍK: Spot s p. Šiškovou sa mi veľmi páčil, škoda, že aj v iných televíziách to neodvysielali, aj ten z rádií bol pekný.

HABOVKA: Ja som ho počula len na Exprese a v televízii len v relácii, kde hovorila Anka Šišková.

PIEŠŤANY: Deň belasého motýľa bol dostatočne propagovaný. Spot sme počuli z rádia a aj videli v televízii, páčil sa nám.

NITRA: Mne sa spot páčil. Mnoho ľudí ho videlo aj počulo z rádia, ale väčšina o tejto chorobe počula prvýkrát. Mohol byť odvysielaný vo viacerých TV staniaciach.

PUSTÉ SADY: Keďže nepočúvam rádiá, ani nepozerám TV, tak som spot ani nevidel a ani nepočul.

SERED: Spot som videla na viacerých TV staniaciach, ale ľudia, ktorí mi prispievali, málo vedeli o čo ide. Zišlo by sa dávať letáčky do schránok.

PRIEVIDZA: Myslím si, že bol dostatočne propagovaný, videla som spot na STV2, bol skvelý, mnohí ho počuli v rádiu Beta, mnohí prispievajúci o akcii vedeli z médií.

MÚTNE: Spoty boli výborné, hlavne v rádiách to bolo dostatočne propagované. Trošku ma mrzelo, že televízny spot sa začal vysielat' dosť neskoro.

LEVICE: Bolo to málo propagované. Treba využiť mestské a obecné rozhlasy, denníky.

TRNAVA: Spot sa mi veľmi páčil.

4) Čo by sa malo podľa Vás zmeniť na priebehu zbierky, čo sa Vám páči alebo nepáči?

PREŠOV: Treba viac motýlikov, pokladničiek, letákov.

KOŠICE: Nemala by sa zbierka orientovať na Billu aspoň v Košiciach. Je lepšie byť v centre, alebo hypermarketoch. Je potreba viac motýlikov a pokladničiek, aj letákov.

NÁMESTOVO: Zmenila by som označenie ľudí, ktorí robia zbierku, mali by mať modré trička s motýlikom, bolo málo motýlikov a letákov.

NOVÉ ZÁMKY: Jednotné trička, propagačné materiály poslať skôr, aby sme ich mohli včas zaniest' do televízie a novín.

MYJAVA: Nič by som nemenila, páči sa mi zmena názvu na Deň belasého motýľa.

HLOHOVEC: Myslím, že je lepšie zapojiť študentov, ktorí chodia po celom meste, ako pevné stanovisko. Ľudia k študentom majú dôveru.

BARDEJOV: Bolo to veľmi dobré.

B. BYSTRICA: Bolo by potrebné materiály posilať skôr.

ROŽŇAVA: Nemáme žiadne výhrady.

L. MIKULÁŠ: Páčilo sa nám všetko, aj počasie.

ŽILINA: Veľmi sa nám páčili veľké ústredné plagáty, kde bolo všetko podstatné o nás, aj nové podladničky sú fajn, aj keď verejnosť by privítala prievitné pokladničky. Škoda, že nie sú tričká, boli u dobrovoľníkov veľmi obľúbené. Zabezpečiť viac plagátov a motýlikov.

PÚCHOV: Bolo málo motýlikov.

GALANTA: Všetko bolo O.K.

BÁNOVCE: Páčili sa nám veľké plagáty aj vynovené pokladničky. Nabudúce chceme dvakrát toľko motýľov.

ČADCA: Podľa mňa zbierka prebehla úplne v pohode, hlavne, že bolo dobré počasie.

Z. MORAVCE: Zbierka je dobre organizovaná a som spokojný.

SVIDNÍK: Zatiaľ o ničom neviem.

HABOVKA: Páči sa mi, ako niektorí ľudia s chuťou prispievajú.

PIEŠŤANY: Dúfame, že neurazíme našim názorom, že by sa mala skvalitniť výroba motýľov, aj keď chápeme, že je to len symbol. Letákov bolo zbytočne veľa.

PUSTÉ SADY: Je to dobré tak, ako to je.

SERED: Možno skúsiť formou SMS-iek darovať nejakú sumu.

PRIEVIDZA: Určite treba poslať viac motýľov, mali sme ich málo. Letákov bolo presne toľko, aby nám stačili do konca zbierky, tiež ich mohlo byť trochu viac.

MÚTNE: Ľudia majú viacmenej akýsi návyk, že motýle sa predávajú. Pravda je, že za príspevok očakávajú nejakú odmenu. Hlavne kvôli tomu som nevyzbierala

tých koruniek viac.

LEVICE: Nepáčia sa nám reakcie niektorých ľudí. Páči sa nám koľko sme vyzbierali, aj napriek tomu, že to bolo prvýkrát v tomto regióne.

TRNAVA: Ak sa spoločnosť Billa rozhodne pre spoluprácu s OMD, nemali by to jej pracovníci podceňovať. U nás v meste nebol vyvesený plagát, ktorý sme tam doručili o týždeň skôr.

5) Mali ste nejakú zaujímavú príhodu počas zbierky?

PREŠOV: Stretli sme známych po rokoch.

KOŠICE: Jedna pani prispela z vďaky za to, že nijaký jej člen rodiny svalovú dystrofiu nemá.

NÁMESTOVO: Motýliky ľuďom prinášali úsmev na tvári.

NOVÉ ZÁMKY: Informácie a fotky pošleme v článku.

HLOHOVEC: Fotky a dojmy so zbierky pošlem emailom.

B. BYSTRICA: Tiež prichádzali mladí ľudia a oslovili nás „chceme belasého motýľa.“

ROŽŇAVA: Áno, jedna teta má rakovinu už 8 rokov, bol som mnou aj môj syn, prispela nám do našej zbierky a môjmu synovi dala 20 Sk a ešte mu kúpila aj čokoládku. Naši pomocníci boli študenti, ktorí zbierali aj po školách, a tak prispeli aj oni, z toho mála čo majú sa s nami podelili.

ŽILINA: Bolo veľa príjemných prejavov, priazne a pochopenia. Jeden z negatívnejších názorov sa niesol v tom, že touto zbierkou a svojou iniciatívou podporujeme ľahostajnosť vlády, ktorá sa o tieto veci a naše problémy má starať.

GALANTA: Stretli sme sa so zaujímavými reakciami ľudí, niektorí si vypočuli na čo je táto zbierka určená, iní aj prispeli, ale musím povedať, že niektorí ľudia ani nepoznajú Deň belasého motýľa v Galante, nakoľko táto akcia bola prvýkrát.

BÁNOVCE: Naše námestie bolo v tento deň plné mamičiek s deťmi, normálne za nami utekali a my sme nestačili pripínať motýlikov na kočíky, šiltovky, svetry, bolo to veľmi milé. Veľa ľudí nám iba so slzami v očiach vhodilo do pokladničiek so slovami „vieme o vás, počuli sme v rádiu“ nebolo treba veľa slov. Hádzali mladí aj starší, osobitné poďakovanie patrí našim najdarcom pani Adamovičovej, (mamička Andy a Simči) a manželom Junasovým, (ktorí prispievajú každoročne), našej Evke a bratovi Jozefovi, tí sami iniciatívne na svojich pracoviskách zorganizovali zbierku a reprezentovali nás aj v zahraničí, v ČR. V neposlednom rade chcem poďakovať môjmu synovi Tomáškovi, ktorý brázdil na „električku“ s pokladničkou na kolenách a motýlikmi na šiltovke a veľmi ho to bavilo.

LEVOČA: Ako prvá išla okolo staršia pani, ktorá síce hovorila, že nemá peniaze, ale keď odniesla nákupný vozík, tak sa vrátila a darovala nám 5 Sk z vozíka.

ČADCA: Pri počítaní sme zistili, že niekto, nám do pokladničky vhodil aj plechové koliesko z Fastumgelu. Jeden starší pán povedal, že v jednom vrecku má manželkine peniaze, takže nám musí prispieť z toho svojho vlastného vrecka.

SENEC: Aj v našom meste sa v tých dňoch konali rôzne predvolebné stretnutia s občanmi, rôzne strany, pár ľudí sa nás opýtalo, aká sme strana.

Z. MORAVCE: Istá pani nám nedôverovala, že robíme zbierku, a tak žiadala

fotokópiu povolenia od Ministerstva vnútra, obávali sme sa, či by to nechcela zneužiť, tak jej nebola žiadna fotokópia poskytnutá.

HABOVKA: Veľmi ma potešila jedna staršia pani, ktorá o zbierke počula len z rozhlasu, schválne prišla do obchodu, aj keď vôbec neprišla na nákup, prišla nás podporiť, dala nám sumu 200 Sk. Potešila ma nie len suma, ale aj to, že prešla kus cesty, aby nám prispela.

PIEŠŤANY: Utkvela nám v pamäti chvíľa, keď jeden starší pán prišiel a prispel aspoň tou symbolickou korunou. Aj to sme si vážili.

PUSTÉ SADY: Celý môj život je ako jedna zaujímavá príhoda dráma, také drobnosti už ani neviem registrovať.

SEREDĽ: Jedna pani, ktorej som ponúkla, že jej venujem motýlika mi položila otázku. „Na čo je to dobre?“ mala som chuť jej povedať, aby ste sa mali o čo pichnúť a prebrať sa.

LEVICE: Jedna pani nám povedala, že aj ona má tu chorobu a potom sa otočila, že čo je to za chorobu.

TRNAVA: Ráno sme museli syna Janíka zaniest k babke, ledva sme všetko popratli do auta. Trvalo nám to než sme sa konečne usadili a zbierka mohla začať. Boli sme v Bille, ktorá má podnájom v obchodnom dome MAXA Trnava, po chvíľke prišla pani z SBS a pýtala odo mňa povolenie od ich OD MAXA. Išla som za riaditeľom, ten nebol prítomný, ale bola tam zástupkyňa, ktorá sa so mnou odmietla baviť a rozkázala nám, aby sme okamžite odišli. Moje argumenty, že zbierku robíme v priestoroch hypermarketu Billa s ktorou máme dohodu, na ňu nijako nezapôsobili. Vrátila som sa späť, vedúca Billy mi povedala, aby sme zostali a pokračovali v zbierke. O pár hodín sa zástupkyňa OD MAXA vrátila a keď nás zbadala, pred všetkými ľuďmi, veľmi arogantným spôsobom na nás kričala, aby sme sa spakovali a odišli. Bolo to veľmi nepríjemné.

Ktorí členovia a v ktorých mestách organizovali „Deň Belasého motýľa“

BÁNOVCE n.BEBRAVOU: Evka Urbaníková, Tomy Urbaník * **BANSKÁ BYSTRICA:** Milan Vačok, Jozef Fehér * **BANSKÁ ŠTIAVNICA:** Alžbeta Škvarková, Iveta Škvarková * **BARDEJOV:** Anna Dorušincová, Peter Dorušinec, Kertisova Katka, Adam, David, Maroš * **BYTČA:** Ika Jandžíková * **ČADCA:** Emília Štrbová, Lukáš Štrba * **DUBNICA:** František Šuba * **GALANTA:** Anna Vargová, Peter Šipoš * **HABOVKA, ZUBEREC:** Mirka Ratajová * **HANDLOVÁ:** Gabika Budovičová, Ema Drobková * **HLOHOVEC:** Renata Káčerová, Majky Káčer * **KEŽMAROK:** Ľudmila Grichová * **KOŠICE:** Marcela Kondelová, Miroslav Stehlík st., Miroslav Stehlík ml. * **LEVOČA:** Trnka st., Patrik Trnka * **LIPTOVSKÝ MIKULÁŠ:** Ivana Majerčiaková, Miňo Majerčiak * **LUČENEC:** Renáta Nociarová, Janko Nociar * **MALACKY:** Kačenka Slobodová, Janka Pavlíková * **MARTIN:** Indi Kondela, Blanka Frolová * **MYJAVA:** Bea Sadloňová, Martin Burian * **NITRA:** Imro Horváth * **NOVÉ ZÁMKY:** Eva Gluchová, Anna Kosibová, Klaudika Vanyová *

PIEŠŤANY: Zdenka Malíková, Janka Stofková, Darina Spilková, Daniel Mitašík * **POPRAD:** Milan Bradňanský, Ivan Bradňanský * **POVAŽSKÁ BYSTRICA:** Stanko Minárik, Michal Gabčo * **PREŠOV:** Edita Hudáková, Anka Balogová, Jarka Vasilíková, Vierka Maľudová, Marta Berešová * **PRIEVIDZA:** Kristína Krištinová, Mišo Krištín * **PÚCHOV:** Alenka Vargošková, Michal Gabčo * **PUSTÉ SADY:** Peter Valeník * **REVÚCA:** Ingrid Antalová, Filip Antal * **RIMAVSKÁ SOBOTA:** Mária Miklušová * **ROŽŇAVA:** Peter Trocha * **SENEC:** Katarína Takáčová, Gabo Csémy * **SERED:** Eva Kušnírová, Mišo Kabát * **SVIDNÍK:** Štefánia Petríková * **ŠAĽA:** naši priaznivci: panie Husáriková, Muráriková * **TOPOLČANY:** naša priaznivkyňa Hanka Galová * **TRENCÍN:** Mirka Gombárová, Karol Žitňanský, Marcel Dirnbach * **TRNAVA,** **TRAKOVICE:** Helena Horná, Janko Horný, Lýdia Machalová, Helena Róbová * **TREBIŠOV:** Milan Ivanišín * **VEĽKÝ ĎUR, VRÁBLE, LEVICE:** Michal Kramár * **ZLATÉ MORAVCE:** Feri Fábry * **ZVOLEN, KOVÁČOVÁ:** Martina Poničanová * **ŽILINA:** Majka Smolková, Ľubka Škvarnová, Monika Fridrichová, Dušan Hradský, Beatrix Franeková * **ORAVA, NÁMESTOVO, TVRDOŠÍN, NIŽNÁ, TRSTENÁ, ORAVSKÝ PODZÁMOK, MÚTNE:** Miro Holubčík, Mirec Bielak, Mária Baleková.

Tučnými písmenkami sú vyznačení zodpovední organizátori v jednotlivých mestách.

Samozrejme, nemenej veľká vďaka patrí ich pomocníkom:

PREŠOV: Eva Koscelníková, Tomáš Trybula, stredná zdravotnícka škola Sv. Bazila veľkého, Prešov II.A p. učiteľka Priutenová * **KOŠICE:** študenti gymnázia Sv. Tomáša Akvinského * **NÁMESTOVO:** Adka Tomulcová, Janka Prozbíková, Veronika Kubaľová, Táňa Miklušičáková, Denisa Graňáková, Adelka Kováčiková, Katka Žačková, Zuzka Plechárová, Miška Sobkovčíková, Elenka Bombová * **POPRAD:** Milan Barger, Dana Kalnašiová * **MYJAVA:** D. Burianová, P. Maronová, A. Kčerová, P. Vrba, M. Zriny, L. Omasta, K. Omastová, L. Adámek, L. Kabátová * **HLOHOVEC:** 25 študentov zo združenej strednej školy pod vedením p. profesorky Lysonekovej, Martina Káčerová, Zuzka Maršányová, študenti gymnázia: Martin Káčer, Elena Lutovská, Petra Bujnová, Ivana Repčíková, Sylvia Kmecová, p. profesorka Juristová * **BARDEJOV:** Milan Dorušinec, p. Kohút * **B. BYSTRICA:** Mirka a Katka Macurová, Anna Kuručová, Janka Valuchová * **ROŽŇAVA:** Filip Slovák, Peter Milko a všetci Rožňavčania * **L. MIKULÁŠ:** Lenka, Monika, Martina, Anna, Paťa, Marek, Denisa, Miška, Ninka, Danka, Mária, Katarína, Paula, Anna, Simona, Dominik, pán farár Garaj * **PÚCHOV:** Lenka Žibranová, Lenka Trenčanová, Sandra Reksová, Petra Lišková, Michal Štubňa, Boris Cibik * **GALANTA:** PaedDr. Peter Černý – riaditeľ gymnázia Janka Matúšku, Mgr. Ján Marsal – riaditeľ gymnázia Zoltána Kodály, dobrovoľníci III. A triedy. * **BÁNOVCE n.BEBRAVOU:** Evka Beňušková, Jozef Matúš, Eva Valentová, Z. Vedejová, K. Janegová, J. Geletová, D. Bimová, Z. Petrejová, J. Štefankovičová, M. Jarolíňová * **LEVOČA:** Lucia Bodyová, Katarína Kollárová, Martina Baluchová * **ČADCA:** Katka Václavíková, Patrik Trúchli, Jakub Vlček, Peter Pagáč * **TOPOLČANY:** Katarína Gunišová, Ivana Selvekerová, Veronika Čerňáková *

SENEC: Lucia Pavelková, Dominika Šmihelová, Zuzana Králiková, a Katarína Králiková * **ZLATÉ MORAVCE:** Katarína Krajčiová, Lukáš Vasaráb, Martin Lukáč * **SVIDNÍK:** Andrea Ligová, Marianna Ignáčová, Lucia Petričková, Martina Poláková, Lucia Slivovičová, Veronika Adamová, Adriana Fečkaninová, Marianna Ivančová, Michala Čakurdová * **HABOVKA:** Romanka Kováľová, Martinka Juráňová, Zuzka Ištoková, ZŠ Habovka * **HABOVKA-ZUBEREC:** Katarína Klimeková, Lucia Hricová, Sr. Mária Laššáková, ZŠ Zuberec * **PIEŠŤANY:** Lenka Gajdošová, jej kamarátka, Janka Záňová, Evka Radovská, Zuzka Mitašíková, Gabika Jurkuláková * **NITRA:** Majka Striešková, Zuzka Bugáňová, Dušan Haško * **PUSTÉ SADY:** p. učiteľka Viktória Katreňáková, školiteľka Alena Stojková, deti zo ZŠ Pusté Sady * **PRIEVIDZA:** Helena Mohilová, Nora Urbančoková, Michal Krištín, Peter Krištín, Mgr. Ambróz Jamriško, Eva Cisíková, Soňa Pipíšková, Michaela Čertíková, Erika Lahká, Martina Sharifiová, Andrea Švorcová * **LEVICE:** Lucia Riegelová, Nikoleta Svitačová, Veronika Holičková, Natália Rusňáková, Michaela Ibllová, Veronika Ibllová, Monika Hamárová, Viviana Vozárová, Natália Farkašová, Lenka Frtúsová * **TRNAVA:** Alena Holická, p. učiteľka Filipová a žiaci ZDS Trakovice + rodičia * **ŽILINA:** Anna Slivková, Miška Novisedláková, Silvia Kováčiková, Zuzana Chabadová, Romana Chovanová, Lucia Gaborová, Petra Chabadová, Mária Kubičková, Julka Marušáková, Simonka Chabadová, Lucia Remencová, Veronika Kvasnicová, Petra Čičkanová, Katka Kubová, Vľadka Martvoňová, Ivka Slivková, Betka Korenyová, Hanka Glettová, Janko Žiak, Renátka Labudová, Maťa Racková, Katka Gelatková, Katarína Užerníková, Magdaléna Kvasnicová, Eleonóra Milová, Stanislava Fridrichová, Mária Vlková, Oľga Tichá, Magdaléna Žideková, Lucia Bizíková, Gabika, Katarína Smolková, Kamilka a Lacko Chabadovci, Elenka Plačková, Radka Štrbová, Pavla Šafariková, Tánička Bristenská, Dominika Rašková, Janka Cibulková, Jarka Krutáková, Michal Vandlík, Monika Marešová, Lenka Konrádová, Michaela Horecká, Janka Gažová, Maťa Gažová, Ferko Štefanica, Július Nguyen

Ďakujeme predsedníčke kresťanského združenia DOMKA, Darinke Čiernikovej, ktorá zalovila vo svojich vodách a v Liptovskom Mikuláši (p. Garaj), v Námestove (p. Hrabovecký), v Bytči, v Košiciach (p. Varga), v Prešove (p. Pivka) a v Dubnici (p. Sopkaniš). V týchto mestách nám spomínaní páni pomohli v šibeničnom čase zohnať obetavých dobrovoľníkov. Ďakujeme všetkým.

ĎAKUJEME VŠETkým DOBROVOĽNÍKOM!

DOMKA – Združenie saleziánskej mládeže

DOMKA – Združenie saleziánskej mládeže patrí medzi najväčšie detské a mládežnícke organizácie na Slovensku. Pôsobí v 32 strediskách. V súčasnosti eviduje 6 800 členov.

Deťom a mladým ponúka takmer neobmedzené možnosti ako zmysluplne využiť svoj voľný čas a naplno využiť svoju energiu a potenciál, ktorý sa v nich skrýva.

DOMKA je dobrovoľnícka organizácia v pravom zmysle slova, pretože sú to práve mladí dobrovoľníci animátori, ktorí tvoria základnú štruktúru pri práci s deťmi a mládežou.

DOMKA ponúka veľmi široké spektrum aktivít a podujatí. Či už sú to športové, kultúrne, vzdelávacie, či medzinárodné aktivity, snaží sa mladým ponúknuť presne to, čo ich zaujíma. Na jednotlivých strediskách preto vznikajú krúžky a aktivity, ktoré sú blízke práve deťom a mladým v ich okolí.

Cieľom **DOMKY** je vychovávať z mladých ľudí samostatných, zodpovedných, obetavých, čestných občanov spoločnosti v pravom zmysle slova, ktorým dobro druhých leží na srdci a tiež dobrých kresťanov. **DOMKA** veľmi úzko spolupracuje so **Saleziánmi don Bosca** (SDB) a **Saleziánskymi spolupracovníkmi** (ACS).

P.S.: Tip pre užívateľov osobnej asistencie: Ak nemôžete nájsť vhodného asistenta, skúste sa obrátiť na DOMKA- u.

V ktorých mestách a koľko sa vyzbieralo počas Dňa Belasého motýľa 9. júna 2006

Bánovce nad Bebravou	17 100,00	Poprad	5 310,00
Banská Bystrica	13 693,00	Prešov	16 200,00
Banská Štiavnica	6 533,00	Považská Bystrica	15 000,00
Bardejov	3 440,00	Púchov	10 766,00
Bratislava	147 440,50	Prievidza	11 488,00
Bytča	4 349,00	Pusté Sady	3 078,00
Čadca	3 000,00	Revúca	7 678,00
Dubnica	2 432,00	Rimavská Sobota	5 078,60
Galanta	18 040,00	Rožňava	6 107,50
Habovka	2 782,00	Senec	11 537,00
Handlová	5 555,00	Sereď	3 853,00
Hlohovec	16 145,00	Svidník	9 200,00
Košice	6 064,50	Šaľa	4 135,00
Kežmarok	1 002,00	Topoľčany	1 460,00
Levoča	2 088,00	Trakovce	5 099,00
Liptovský Mikuláš	11 591,00	Trenčín	11 045,00
Lučenec	9 287,00	Trebišov	4 240,00
Malacky	12 000,00	Trnava	3 725,00
Martin	10 004,00	Tvrdošín, Trstená	13 523,50
Myjava	5 925,00	Veľký Ďur, Vrábľa, Levice	3 800,00
Námestovo	15 671,00	Zlaté Moravce	5 262,50
Nitra	13 797,00	Zvolen, Sliač, Kováčová	26 125,00
Nižná, Trstená, Námestovo	7 883,00	Žilina	78 545,00
Nové Zámky	15 632,50	Zuberec	2 507,00
Piešťany	5 201,00		

V týchto 51. mestách Slovenska sa 9.6.2006 vyzbieralo: 619 426 Sk

Komu sa (zatiaľ) pomohlo z vyzbieranej sumy počas Dňa Belasého motýľa 6.ročník, 9. jún 2006

15 896 Sk	na doplatenie ceny za otočné sedadlo do auta a stropné zdvíhacie zariadenie pre Petra Nikerleho z Bratislavy
952 Sk	na doplatenie za skladacie rampy Gabriele Budovičovej z Chrenovca
2 992 Sk	na doplatenie ceny za pomôcku, notebook pre Mariána Káčera
5 364 Sk	úhrada za úpravu mechanického vozíka pre Miroslavu Gombárovú z Trenčína
13 000 Sk	na doplatenie ceny za dodávku a montáž šikmej schodiskovej plošiny pre Denisa Mazána z Dvorov nad Žitavou
10 412 Sk	na doplatenie za pomôcku, schodolez pre Lukáša Zamborského z Fričkoviec
30 000 SK	na doplatenie ceny za špeciálny mechanický vozík pre Beátu Mesárošovú z Košíc
7 000 Sk	na pokrytie nákladov súvisiacich s debarierizáciou bytu Mária Címera z Nových Zámok
40 000 Sk	na doplatenie ceny za dodávku a montáž šikmej schodiskovej plošiny pre Ivana Čavojca z Pezinku
29 000	na doplatenie ceny za elektrický vozík pre členku OMD Máriu Smolkovú zo Žiliny
8 390 Sk	na doplatenie ceny za montáž stropného zdvíhacieho zariadenia pre člena OMD Jána Dropana z Búča

Zoznam tých, ktorým patrí naša vd'aka za úspešné zvládnutie Dňa ešte doplníme:

p. Seidner Peter, p. Klenovic Eleonóra, p. Eduard Vrábel (konatelia BILLA) za umožnenie organizovať zbierku v ich prevádzkach, za informácie v letákoch Billa, za občerstvenie pre dobrovoľníkov atď. * p. Dušan Alföldy (Agenúra Gallys) za plnenie každého sna a spojivko medzi nami a Billou * Marek Vach za vytvorenie banneru na koncert a Deň * Ďuri Barbarič a Milka Brezániová (Technaco) * fi IKEA a p.Táni Serečinovej za možnosť organizovať zbierku v ich priestoroch * Polus City Center a p. Hanzelovej za možnosť organizovať zbierku v ich priestoroch * Janka Bleyová za reportáže o svalovej dystrofii * p. Hájková a p. Wolfová za rýchle vybavovačky a rady * p.Hronovi a p.Hausovi z fi.Autoimpex za bezplatnú zapožičanie auta zn. Nissan Primera na celý jún * firme TNT za bezplatnú distribúciu balíkov do miest, kde sa konal Deň Belasého motýľa * Jurajovi Johanidesovi za výrobu, réžiu a svoje srdce, za pomoc pri výrobe nášho rozhlasového a televízneho spotu * Aničke Šiškovéj za morálnu podporu akcií Dňa Belasého motýľa a nahovorenie našich spotov * Rišovi Stankemu za spolunahovorenie spotu ku koncertu *

p. Jozefovi Gerthoferovi za bezplatnú dotlač letákov * Maťovi Jurášovi a fi. Copy Office s.r.o., za grafickú úpravu našich informačných materiálov *

Ďakujeme médiám za bezplatné odvysielanie našich upútavok:

Rádia: Frontinus, Rádio FM, Zet, Hit FM, Dúha, Expres, G3, Lumen, RTI, Jemné melódie, Fajn, Slovenský Rozhlas Regina (BA, BB, KE), Beta, N-rádio.

TV: STV, TA 3, TVR **a samozrejme ďakujeme všetkým, ktorí prispeli !**

Reklama

TNT Express Worldwide

TNT Express patrí k obchodnej skupine TNT N.V., ktorá je vedúcim svetovým poskytovateľom expresných, poštových a logistických služieb. So sídlom v Amsterdame, Holandsko, zamestnáva TNT viac ako 168 000 ľudí v 64 krajinách na celom svete a svojimi službami pokrýva vyše 200 krajín sveta.

Na Slovensku pôsobí TNT Express od roku 1991, ako samostatná spoločnosť TNT Express Worldwide so sídlom v Bratislave od roku 1993. V súčasnosti má 150 zamestnancov a zmluvných partnerov a svoje služby zabezpečuje pomocou viac ako 70 vozidiel.

V roku 2003 získala spoločnosť TNT Express Worldwide medzinárodne uznávaný certifikát Investor in People, pričom na Slovensku je okrem TNT iba jedna spoločnosť s takýmto ocenením.

Konkurenčnou výhodou spoločnosti je schopnosť poskytnúť široké portfólio expresných služieb. Najrýchlejšími štandardnými službami je časovo garantované doručenie zásielok v nasledujúci pracovný deň a letecká služba *Global Express*. Pri väčších a ťažších zásielkach je vhodná služba *Economy Express*, ktorá efektívne kombinuje cenu s časom doručenia. Okrem medzinárodnej exportnej a importnej prepravy poskytuje TNT Express aj Domestic Express, čo je preprava v rámci Slovenska. Prepravu zásielok, ktoré vyžadujú nadštandardnú starostlivosť, koordinuje oddelenie *Special Services*, ktoré je k dispozícii nepretržite - 24 hodín denne, 7 dní v týždni a dokáže zrealizovať prepravu aj cez víkendy a sviatky.

Spoločnosť kladie veľký dôraz aj na využívanie elektronickej komunikácie so zákazníkmi. Veľkému záujmu na trhu sa teší zasielateľské riešenie myTNT, ktoré je bezplatne dostupné z **internetového rozhrania (na www.tnt.sk) pomocou prehliadača a nevyžaduje inštaláciu softvéru.**

S cieľom vychádzať v ústrety zákazníkom, zaviedla TNT Express na Slovensku NONSTOP linku **0800 100 868**, na ktorej si môžu klienti objednávať expresné služby TNT bezplatne. Nepretržitá prevádzka oddelenia služieb zákazníkom umožňuje klientom 24 hodín denne/7 dní v týždni, skontaktovať sa s pracovníkom TNT Express, ktorý im vie okamžite poradiť a zodpovedať ich otázky týkajúce sa expresnej prepravy.

A to najhlavnejšie na záver!!!!

Firma TNT Express nám v rámci sponzorstva uhradila rozposielanie všetkých propagačných letáčikov, pokladničiek, farebných motýlikov a všetkého potrebného pre jednotlivých organizátorov zbierky v mestách po celom Slovensku. Toto všetko vo výške 12.000,- Sk. Naozaj pekné gesto!

Reklama

Postrehy z letu „Belasého motýľa“

7. jún 2006 bol v znamení letu „Belasého motýľa“ nad námestím SNP v Bratislave.

Od 16.00 21.00 hod. bez nároku na honorár, do tanca, tleskania a inej zábavnej činnosti svoje hity spustili kapely Mango Salseros, Le Payaco, Polemic a medzi nimi krehká účastníčka show - zvanaj Superstar Zdenka Predná. (Ktorá napriek tomu, že je jedna z najlepších „superstárik“ je bezprostredná, kamarátska baba, ktorá ochotne odpovedá aj na otázky „drzých paparazov“).

Osobne som sa na Koncert belasého motýľa veľmi tešil. Keďže tento rok som sa ho zúčastnil prvý krát, nevedel som, čo ma čaká a neminie. A neminulo ma toho dosť. Akonáhle som dorazil na námestie, kde sa mala "show" odohrávať, ihneď ma naši milí Andy a Jožino "zapriahli". Posadili ma za stolík plný letákov a všakovakého propagačného materiálu. Asi o hodinu po začatí koncertu dorazila na námestie aj moja polovička Anka, čo som si viac mohol priať? A tak sme už sedeli pri stolíku dvaja. Pred nami bola pokladnička, kde sa korunky len tak sypali, vďaka dobrosrdečným ľuďom, ktorých verím, že Pán Boh mnohonásobne požehná za ich štedrosť.

Ja, ktorý som odchovaný na klasike 70-tych rokov, som bol príjemne prekvapený slovenskými kvalitnými kapelami, ktoré sú na Slovensku. Nálada bola fantastická aj vďaka moderátorovi Paľovi Hraškovi, ktorý medzi jednotlivými vystúpeniami kapiel pozýval vzácnych hostí, aby povedali svoje skúsenosti a životné príbehy, v ktorých im nezištne pomáha



Anka pri infopulte

Organizácia muskulárnych dystrofikov. Naša milá Andy (pani predsedníčka) sa vyrozprávala dosýtosti, keďže viac krát zopakovala význam a zmysel Koncertu belasého motýľa i zbierky, ktorej výťažok sa každoročne použije na rôzne kompenzačné pomôcky, ako zdviháky, elektrické vozíky, odsávače hlienov, dýchacie prístroje, doplatky za úpravu bytov a pod.

Bolo to super popoludnie a keďže nám bol tohto roku naklonený aj pán Ilko, nebolo čo riešiť. Mladí ľudia tancovali, tleskali, skákali a pri bratislavskej skupine Polemic, to naozaj nabralo zdravé grády.

Priznám sa, slzy sa mi tlačili do očí, keď som videl ako mladí ľudia pri odchode po dobrej zábave dávali do pokladničky svoje vreckové a zriekli sa kofoly či piva, aby pomohli belasému motýľovi vzlietnuť.

Ešte raz opakujem, veľká vďaka patrí všetkým organizátorom tohoto super popoludnia na námestí SNP v Blave. Takisto všetkým dobrovoľníkom, zvukárom a všetkým, všetkým ...

Som rád, že som tam mohol byť aj ja so svojou polovičkou.

Váš Pali P.

Nadácia SOCIA podporila náš projekt: Terénna sociálna práca

Stručné informácie o projekte:

Ciele projektu:

Osobám s veľmi ťažkým zdravotným postihnutím z regiónu Bratislavy a blízkeho okolia, ktorí z rôznych dôvodov nemôžu aktívne vyhľadať pomoc poradenskej organizácie, sprístupniť sociálnu pomoc a pomôcť im včas odstrániť dôsledky postihnutia a prekonať sociálnu izoláciu, v ktorej sa ocitli. Osobným príkladom súčasne prebudiť ich schopnosti, aby mali záujem aj vlastným pričinením riešiť svoju sociálnu núdzu.

Popis projektu a jeho prínos pre cieľovú skupinu:

Inklúzia občana s postihnutím do spoločnosti má viacero fáz, kvalitné poradenstvo je jednou z prvých. V rámci poradenskej činnosti zhodnotíme možnosti odstránenia bariér v domácnosti, navrhujeme kompenzačné pomôcky a podľa potrieb klienta nájdeme vhodnú formu kompenzácie napr. osobnú asistenciu, všetko s cieľom získania najväčšej miery samostatnosti.

Medzi našimi klientmi sú aj osoby, ktorých ťažké postihnutie a sociálna situácia uväznia medzi štyri steny bytu. Sú to osoby s postihnutím, ktorí sú znevýhodnení dvojnásobne – ide o klientov, ktorí majú kombinované postihnutia spojené s vážnymi zdravotnými komplikáciami, ide o klientov, ktorí žijú osamelo alebo v ich prípade zlyhala pomoc rodiny, či už preto, že rodina sa rozpadla, rodičia sú prestárli alebo zomreli. Táto skupina sa stáva najviac ohrozenou a je vystavená sociálnej exklúzii.

Sociálna pomoc má medzery práve v akútnej pomoci osobám, ktoré z rôznych príčin nemôžu sami aktívne vyhľadať pomoc niektorej pomáhajúcej organizácie, nemôžu ju navštíviť a skonzultovať svoje problémy. Napriek možnosti poradenstva cez telefón pri komplikovaných problémoch je nutné osobné stretnutie a niekoľkonásobné konzultácie. Za týmito klientmi musíme prísť a poskytnúť im poradenstvo a pomoc priamo v ich domácnosti, zhodnotiť situáciu, navrhnúť rôzne možnosti riešenia. Obzvlášť žiaduce je, aby sociálny poradca zhodnotil prostredie klienta na mieste a podľa toho navrhol debarierizáciu. Poradenstvo, ktoré takto poskytujeme **pre Bratislavu a blízke okolie** má charakter **terénnej sociálnej práce**. Na to, aby sme mohli toto poradenstvo naďalej vykonávať a čo najviac sa priblížiť ku klientovi, ktorý pomoc poskytujeme, potrebujeme byť mobilní a vlastniť motorové vozidlo. Na základe našich skúseností z praxe sme sa v rámci terénnej sociálnej práce rozhodli **cieľovej skupine poskytovať kompletnú pomoc**, ktorá je nevyhnutná na úspešné posúdenie na úrade práce, vybavenie kompenzačnej pomôcky a na vykonanie debarierizácie či inej pomoci. Klient, ktorý je odkázaný sám na seba, zavretý vo svojom byte, s minimálnym príjmom bez pravidelnej pomoci či možnosti opustiť vlastný byt nemá prístup ani k základným službám. Súčasťou našej terénnej sociálnej práce je, že v procese poradenstva a posúdenia na úrade bezplatne klientovi prekopírujeme potrebné materiály, odfaxujeme listy ak treba, nafotíme jeho bariérové priestory a navrhujeme ich debarierizáciu. Alebo naopak

odfotografujeme už prispôsobené priestory, donesieme klientovi do domácnosti, aby si mohol vybrať riešenie podľa svojich predstáv. Telefonické konzultácie idú na náš účet, kvôli tomu sme si predplatili osobitnú službu telefónneho operátora.

Túto kompletnú pomoc a bezplatný servis chceme poskytnúť s cieľom, aby klient našej cieľovej skupiny čo najrýchlejšie prekonal svoje znevýhodnenia a zabránili sme tak prehlbovaniu sociálnej núdze. Okrem individuálnej terénnej sociálnej práce vykonávame celoročne **skupinové terénne sociálne poradenstvo a prevenciu pre ľudí s ťažkým zdravotným postihnutím z celého Slovenska**. Ide napr. o školenie o osobnej asistencii, prednášky a poradenstvo o zákone o sociálnej pomoci pre klientov na Mokrohájskej, študentov vysokých škôl s postihnutím a našich členov. Pri poradenstve v teréne pre skupinu využijeme dataprojektor.

Náš projekt a jeho aktivity majú jediný cieľ. Umožniť klientom s veľmi ťažkým pohybovým postihnutím aktivity a dôstojný život napriek ich znevýhodneniu. Tak, aby našli uplatnenie v spoločnosti a mohli byť pre ňu prínosom.

V neposlednom rade, prečo potrebujeme vlastniť motorové vozidlo je, **že my, ktorí pracujeme na poradenstve a terénnej pomoci, sme ľudia s ťažkým telesným postihnutím**, ktorí sa nemôžu prepravovať inak ako motorovým vozidlom. Nadácia SOCIA projekt Terénna sociálna práca podporila sumou 269 490 Sk.

Z tejto celkovej sumy sme žiadali čiastku 200 000 Sk na kúpu **motorového vozidla**, ktorým sa budeme dopravovať za klientom do jeho domáceho prostredia. V prípade individuálneho poradenstva v rámci Bratislavy a blízkeho okolia. V prípade skupinového poradenstva a prevencie budeme automobil využívať na cesty po celom Slovensku. Zo zvyšnej sumy sme zakúpili ďalšie potrebné technické zariadenia:

- **kopírovacie zariadenie** – pomocou ktorého klientovi zabezpečíme bezplatný prístup ku kopírovacím službám – prefotíme mu žiadosti, povinné prílohy, odvolania, už vydané rozhodnutia alebo lekárske správy a iné potrebné materiály o kompenzačných pomôckach a debarierizácii, aby mohol úspešne absolvovať proces posúdenia na Úrade práce a bola mu navrhnutá najvhodnejšia forma pomoci.

- **fotoaparát** – pomôže klientovi pri riešení debarierizácie jeho obytného priestoru. Sociálny poradca nafotí jeho bariérové priestory a podľa nich vytvorí návrh vhodnej debarierizácie. Fotoaparát sa bude používať aj opačne, keď sa klientovi nafotia už prispôsobené priestory v inej domácnosti a názorne sa mu potom na fotografiách ukážu rôzne možnosti riešenia debarierizácie. Tým má





Jozef Blažek

členov počas 4 týždňov letných táborov v Beluškých Slatinách a počas 5-dňového stretnutia členov vo Vyhniciach

Oemd'acke autíčko



Už dlhšiu dobu sme riešili možnosť zakúpenia motorového vozidla pre potreby organizácie. Vzhľadom k tomu, že OMD vykonáva sociálne poradenstvo aj v domácnosti klientov, ktorí nemôžu prísť do sídla OMD, prípadne by aj mohli, ale nemajú možnosť prepravy, používali sme na tieto účely vlastné motorové vozidlá. Táto situácia však už nebola udržateľná, preto sme niekoľko mesiacov hľadali zdroje z ktorých by sme zakúpili motorové vozidlo.

Podarilo sa nám zakúpiť a následne upraviť motorové vozidlo zn. Renault Kangoo, ktoré najviac vystihovalo naše potreby a potreby klientov. Je priestorné, má veľký úložný priestor a bolo cenovo prijateľné.

Kúpu a úpravu motorového vozidla sme financovali z týchto zdrojov:

Nadácia SOCIA	200 000 Sk
Humanitná nadácia zdravotne postihnutých	200 000 Sk
Vklad OMD v SR	10 420 Sk
Cena vozidla:	410 420 Sk
Úprava sedadla – montáž otočného sedadla pre spolujazdca uhradila nadácia DANUBIANA	30 000 Sk

Nadácia DANUBIANA podporila projekt OMD: KONTO OSOBNÉJ ASISTENCIE PRE KLIENTOV DSS INTEGRA

„Aj osoby žijúce v zariadeniach sociálnych služieb celoročne by mali mať možnosť tráviť svoj voľný čas individuálnou formou s ohľadom na oblasť svojich záujmov“

Domov sociálnych služieb INTEGRA poskytuje dennú, týždennú alebo celoročnú starostlivosť o klientov s kombinovanými postihnutiami, mentálnym a telesným. Naša organizácia prostredníctvom Agentúry osobnej asistencie je v kontakte s niektorými klientmi, ktorí túto formu pomoci používajú alebo majú záujem používať.

Zákon o sociálnej pomoci, ktorého súčasťou je peňažný príspevok na osobnú asistenciu neumožňuje občanom, ktorí sú v zariadení sociálnych služieb **celoročne**, priznať peňažný príspevok na osobnú asistenciu. Zákon predpokladá, že aktivity spoločenské, kultúrne, športové a iné sú zabezpečené v rámci starostlivosti v zariadení.

Z dôvodu obmedzeného počtu personálu však nie je možné, aby v DSS INTEGRA zabezpečovali klientom individuálne aktivity, trávenie voľného času podľa individuálnych záujmov a potrieb. OMD v SR je prostredníctvom Agentúry osobnej asistencie v kontakte s viacerými klientmi, ktorí majú priznanú osobnú asistenciu. V prípade, že sú v zariadení na dennom alebo tzv. týždennom pobyte, zákon to umožňuje.

Sprostredkovať sme pomáhali osobných asistentov aj klientom, ktorí boli na tzv. celoročnom pobyte a zákon im neumožňoval priznať peňažný príspevok na osobnú asistenciu. Títo si náklady na asistenciu platili z vlastných peňazí. Je potrebné povedať, že jediným zdrojom príjmu týchto klientov je invalidný dôchodok a z tohto dôchodku si platia úhrady za služby poskytované v zariadení, náklady na ošatenie, lieky, hygienické potreby a ostatné.

Projekt, ktorý podporila nadácia DANUBIANA rieši na určitý čas náklady na osobných asistentov pre troch vybraných klientov zariadenia, ktorí nemajú nárok získať peňažný príspevok od štátu. Sú to traja mladí muži, postihnutí detskou mozgovou obrnou v rôznych štádiách.

Jeden z nich, Richard Hlinka sa predstavil aj na Koncerte belasého motýľa v Bratislave.

Z prostriedkov poskytnutých nadáciou DANUBIANA môžeme trom mladým mužom zo zariadenia sociálnych služieb sprostredkovať osobných asistentov a oni môžu tráviť svoj voľný čas podľa vlastných predstáv a záujmov a osobní asistenti dostanú za svoju prácu zaplatené, tak,



Chalani z DSS INTEGRA

ako to umožňuje aj zákon o sociálnej pomoci.

Spojili sme sily s cieľom pomôcť

Doplatok za elektrický vozík pre **Františka Fábryho** sa financoval z viacerých zdrojov:

Úrad práce, sociálnych vecí a rodiny	104 500 Sk
Nadácia DANUBIANA	50 000 Sk
Humanitná nadácia zdravotne postihnutých	53 067 Sk
Spolu:	207 567 Sk

Doplatok za elektrický vozík pre **Máriu Smolkovú** zo Žiliny sa financoval z viacerých zdrojov:

Úrad práce, sociálnych vecí a rodiny	110 000 Sk
Organizácia muskulárnych dystrofiikov v SR	29 000 Sk
<i>(hradené zo účtu verejnej zbierky)</i>	
Nadácia DANUBIANA	25 000 Sk
Spolu:	164 000 Sk

Doplatok za elektrický vozík pre **Gabrielu Bahnovú** z Urminiec sa financoval z viacerých zdrojov:

Humanitná nadácia zdravotne postihnutých	130 000 Sk
Organizácia muskulárnych dystrofiikov v SR	60 000 Sk
<i>(hradené zo zdrojov získaných z reklamy)</i>	
Únia žien Slovenska	3 000 Sk
Spolu:	193 000 Sk

Doplatok za špeciálny mechanický vozík pre **Luciu Mrkvicovú** z Bratislavy sa financoval z viacerých zdrojov:

Všeobecná zdravotná poisťovňa	48 979 Sk
Organizácia muskulárnych dystrofiikov v SR	30 000 Sk
<i>(hradené zo zdrojov získaných z reklamy)</i>	
ostatné iné zdroje	

ĎAKUJEME

Vážená OMD,

touto cestou sa chcem z celého srdca poďakovať Vám, všetkým členom Výkonného výboru OMD v SR, sponzorom, Únii žien v Bratislave, za finančnú pomoc, ktorú ste mi poskytli na zakúpenie elektrického vozíka.

Týmto činom ste mi nesmierne pomohli stať sa nezávislou a samostatnou. Radosť, ktorú mám sa nedá slovami opísať. Vám všetkým, do ďalšej práce želim veľa zdravia, úspechov, Božej pomoci a veľa šťastných ľudí, ktorým podobne podáte pomocnú ruku.

Ešte raz, s veľkou vďakou, Vaša členka, Gabriela Bahnová z Urminiec

Nové nohy

Môj nový vozík má len niekoľko dní, vyzerá veľmi pekne a ešte lepšie sa mi na ňom sedí a pohybuje. Ešte veľa vecí nás spolu čaká, takže verím, že som si vybrala dobre. Je špeciálne na mieru upravený, odľahčený a kvalitný a aj preto je jeho cena dosť vysoká. No vďaka dobrým ľuďom, sa mi podarilo potrebnú sumu na doplatenie zohnať a tak by som sa chcela touto cestou poďakovať hlavne OMD-čku, Miriam Holičkovej, nadácii SPP, Humanitnej nadácii ZP, realitnej kancelárii Reality Arte, Dam-Trading, Eurobyt, Nest Real, Graft, Velvet real, Stremax bau, Cirkus Baroko.

Ešte raz vám všetkým ďakujem za pomoc.

Lucia Mrkvicová



Vážení priatelia,

dovoľte, aby som sa touto cestou poďakoval Organizácií muskulárnych dystrofiikov za sprostredkovanie získania finančnej pomoci, na kúpu elektrického vozíka typu 9.940 Baular, ktorý mi už tri mesiace veľmi dobre slúži a prispieva k môjmu pohodliu, k skvalitneniu a k uľahčeniu môjho života. Stal som sa vďaka nemu nezávislejším a sebestačnejším. Vďaka jeho kvalitám, ku ktorým patrí hlavne nastaviteľná sedačka a opierka, dlhý dojazd a dobrý výkon, sa v ňom cítim príjemne a pohodlne a to aj po celodennom používaní.

Všetci dobre vieme, že trhová cena elektrického vozíka akéhokoľvek typu je značne vyššia ako je čiastka tvoriaca príspevok na tento účel z Úradu práce, takže každý, kto je odkázaný na vozík takéhoto typu, musí hľadať aj iné zdroje a práve v tomto hľadaní a nachádzaní, mi nesmierne pomohla práve Vaša organizácia.

Oslovili sme celkovo tridsať nadácií a na moju žiadosť odpovedalo iba osem z nich. Príspevok na zakúpenie elektrického vozíka mi však poskytli iba dve – Humanitná nadácia zdravotne postihnutých a Nadácia Danubiana. Príspevok tvoril čiastku 52 000 Sk.

Dovoľte mi, aby som sa Vám ešte raz poďakoval a poprial Vám veľa zdravia a spokojnosti z dobre vykonanej práce a Vašej organizácií veľa ďalších úspechov.

S úctou

František Fábry



BOCCIA

Boccia Manín Cup 2006 – 24. júla 2006
Športová hala SNP, Považská Bystrica

3. ročník turnaja Boccia Manín Cup bol opäť zaradený do série kontrolných pretekov Majstrovstiev Slovenska v hre boccia, ktoré organizuje SZTPŠ. Usporiadal ho náš Klub OMD Manín Považská Bystrica a Organizácia muskulárnych dystrofikov v SR.

33 najlepších hráčov v tejto hre na Slovensku, predviedlo kvalitné výkony. Náš Klub OMD Manín Považská Bystrica reprezentovali dvaja hráči. Kategória BC 2: Marek Sýkora. Kategória BC 4: Stano Minárik.



Marek neprešiel cez prvého súpera, tesne podľahol Balážovej 3:4. Lepšie sa darilo Stanovi Minárikovi, ktorý sa do finálovej štvorky „prehádzal“ cez Roma. Tam pokračoval vo víťaznom ťažení proti Martinovi Strehárskemu (7:2). Cestu k najcennejšej trofeji mu zahatal Robo Ďurkovič (2:6). Posledný duel s Martinom Burianom prehral v tie-breaku a to rozhodlo o bronze pre Klub OMD Manín Považská Bystrica. Stano aj napriek zdravotným problémom dokázal, že kto vie ten vie.

Kategóriu BC 2 vyhral náš člen Peťo Hudeček a v kategórii BC 4 sa na druhom mieste umiestnil Martin Strehársky. Hlavným rozhodcom bol Palo Kráľ. Vďaka patrí aj pani Hunanovej z Domova Dôchodcov v Považskej Bystrici a to za dokonalú stravu.

Kategória BC 1

1.miesto	Nagy Jakub	Altius Bratislava
2.miesto	Magdolen Maťko	Viktória Žiar n.Hronom
3.miesto	Stecík Martin	Apollon Zvolen

Kategória BC 2

1.miesto	Hudeček Peter	Altius Bratislava
2.miesto	Ostrožanský Michal	Altius Bratislava
3.miesto	Hakáčová Katka	Altius Dolný Kubín

kategória BC 4

1.miesto	Ďurkovič Robert	Altius Bratislava
2.miesto	Strehársky Martin	Altius Bratislava
3.miesto	Minárik Stanislav	Klub OMD Manín PB

job

Klub BOCCIA OMD v SR v Bratislave
POZÝVAME VÁS !

Organizácia muskulárnych dystrofikov v SR organizuje na súkromnej základnej škole Waldorfská tréningy hry boccia.

Týmto Vás srdečne pozývame na naše tréningy, ktoré budú v utorok (16.30 hod. – 18.30 hod.) a v piatok (18.00 hod. – 20.00 hod.). Zoznámte sa s touto paraolympijskou disciplínou. Raz za mesiac plánujeme uskutočniť turnaj, sponzorovať cenami ho bude firma Ten Senses.

Posledný turnaj vyhrala Silvia Petruchová, pred Rudom Krajčírom a Maťom Unčovským.

Tel./fax: 02/4341 0474, 0911 268 688, 0907 26 22 93, omd@omdvsr.sk.



Ten Senses s.r.o.

predáva ručné výrobky. Nájdete ich v Bratislave
na Ventúrskej 16. Otváracie hodiny:
Pon. – Sob. 10.00 hod. – 22.00 hod.
Ned. 14.00 hod. – 22.00 hod.

SOCIÁLNE OKIENKO**Zvýšenie súm životného minima od 1. júla 2006**

Sumy životného minima sa upravujú vždy k 1. júlu bežného kalendárneho roka a to na základe koeficientu rastu čistých peňažných príjmov na osobu alebo koeficientu rastu životných nákladov nízkopríjmových domácností. Tieto údaje poskytuje vždy ministerstvu Štatistický úrad SR.

Životné minimum je spoločensky uznaná minimálna hranica príjmov fyzickej osoby, pod ktorou nastáva stav jej hmotnej núdze, čo je po 1.7.2006 pre 4 člennú rodinu 13 000 Sk mesačne (4 980 + 3 480 + 2 270 + 2 270).

Valorizácia súm životného minima sa od 1. júla 2006 upravila nasledovne:
1. suma 4.730 Sk sa upraví na sumu **4. 980 Sk**, v prípade ak ide o jednu plnoletú fyzickú osobu (t.j. platná suma životného minima bude zvýšená o 250 Sk),

2. suma 3 300 Sk sa upraví na sumu **3 480 Sk**, v prípade ak ide o ďalšiu spoločne posudzovanú fyzickú osobu (t.j. platná suma bude zvýšená o 180 Sk),
3. suma 2 150 Sk sa upraví na sumu **2 270 Sk**, ak ide o zaopatrené neplnoleté dieťa a o nezaopatrené dieťa (t.j. platná suma bude zvýšená o 120 Sk).

Životné minimum a zákon o sociálnej pomoci

Na sumu životného minima sú napojené aj kompenzačné príspevky, ktoré sa občanom s ťažkým zdravotným postihnutím poskytujú podľa zákona o sociálnej pomoci:

- peňažný príspevok na osobnú asistenciu – hranica je 3-násobok životného minima na osobu, pri výpočte výšky príspevku. Ak občan príjmom prekročí hranicu 3-násobku ŽM, môžu nastať dve situácie:

- a) peňažný príspevok na osobnú asistenciu sa bude vyplácať v zníženom rozsahu alebo
 - b) peňažný príspevok na osobnú asistenciu sa nebude vyplácať vôbec
- Pri výpočte sa zohľadňuje **rozsah pomoci v hodinách** na ktoré je občan odkázaný.

- peňažné príspevky určené na zvýšené výdavky súvisiace s hygienou, odieraním šatstva, bielizne, obuvi a bytového zariadenia, na diétne stravovanie, prevádzku osobného motorového vozidla – hranica je 2-násobok životného minima na osobu, ak túto hranicu občan prekročí peňažný príspevok na zvýšené výdavky sa **nevypláca**

- peňažný príspevok za opatrovanie – pri výpočte sa používa 1,2 násobok ŽM ak má opatrovaný občan dôchodkovú dávku a táto je vyššia ako 1,2 násobok ŽM, potom o tú časť, ktorá presahuje hranicu, zníži sa príspevok za opatrovanie

- v prípade, že občan, ktorý opatruje popri opatrovaní pracuje, jeho príjem nesmie prekročiť sumu 2-násobku ŽM (práca musí mať taký charakter, aby nebolo celodenné, osobné a riadne opatrovanie prerušené, napr. práca na doma, alebo práca vtedy, ak je občan s ŤZP v škole alebo zariadení sociálnych služieb a pod.)

Aj ostatné peňažné príspevky sú pri výpočte výšky napojené na sumu životného minima:

- peňažný príspevok na kúpu auta
- peňažný príspevok na zaobstaranie pomôcky
- peňažný príspevok na opravu pomôcky
- peňažný príspevok na úpravu bytu, rodinného domu alebo garáže
- peňažný príspevok na prepravu

REGISTRAČNÁ POVINNOSŤ OSOBNÝCH ASISTENTOV

Zákon o správe daní a poplatkov určuje **osobným asistentom** povinnosť zaregistrovať sa u svojho správcu dane – podľa miesta trvalého bydliska. Do 30 dní od podpisu zmluvy o výkone osobnej asistencie je povinný vyplniť na Daňovom úrade tlačivo, ktoré sa volá: Prihláška k registrácii daňovníka FO (zeleno-biele tlačivo).

Daňový úrad prideli zaregistrovanému daňovníkovi **daňové identifikačné číslo** a o vykonanej registrácii vydá osvedčenie. Registrácia sa dá absolvovať aj písomnou formou, stačí poslať vyplnené tlačivo. Tlačivo si môžete stiahnuť aj z našej stránky www.omdvsr.sk v sekcii Osobná asistencia/Na stiahnutie, Tlačivo má názov: Vzor prihlášky k registrácii – fyzická osoba.

Povinnosť registrácie majú všetci osobní asistenti, aj zamestnanci, s výnimkou tých, ktorí už majú z iného dôvodu daňové identifikačné číslo pridelené (napr. živnostníci).

Nezabudnite na túto skutočnosť upozorňovať svojich osobných asistentov pri podpise zmluvy!!!

ZÁKON O SOCIÁLNOM POISTENÍ JE PODĽA SÚDU NEÚSTAVNÝ

KOŠICE – Zákon o sociálnom poistení nie je v súlade s Ústavou SR. Rozhodol o tom včera Ústavný súd. Návrh na posúdenie niektorých ustanovení zákona predložila skupina 35 doterajších opozičných poslancov parlamentu za KSS, HZDS-ĽS, SF, Smer-SD a HZD.

V rozpore s princípmi právneho štátu sú podľa rozhodnutia súdu ustanovenia, ktoré dovoľovali preskúmať prípady, kde bol skutkový stav už uzavretý. Súd potvrdil, že v tejto časti je zákon retroaktívny, lebo menil a rušil právne vzťahy, ktoré vznikli na základe zákonov platných pred jeho účinnosťou, t. j. pred 1. januárom 2004.

V praxi išlo o uplatnenie podstatne tvrdších kritérií nároku na priznanie prekvalifikovaného invalidného dôchodku, než stanovovali predchádzajúce zákony. Retroaktivita mala negatívny dosah najmä na zdravotne hendikepovaných občanov, napríklad aj na baníkov.

„Vstup do existujúcich právnych vzťahov, zavedenie preskúmania trvania invalidity na posúdenie nároku na invalidný dôchodok podľa nových prísnejších kritérií, ktoré môžu mať za následok až zánik nároku na invalidný dôchodok bez akéhokoľvek vyváženia, vyvoláva stav takej právnej neistoty, ktorý nemožno akceptovať,“ konštatoval Ústavný súd. „Narušuje to právnu istotu, princípy právneho štátu, a preto sme povedali, že toto ustanovenie nemôže byť v súlade s ústavou,“ povedal predseda súdu Ján Mazák. Čo to bude znamenať v praxi, je podľa Mazáka skôr otázkou pre Sociálnu poisťovňu.

Ústavný súd nevyhovel opozičným poslancom v inej časti ich návrhu, keď pripustil, že zákonodarca v princípe môže novým spôsobom upravovať invalidné dôchodky.

Zverejnením nálezu ústavného súdu sporné ustanovenia zákona o sociálnom poistení prestanú byť podľa Mazáka účinné. „Ak s týmito ustanoveniami v zákonnej lehote šesť mesiacov Národná rada SR nič neurobí, tak prestanú byť súčasťou platného právneho poriadku,“ objasnil. Mazák však nekonkretizoval, aké dôsledky by mala Sociálna poisťovňa z nálezu vyvodiť.

Ministerstvo práce berie nález Ústavného súdu SR na vedomie. „Ďalšie kroky budú už záležitosťou budúcej vlády a nového vedenia ministerstva,“ povedal hovorca ministerstva Martin Danko.

Prevzaté: <http://www.sme.sk/clanok.asp?cl=2786644>, 30.6.2006

INVALIDNÝ DÔCHODCA ROZBIEHA ČINNOSŤ

Som invalidný dôchodca. Firma, v ktorej som kedysi pracoval, už zanikla. Rád by som ešte niečo robil. Vo svojom postavení nemám veľkú šancu nájsť si zamestnanie. Chcel by som si sám založiť živnosť. Nevieť však, či je to možné, keďže som invalidný dôchodca. V prípade, že sa stanem živnostníkom, budem môcť poberať aj invalidný dôchodok? Aké poistenie budem musieť odvádzať Sociálnej poisťovni? Kedy a v akých lehotách budem musieť platiť?

Skutočnosť, že ste invalidný dôchodca, vôbec nebráni založeniu živnosti. Založením živnosti, získaním oprávnenia prevádzkovať živnosť sa v zmysle zákona o sociálnom poistení stávajú samostatne zárobkovo činnou osobou. V súvislosti s tým vám vznikajú odvodové povinnosti.

Samostatne zárobkovo činná osoba, ktorej príjem z podnikania a z inej samostatnej zárobkovej činnosti alebo výnos súvisiaci s podnikaním a s inou samostatnou zárobkovou činnosťou bol vyšší ako dvanásťnásobok vymeriavacieho základu, je povinne nemocensky poistená. Vymeriavací základ je mesačne najmenej vo výške minimálnej mzdy podľa zákona o minimálnej mzde zamestnancov v pracovnom pomere odmeňovaných mesačnou mzdou, ktorá platí k prvému dňu kalendárneho mesiaca, za ktorý sa platí poistné na nemocenské poistenie, poistné na dôchodkové poistenie, poistné na poistenie v nezamestnanosti a poistné do rezervného fondu.

Odvody

Samostatne zárobkovo činná osoba, ktorá je povinne nemocensky poistená, je aj povinne dôchodkovo poistená. Povinne nemocensky poistená a povinne dôchodkovo poistená samostatne zárobkovo činná osoba platí poistné: na nemocenské poistenie 4,4 % z vymeriavacieho základu, na starobné poistenie 18 %, na invalidné poistenie 6 %, do rezervného fondu solidarity 4,75 % z vymeriavacieho základu.

Samostatne zárobkovo činné osoby nie sú povinné platiť na poistenie v

nezamestnanosti. V prípade, ak máte pokles schopnosti vykonávať zárobkovú činnosť viac ako 70 %, nie ste povinný platiť invalidné poistenie.

Povinné nemocenské poistenie a povinné dôchodkové poistenie samostatne zárobkovo činnéj osobe vzniká od 1. júla kalendárneho roka nasledujúceho po kalendárnom roku, za ktorý jej príjem z podnikania a z inej samostatnej zárobkovej činnosti alebo výnos súvisiaci s podnikaním a s inou samostatnou zárobkovou činnosťou bol vyšší ako dvanásťnásobok vymeriavacieho základu. Tento príjem sa preukazuje výpisom z daňového priznania, ktorý je samostatne zárobkovo činná osoba povinná predložiť do 30. júna kalendárneho roka v príslušnej pobočke Sociálnej poisťovne.

Výpis z daňového priznania k dani z príjmov fyzickej osoby slúži Sociálnej poisťovni na účely posúdenia vzniku povinného nemocenského poistenia a povinného dôchodkového poistenia samostatne zárobkovo činnéj osoby a na účely určenia vymeriavacieho základu na platenie poistného na nemocenské poistenie, dôchodkové poistenie samostatne zárobkovo činnéj osoby a na platenie poistného do rezervného fondu solidarity. Poistné je splatné do ôsmeho dňa kalendárneho mesiaca nasledujúceho po kalendárnom mesiaci, za ktorý sa platí poistné.

Zmeny

Od 1. júla a 1. augusta 2006 budú účinné viaceré prijaté zmeny v platení poistného samostatne zárobkovo činných osôb. Zmeny sa týkajú najmä výšky maximálnych a minimálnych vymeriavacích základov.

Od 1. júla 2006 bude vymeriavací základ povinne dôchodkovo poistenej samostatne zárobkovo činnéj osoby na platenie poistného na dôchodkové poistenie mesačne najviac trojnásobok priemernej mesačnej mzdy zistenej v roku 2005.

Najvyšší vymeriavací základ povinne nemocensky poistenej samostatne zárobkovo činnéj osoby na platenie poistného na nemocenské poistenie od 1. júla 2006 bude jedenaplnásobok priemernej mzdy zistenej v roku 2005. Najnižší vymeriavací základ je suma platnej minimálnej mzdy.

Zmena, ktorá sa možno vás ako invalidného dôchodcu v prípade, ak budete podnikať, priamo dotkne, je účinná od 1. augusta 2006. Počnúc týmto dňom sa povinné nemocenské poistenie nebude vzťahovať na samostatne zárobkovo činnú osobu, ktorej bol priznaný starobný dôchodok, predčasný starobný dôchodok alebo invalidný dôchodok z dôvodu poklesu schopnosti vykonávať zárobkovú činnosť o viac ako 70 %, a táto samostatne zárobkovo činná osoba nebude povinná platiť poistné na nemocenské poistenie.

Povinnosti

Ako samostatne zárobkovo činná osoba budete môcť teda poberať invalidný dôchodok. Ak začnete podnikať v roku 2006, povinnosť platiť poistné od 1. júla tohto roku vám na základe už uvedených skutočností teda ešte nevznikne.

Pokiaľ chcete byť poistený, môžete sa poistiť dobrovoľne. Na platenie poistného sa prihlásite prostredníctvom tzv. registračného listu fyzickej osoby.

Nájdete ho na internetovej stránke Sociálnej poisťovne. Formulár je možné vyplniť aj priamo v počítači, následne vytlačiť a zaslať na adresu príslušnej pobočky Sociálnej poisťovne.

Faxom zaslanú prihlášku je potrebné doplniť do troch dní originálom formulára. Ďalšie užitočné informácie získate aj v pobočke Sociálnej poisťovne.

(prevzaté z časopisu TREND, 26.6.2006)

WWW.PORTAL.GOV.SK

Ústredný portál verejnej správy (ÚPVS) zabezpečuje centrálny a jednotný prístup k informačným zdrojom a službám verejnej správy. Informácie (rady, návody, popisy), ktoré návštevník hľadá, sú v súčasnosti mnohokrát súčasťou informačných serverov jednotlivých rezortov. Cieľom portálu je tieto informácie a služby zintegrovat' a prehľadnou a prístupnou formou poskytovať používateľovi.

Medzi najvýznamnejšie úlohy portálu patrí **nasmerovanie používateľa na využitie konkrétnej elektronickej služby verejnej správy** s využitím relevantných informačných zdrojov.

Obsah ÚPVS zahŕňa digitálny obsah vo forme podporných informácií pre využitie služby a samotné poskytovanie elektronickej služby. Koncept obsahu ÚPVS sa riadi nasledujúcimi princípmi:

organizácia informácií a služieb podľa životnej situácie v súčasnom „informačnom pretlaku“ býva často ťažké získať informácie a potrebnej informácie. Z tohto dôvodu sú služby na ÚPVS logicky členené podľa konceptu „životných situácií.“ Tento koncept umožňuje pristupovať k požadovaným informačným zdrojom, ako aj elektronickej službám štruktúrované, podľa skutočných požiadaviek používateľa a cielene filtrovať rozsiahly obsah ÚPVS. Štrukturalizácia obsahu ÚPVS je jedným z rozhodujúcich prínosov ÚPVS vzhľadom k distribuovaným zdrojom na stránkach jednotlivých pripojených subjektov.

rozdelenie informačného obsahu podľa typu subjektu informačný obsah je v koncepte životných situácií členený podľa cieľovej skupiny. Tou môžu byť jednak občania, podnikateľské subjekty, či zahraničné osoby žijúce v SR. Súčasne je obsah členený podľa iných charakteristík cieľovej skupiny, ako napr. špeciálny obsah a forma jeho prezentácie pre rôznym spôsobom postihnuté osoby.

virtuálna centralizácia z hľadiska používateľov služieb ÚPVS predstavuje portál centralizované riešenie, kde sú z jedného miesta dostupné všetky informácie a logicky členené elektronickej služby prístupné jednotným spôsobom. Centralizácia však nie je realizovaná presunom služieb na ÚPVS, jedná sa o virtuálne centralizovaný systém, ktorý predstavuje integračnú platformu pre všetky ďalšie služby informačné zdroje a systémy implementujúce jednotlivé procesy. Vládny portál aj s distribuovanou štruktúrou, sa však používateľovi javí ako centralizovaný systém s jednotnou logikou a štruktúrou.

Ústredný portál verejnej správy je definovaný ako informačný systém verejnej

správy na poskytovanie služieb a informácií verejnosti prostredníctvom spoločného prístupového miesta v sieti internet podľa zákona č. 275/2006 Z. z. o informačných systémoch verejnej správy. Správcom ÚPVS je Ministerstvo dopravy, pôšt a telekomunikácií SR. Prevádzkovateľom ÚPVS je Úrad vlády SR.

Vytvorenie Ústredného portálu verejnej správy bolo spolufinancované Európskou úniou z prostriedkov Phare v rámci projektu „Transparency in Functioning of State administration and Public Self.“

(informácie boli spracované zo stránky www.portal.go.sk)

POISTENIE NA DÔCHODOK ZAPLATÍ OPATROVATEĽOM ŠTÁT

Fyzická osoba s trvalým pobytom na území Slovenskej republiky, ktorej **sa poskytuje peňažný príspevok** za opatrovanie podľa osobitného predpisu (*§ 64a zákona č. 195/1998 Z. z. o sociálnej pomoci v znení neskorších predpisov*) **v rozsahu najviac 12 rokov, ak nie je dôchodkovo poistená** ako zamestnanec, ako samostatne zárobkovo činná osoba, ako fyzická osoba, ktorá sa riadne stará o dieťa do šiestich rokov jeho veku, ako fyzická osoba, ktorá sa riadne stará o dieťa s dlhodobou nepriaznivým zdravotným stavom po dovŕšení šiestich rokov jeho veku, najdlhšie do 18 rokov jeho veku, nebol jej priznaný predčasný starobný dôchodok alebo invalidný dôchodok, nedovŕšila dôchodkový vek, **a podala prihlášku na dôchodkové poistenie z dôvodu tohto opatrovania.** Do obdobia 12 rokov dôchodkového poistenia sa započítava aj obdobie dôchodkového poistenia získané z dôvodu starostlivosti o dieťa s dlhodobou nepriaznivým zdravotným stavom po dovŕšení šiestich rokov jeho veku, najdlhšie do 18 rokov jeho veku. Povinné dôchodkové poistenie tejto fyzickej osobe vzniká odo dňa prihlásenia na dôchodkové poistenie, najskôr odo dňa podania prihlášky na dôchodkové poistenie a zaniká dňom skončenia poskytovania peňažného príspevku za opatrovanie podľa osobitného predpisu, najneskôr dňom získania 12 rokov povinného dôchodkového poistenia.

Fyzická osoba, uvedená v odsekoch 1 až 3 **je povinná odhlásiť** sa z dôchodkového poistenia do ôsmich dní od vzniku skutočnosti zakladajúcej zánik dôchodkového poistenia v pobočke príslušnej podľa miesta svojho trvalého pobytu na tlačive Registračný list FO.

Ak fyzická osoba, ktorá je povinne dôchodkovo poistená, pretože podala prihlášku na dôchodkové poistenie z dôvodu starostlivosti o dieťa do šiestich rokov jeho veku, pokračuje v starostlivosti o dieťa s dlhodobou nepriaznivým stavom po dovŕšení šiestich rokov jeho veku, za účelom vzniku povinného dôchodkového poistenia z dôvodu riadnej starostlivosti o dieťa s dlhodobou nepriaznivým zdravotným stavom od šiestich rokov najdlhšie do 18 rokov jeho veku, podá prihlášku na dôchodkové poistenie z dôvodu tejto starostlivosti. Zároveň je povinná odhlásiť sa z dôchodkového poistenia najneskôr do ôsmich dní od dovŕšenia šiestich rokov veku dieťaťa ako fyzická osoba starajúca sa o dieťa do šiestich rokov jeho veku.

Príklad:

Dieťa dovŕši šesť rokov veku 15. septembra 2006. Keďže dieťa má dlhodobo nepriaznivý zdravotný stav, fyzická osoba sa naďalej riadne stará o dieťa s dlhodobo nepriaznivým zdravotným stavom po dovŕšení šiestich rokov jeho veku, najdlhšie do 18 rokov jeho veku. Fyzická osoba podá prihlášku na dôchodkové poistenie najneskôr dňa 16. septembra 2006, aby jej dôchodkové poistenie vzniklo nadväzujúc bezprostredne na dôchodkové poistenie z dôvodu starostlivosti o dieťa do šiestich rokov veku dieťaťa, ktoré dňom dovŕšenia šiestich rokov veku dieťaťa zanikne.

Ak uvedená fyzická osoba podá prihlášku na dôchodkové poistenie napríklad až dňa 25. septembra 2006, vznikne jej dôchodkové poistenie dňom podania prihlášky, t. j. 25. septembra 2006. V tomto prípade je táto fyzická osoba dôchodkovo poistená z dôvodu riadnej starostlivosti o dieťa v období do 15. septembra 2006 vrátane, a od 25. septembra 2006. V období od 16. septembra do 24. septembra nie je dôchodkovo poistená.

Ak sa o dieťa v tom istom období riadne stará viac fyzických osôb, ktorými sú rodič alebo osvojiteľ dieťaťa, jeho manžel manželka a fyzická osoba, ktorej bolo dieťa zverené do starostlivosti nahrádzajúcej starostlivosť rodičov na základe rozhodnutia príslušného orgánu, povinné dôchodkové poistenie z dôvodu tejto starostlivosti vzniká fyzickej osobe, ktorá podá prihlášku na dôchodkové poistenie prvá.

Na dôchodkové poistenie podáva prihlášku fyzická osoba sama za seba, t. j. aj fyzická osoba, ktorá má postavenie zamestnanca. Zamestnávateľ od 1. augusta 2006 neplní za zamestnanca prihlasovaciu povinnosť na účely vzniku dôchodkového poistenia fyzickej osoby, za ktorú poistné na dôchodkové poistenie platí štát.

Fyzickej osobe, ktorá podá prihlášku na dôchodkové poistenie do 31. augusta 2006, povinné dôchodkové poistenie vzniká od 1. augusta 2006, ak takouto fyzickou osobou je od 1. augusta 2006.

Fyzická osoba, starajúca sa o dieťa do šiestich rokov jeho veku alebo o dieťa s dlhodobo nepriaznivým zdravotným stavom do siedmich rokov jeho veku, ktorá podala prihlášku na dôchodkové poistenie (za zamestnanca zamestnávateľ oznámením o začiatku čerpania materskej dovolenky) pred 1. augustom 2006, a ktorá pokračuje v starostlivosti o dieťa do šiestich rokov jeho veku po 31. júli 2006, nepodáva prihlášku na dôchodkové poistenie. Dôchodkové poistenie fyzickej osobe trvá z dôvodu starostlivosti o dieťa do šiestich rokov jeho veku aj po 31. júli 2006, najdlhšie do dovŕšenia šesť rokov veku dieťaťa.

Príklad 1.

Fyzická osoba, ktorá sa osobne a celodenne stará o dieťa do šiestich rokov jeho veku, je prihlásená na dôchodkové poistenie pred 1. augustom 2006. Dieťa dovŕši šesť rokov veku v roku 2008.

Táto fyzická osoba po 31. júli 2006 nepodáva prihlášku na dôchodkové poistenie. Dôchodkové poistenie jej k 31. júli 2006 nezaniká a je dôchodkovo poistená aj po 31. júli 2006. Povinné dôchodkové poistenie jej zanikne dňom

skončenia starostlivosti o dieťa, najneskôr dňom dovŕšenia šiestich rokov veku dieťaťa.

Príklad 2.

Fyzická osoba, ktorá sa stará o dieťa do šiestich rokov jeho veku alebo o dieťa s dlhodobo nepriaznivým zdravotným stavom do siedmich rokov jeho veku, nepodá prihlášku pred 1. augustom 2006 na dôchodkové poistenie z dôvodu starostlivosti o dieťa. Na dôchodkové poistenie sa prihlási dňa 15. decembra 2006.

a) dieťa dňa 15. decembra 2006 nedovŕši šesť rokov veku dôchodkové poistenie sa fyzickej osobe zaregistruje späťne odo dňa, kedy sa začala osobne a celodenne starať o dieťa, najskôr od 1. januára 2004 do 31. júla 2006 (po preukázaní skutočnosti, že sa osobne a celodenne starala o dieťa podľa podmienok ustanovených v § 15 ods. 2 až 5 zákona v znení účinnom do 31. júla 2006), a od 15. decembra 2006.

b) dieťa s dlhodobo nepriaznivým zdravotným stavom, ktoré dovŕši sedem rokov po 31. júli 2006 platí postup uvedený v písmene a).

Príklad 3.

Fyzická osoba - zamestnanec, ktorá sa stará o dieťa do šiestich rokov jeho veku alebo o dieťa s dlhodobo nepriaznivým zdravotným stavom do siedmich rokov jeho veku pred 1. augustom 2006, za ktorú zamestnávateľ nesplní oznamovaciu povinnosť, t. j. neoznami príslušnej pobočke Sociálnej poisťovne nástup na materskú dovolenku alebo rodičovskú dovolenku zamestnanca. Túto povinnosť zamestnávateľ splnil napríklad dňa 15. septembra 2006 a oznami nástup zamestnanca na materskú dovolenku alebo rodičovskú dovolenku od 1. mája 2006.

Pobočka zaregistruje do registra poistencov a sporiteľov v roli poistenca štátu fyzickú osobu od 1. mája 2006 najneskôr do dovŕšenia 6 rokov veku dieťaťa. Zamestnávateľ bol povinný splniť túto povinnosť za zamestnanca ešte pred 1. augustom 2006, túto povinnosť nemala fyzická osoba v postavení zamestnanca. Z uvedeného dôvodu jej dôchodkové poistenie trvá aj po 31. júli 2006.

Príklad 4.

Fyzická osoba sa stará o dieťa do šiestich rokov jeho veku. Je prihlásená na dôchodkové poistenie pred 1. augustom 2006. Dieťa dovŕši šesť rokov dňa 10. októbra 2006. Týmto dňom fyzická osoba skončí riadnu starostlivosť o toto dieťa, a preto jej dôchodkové poistenie zaniká dňom skončenia starostlivosti o dieťa. Fyzická osoba je povinná na základe § 229 ods. 1 zákona odhlásiť sa z dôchodkového poistenia do ôsmich dní od vzniku skutočnosti zakladajúcej zánik dôchodkového poistenia v pobočke príslušnej podľa miesta svojho trvalého pobytu. Podať odhlášku z dôchodkového poistenia je povinná najneskôr do 18. októbra 2006. Dôchodkové poistenie tejto fyzickej osoby zaniká dňom dovŕšenia šesť rokov veku dieťa, t. j. dňa 10. októbra 2006.

Chamtivosť niektorých firiem nepozná hranice... alebo príhody z poradenstva

Ak by som nenapísala týchto pár riadkov, asi prasknem... Pred pár minútami odišli od nás klienti, ktorí sa stali obeťou chamtivcov, ľudí, ktorí si chcú za každú cenu napchať vrecká a konto peniazmi, ale ich úmysel nie je čestný a možno sa ešte dobre zabávajú na hlúposti, alebo neinformovanosti niektorých ľudí. Posúďte sami.

Naša klientka, mladé 15 ročné dievča na vozičku, sirota, žije v jednej domácnosti so svojou babkou a sestrou. Tieto dve ženy sa o ňu starajú najlepšie, ako len vedia. Bývajú v byte na 1. poschodí, do ktorého vedie 24 schodov. Tri do vchodu, päť ku schránkam, osem na jedno medziposchodie a osem na poschodie, kde majú byt. Dievča rástlo, kilá pribúdali a babka aj sestra si uvedomovali, že veci je potrebné riešiť a hľadali možnosti ako. Podali si žiadosť na "úrade". Výsledkom konania na Odbore sociálnych vecí Úradu práce, sociálnych vecí a rodiny bol návrh na príspevok na zaobstaranie pomôcky, tzv. stoličkovýtahu, ktorý sa namontoval na - a teraz čítajte dobre - jedno schodisko, teda rieši osem schodov! Ostatné schody sú nevyriešené, nedebarierizované, teda, pekne, ručne stručne, mladú slečnu sestra nosí na rukách, tak, ako predtým. Okrem toho, stoličkovýtah funguje tak, že dievča naň musia posadiť a vozík niesť po schodoch.

Rozum zostáva stáť nad tým, ako môže firma, ktorá sa zaoberá debarierizáciou navrhnúť riešenie, ktoré nič nerieši, rozum zostáva stáť, ako môže Odbor sociálnych vecí „odklepnúť“ 169 000 Sk zo štátnej pokladne, na pomôcku, ktorá nič nevyrieši... kde tu hľadať zodpovednosť?

Kto je zodpovedný? Rodina, ktorá si z nedostatku iných informácií zvolila riešenie, ktoré nič nerieši? Alebo je zodpovedný sociálny pracovník, ktorý navrhol, alebo odsúhlasil riešenie, ktoré síce štátu vyťahuje z vrecka 169 000 Sk ale problém vyriešený nie je? Veď sociálni pracovníci sa museli prísť pozrieť na „miesto činu“ a vidieť, že navrhovaná pomôcka nevyrieši ani polovicu problému rodiny... Prečo ju teda do posudku navrhovali? Zažila som vo viacerých konaniach, že sociálni pracovníci, ak sa konalo o úprave bytu, nepreháňam, ráťali kachličky a merali na milimetre potrubie, len aby „nedejbože“ občan neukrátil štát o nejakú tu korunu a tu? Tisíce vyhodene do „luftu“!



Pohľad na kanceláriu OMD
v pozadí A.Mmadunová

Kto si v tomto prípade zaslúži „palcové“ titulky v bulvárnom denníku a ako by zneli? Poslúžim viacerými príkladmi, môžete si tipovať... Kšefty za každú cenu, veď štát zaplatí... alebo Sociálni pracovníci „dohadzovali“ firmám obchody... alebo Mladá vozičkárka má „stoličku“ za 169 000, kto to zaplatil? Štát!...

Alebo je zodpovedná nemenovaná firma zo Žiliny, ktorá dobre vedela, že aj po namontovaní stoličkovýtahu sa

všetky schody nedebarierizujú, ale vôbec jej to nevadilo a napriek tomu sa „ulakomili“ na pochybný kšeft. Užívajú si zarobené peniaze bez výčitiek svedomia? Alebo niečo také nepoznajú? Potrebujú snáď zarábať na reklamy, ktoré sú takmer v každom časopise pod heslom: *Najpredávanejšie stoličkovýtahy na svete...* Asi preto, že zneužijú nevedomosť ľudí a predajú „za každú cenu“... Ich jednanie však v žiadnom prípade nesvedčí o serióznosti a z ich jednania mi zrovna nie je najlepšie...

A kto tu zostal na „chvoste pozornosti“? Dievčina, jej rodinní príslušníci, ktorí stále denno-denne, niekoľkokrát prekonávajú schody do bytu a z bytu a ubudlo z nich iba osem... stálo to za to?

mad

Milí dospelí s veľkým srdcom, dovoľujeme si vás osloviť touto formou

Sme dve sestry, Mária a Erika Kostové, na invalidných vozičkách, postihnuté svalovou dystrofiou. Mária už od detstva píše rôzne rozprávky a ja ich ilustrujem. Vďaka dobrým ľuďom nám minulého roku vyšla útla rozprávková knižôčka **Rozprávkové všeličo na dobrú noc**, a v tomto roku sa pokúšame o vydanie druhej, ktorá by sa volala **Zvieratkové všeličo na dobrú noc**. Bola by to zmes ôsmich rozprávok o zvieratkách, ktoré majú podobné vlastnosti ako ľudia a prežívajú svoje smutné i veselé dni a tiež všelijaké dobrodružstvá.

Rozprávky sme napísali a nakreslili nielen preto, aby sme si krátili čas, ale hlavne preto, aby sme potešili detské srdiečka. Veríme, že jej vydanie spraví radosť nielen deťom ale i dospelým, bez pomoci ktorých to však nebude možné.

Knihu by sme chceli vydať v priebehu augusta, avšak na jej vydanie je potrebná finančná čiastka, s ktorou si samé neporadíme, preto sa obraciame na každého, aj na Vás. Ak máte "chuť", prispajte nám nejakou čiastkou, pomôžete na svet našim rozprávkam.

Pomôcť nám môžete aj tak, že o nás poviete ďalším dospelým s veľkým srdiečkom, ktorí majú radi rozprávky.

V prípade, že máte nejaké otázky, zavolajte nám na číslo 0 9 0 4 / 9 5 3 4 8 9 , a l e b o 054/4795454, po prípade nás navštívte priamo doma. Z vďaky bude Vaše meno uverejnené v knihe, v zozname sponzorov.

Ďakujeme!

Mária a Erika Kostové, Kurov



Mária a Erika Kostové

Spomienka na priateľa

Konečne teplo! Po dlhej zime, kedy pre trochu menej zdatného človeka na vozíku, krása prírody je ukrytá pod snehom a prežívanie radosti zo zasneženej prírody ostáva na mentálnej rovine. Príchodom lepšieho počasia, vykuknutím z našich príbytkov, premenia sa postupne všetky naše zimné túžby na realitu alebo aspoň väčšina. Prebudením sa zo „zimného spánku“ treba rozoznať sny a uskutočniteľnú realitu. Tak to bolo aj so mnou. Začal som dávať vedľa seba, v zimných mesiacoch prijaté, predsavzatia a reálne možnosti. Ako každý rok, aj v tomto roku mala prioritu návšteva môjho veľmi dobrého priateľa v Prievidzi, Jozefa Kráľa. Iste ho mnohí z Vás poznajú, poznali...

Sadol som si ku stolu, že Vám o ňom niečo napíšem a teraz som bez slova. No nie pre nedostatok spomienok. Práve naopak. Na jednej strane by som mohol písať o človeku, ktorý stál pri každom významnom medzníku vývoja našej organizácie. Bol hnacím motorom všetkých z nás, ktorí sme mali tú česť spolupracovať s ním. Nie, nikdy nás nenaháňal, ale išiel príkladom. Ešte aj jeho odchod z vedenia OMD v SR, k čomu ho prinútil zhoršený zdravotný stav, bol v znamení silného puta s našou organizáciou. Odchádzal až potom, čo už bol presvedčený, že je o následníkov postarané. Táto stránka jeho života je plná pracovných úspechov, lenže kto ho mal možnosť poznať aj v súkromí, ten spoznal človeka s veľkými písmenami.

Ťažko sa vyrovnávam so skutočnosťou, že mu nemôžem zavolať. Od momentu, ako som sa dozvedel tú smutnú správu, musím naňho myslieť každú chvíľu. Pri tých myšlienkach napadlo mi ako raz, len tak okrajovo spomínal, koľko rokov je už na vozíku a bez pomoci sa nepohne ani na meter. Áno, bol úplne odkázaný na pomoc svojich blízkych. Napriek tomu nepočul som od neho za tých vyše 20 rokov ani jednu vetu, ktorou by sa sťažoval. Keď aj hovoril o svalovej dystrofii, tak len toľko, že Vám už možno pomôžem... Možno to robila viera v Boha, možno porozumením naplnená rodinná atmosféra, láska rodičov a láskyplná starostlivosť jeho vynikajúcej sestry. Bolo to tak možno aj preto, lebo to chcel robiť ľahším svojim blízkym.

Mohol by som pokračovať v písaní, pospomínať na momenty, kedy nám Jožko dokázal, že aj skromný, bezkonfliktný človek dosiahne také výsledky, aké možno ani osoba nabitá agresiou.

Hovoriť o Jožkovi je také ako hovoriť o dobrom, spoľahlivom, čestnom, hlboko veriacom, spravodlivom, poriadkumilovnom človeku. V jeho prípade všetky tieto prívlastky majú svoju váhu.



Ozaj, tá návšteva. Bola najsmutnejšia zo všetkých. Bola to vlastne rozlúčka...

Jožko, verím, že tvoja dobrota je patrične odmenená: tvoje telo odpočíva v pokoji a tvoja duša už je v nebi.

Tvoj priateľ, Tibor

OPRAVA

V Ozvene č. 1/2006 sme zmenili našim novým členom bydliská, ospravedľujeme sa a uvádzame na pravú mieru:

Igor Rezdovič za syna Michala, Palárikovo a Michal Ondriš, Bolešov.
Za pochopenie ďakujeme!

Vítame nových členov

Ľuboša Kandelu z Martina,
Alenu Vargoškovú z Púchova, Ing. Martina
Unčovského z Bratislavy, Máriu Kostovú z Kurova,
Dušana Hradského zo Žiliny, Jarmilu Mazáňovú za
syna Denisa z Dvorov nad Žitavou,
Danielu Lackovú z Veľkej Lomnice,
Vieru Smoleňovú za dcéru Janku z Púchova

NOVÝCH ČLENOV prijímame na adrese:

OMD v SR,
Banšelova 4,
821 04 Bratislava
*Prihlášku si nájdete
aj na:*
www.omdvsr.sk

Osud bol k nám opäť krutý a nás navždy opustil:

Jozef Ďurovec z Hlože vo veku 54 rokov
Bohdan Bročko z Piešťan vo veku 41 rokov
Jozef Kráľ z Prievidze vo veku 62 rokov

**Neplačme a nechajme ho pokojne spať,
aj bez sáz dá sa spomínať.**

Prosíme všetkých, ktorí majú e-mailové adresy, aby sa nám hlásili na omd@omdvsr.sk.
Tiež prosíme všetkých, ktorí majú vytvorené vlastné webové stránky, hláste sa nám!

ŠTATÚT POMOCI

ČLENOM ORGANIZÁCIE MUSKULÁRNYCH DYSTROFIKOV V SR zo zbierok „Deň ľudí so svalovou dystrofiou“

- úhrada kompenzačnej pomôcky alebo jej doplatku
 - najmä kompenzačné pomôcky pre imobilných členov OMD, ktorí sú odkázaní na polohovacie postele, dýchacie prístroje, odsávačky hlienu, ambuvaky, zdravotnícky materiál potrebný pri používaní týchto pomôcok alebo ktorý potrebujú tracheotomizovaní pacienti a iné pomôcky nehradené v plnej výške poisťovňou,

- v prípade, že pomôcku treba dopraviť, náklady na dopravu znáša člen OMD sám,
- pomôcky určené na rehabilitáciu sa zo zbierok neuhrádzajú,
- b) lieky, predpísané odborným lekárom, ktoré nehradí zdravotná poisťovňa, ale ich užívanie vedie k podstatnému zlepšeniu zdravotného stavu,
 - za lieky sa nepovažujú vitamíny,
- c) finančný príspevok pri úprave bytu, ak člen OMD nemá dostatok financií potrebných na doplatenie úhrady,
 - maximálne do výšky 7 000 Sk.

Sociálnu odkázanosť na peňažnú pomoc bude žiadateľ dokladovať príjmom. Ak je poberateľom peňažného príspevku na zvýšené výdavky z úradu práce, sociálnych vecí a rodiny, stačí kópia rozhodnutia. Hranica príjmu žiadateľa je 3-násobok životného minima pre jedného člena rodiny.

Výkonný výbor rozhoduje o žiadostiach na základe štatútu a posúdenia celkovej situácie člena OMD v SR. Základným pravidlom na rozhodnutie o poskytnutí pomoci pre člena je Štatút pomoci.

O žiadostiach bude rozhodovať Výkonný výbor 4-krát ročne buď na zasadnutí alebo hlasovaním per rollam.

Zapožičiavanie magnetoterapeutického prístroja

Výkonný výbor OMD rozhodol, že magnetoterapeutický prístroj sa bude môcť zapožičiavať členom OMD za poplatok 10 Sk na deň na obdobie jedného mesiaca na základe Zmluvy o zapožičaní. Zaujímavosť, hláste sa na telefónnych číslach: 02/4341 1686, 4341 0474 alebo písomne: OMD v SR, Banšelova 4, 821 04 BA.

Celoslovenské stretnutie členov, priateľov OMD v SR

Aj tohto roku privíta na celoslovenskom stretnutí našich členov a priateľov hotel Sitno vo Vyhniciach v prvej dekáde októbra 2005. Viac informácií nájdete v priloženom letáku. Pozorne si ho preštudujte a obratom nám zašlite záväznú prihlášku. Môžete ju faxovať, mailovať a samozrejme poslať Slovenskou poštou.

OMD – lotéria

Každý člen OMD má členský preukaz a každý členský preukaz má svoje číslo. A práve z týchto čísel žrebujeme šesť a budeme čakať. Čakať, kto sa nám prihlási, že sme vyžrebovali jeho číslo a tomu pošleme hodnotnú cenu. Kto sa neozve, má smolu, cenu nedostane. Takže vylosované čísla lotérie Ozvena č.1/2006 boli : **12, 113, 248, 325, 410, 502.**

Svoje majiteľky našli čísla : **113 a 325.** Poslali sme im rôzne stieracie žreby a tiež náhodné tipy lota na štyri týždne a jeden žreb euromilióny. Blahoželáme *Lydke Lazoríkovej z Lipian nad Torysou a Helene Hruškovej z Nesvád.*

Čísla **410 a 502** našli mužských majiteľov, ktorí tiež dostali žreby. Blahoželáme Jánovi Sedláčkovi z Cigeľa a Michalovi Ondrišovi z Bolešova.

Čísla 402, 48, 213 a 400 svojich majiteľov nenašli a tým možnosť výhry už prepadla. Týmto pozdravujeme Štefana Kováča (402), Petra Gračka (48), Sylviu Mladú (213), Martina Petrušku (400) a odkazujeme, treba sa naučiť číslo svojho

členského preukazu. Možno sa „koleso“ našej lotérie usmeje na nich ešte raz.

Nové vylosované čísla v OMD – lotérii: 328, 423, 4, 184, 283, 508.

O ceny sa hláste prostredníctvom: omd@omdvrs.sk alebo sms: 0904 266 269.

Výhercovia osemsmerevi z Ozveny č. 1 (17 správnych odpovedí):

Agneša Poneszová, Eva Kušnírová, Katka Začková, Majka Janásková, Eva Červenková, Antalová Helena, Marius Miklušovský, Erika Kostova.

Zväz telesne postihnutej mládeže informuje

Aj v tomto roku sa bude konať celoslovenská Abilympiáda – súťažná prehliadka pracovných schopností a zručností zdravotne postihnutých ľudí. Ak budete mať čas prísť do SOU obchodného v Rači Na pántoch pozrieť sa 25. alebo 26.8.2006 môžete vidieť súťažiacich v plnom nasadení.

Zväz telesne postihnutej mládeže realizuje **projekt financovaný EU** pod názvom Abilympics – zvyšovanie možnosti pracovného uplatnenia pre ľudí s nedostatkom príležitostí, v rámci ktorého poskytuje poradenstvo v oblasti zamestnávania osôb so zdravotným postihnutím. Zaujímavosť o poradenstvo sa môžu informovať na adrese: RC ZTPM, Žabotova 2, 811 04 Bratislava, tel./fax: 02/52444710, e-mail: ima-ztpm@changenet.sk, web: www.ztpm.sk.

Národná rada OZP v SR so SZTP pozývajú

Národná rada občanov so zdravotným postihnutím v SR v spolupráci so Slovenským zväzom telesne postihnutých Vás pozývajú na konferenciu s názvom *Rovnosť príležitostí občanov so zdravotným postihnutím a sociálne partnerstvá pre monitoring a odstraňovanie diskriminačných fenoménov na trhu práce.* Konferencia sa uskutoční v dňoch 5. – 7. septembra 2006 v priestoroch Domu športu na Junáckej ul. v Bratislave. Zaujímavosť sa môžu prihlásiť prostredníctvom kontaktov: e-mail: rehakova@nrozp.sk, sekretariat@nrozp.sk, fax: 02/52491325 alebo poštou na adresu: NROZP v SR, Žabotova 2, 811 04 BA.



Milí čitatelia,

som rada, že sa stretávame aj v tejto druhej tohtoročnej Ozvene. Dúfam, že to pôjde aspoň týmto tempom aj nabudúce. Ak by ste mali záujem o zverejnenie akéhokoľvek typu inzerátu, ozvite sa mi na sdresu : Ing. Ivana Juríkova, Štefánikova 65, 941 01 Bánov, alebo e-mailom na : jurikova@omdvrs.sk.

Ahoj, som Erika a mám 23 rokov. Hľadám chlapca, ktorý by sa chcel kamošiť s dievčaťom ako som ja, od malička na invalidnom vozíku, a „uniesol“ by ma z domu aspoň na hodinku dve. Samozrejme, len ak máš vlastné auto a dosť síl ma doň naložiť. Ozvi sa, len SMS. Tel. č. : 0904 95 34 89. Kurov, okres Bardejov.

P.S. : Na veku nezáleží, stačí ak si srdcom stále dieťa.

KRÍŽOVKA ONDREJA BOSÍKA

Tajničku tvorí výrok, ktorého autorom je Voltaire. Tajnička je ukrytá postupne v poslednom riadku, v šiestom stĺpci, v dvanástom stĺpci a v prvom riadku.

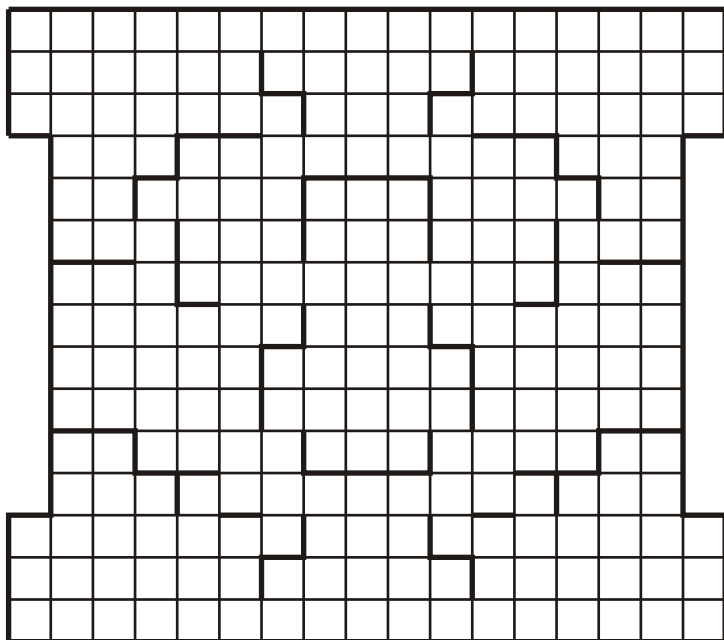
Správne riešenie pošlite na adresu: OMD v SR, Banšelova 4, 821 04 Bratislava

Správne riešenie môžete zaslať aj elektronickou poštou

omd@omdvsr.sk – vždy si vyžiadajte potvrdenie o doručení

alebo SMS-kou na číslo: 0904 266 269.

1 2 3 4 5 6 7 8 9 10 11 12 13 14 15 16 17



Dvojháskové výrazy: AL, DI, EP, FM, IN, LA, PM, SU

Trojháskové výrazy: AKA, AKE, ANO, ANA, ATO, AVO, ERI, HÁT, ÍHA, JAR, LÔN, MIO, NAK, NAL, NLA, NAT, ORI, POP, PPM, PRE, ROV, RSN, SPČ, SUP, UNA, VEDZ

Štvorháskové výrazy: AHĽA, AKEL, AKOV, ARAP, ATAK, HORN, ERKI, KADE, LUIS, MATY, NAOS, NEDO, ĽAVO, OLUH, OPRI, OREL, ORLD, OVOS, PADE, STAM, TOGO, VENA, VERU, ETOJ

Päťháskové výrazy: ADAMS, ARAZI, DIELO, FRITE, KAKAO, LAGOS, MINIM, MNOHO, OPALY, OSTUD, ORAVA, PILAR, POPRI, PUKOL

Šesťháskové výrazy: ALINEA, DELANO, DRILA, EBONIT, EROTIK, EUROPA, LOPATA, OSAHAL, POHODA, PREBEH, OTOMAN, OTRAVA

Sedemháskové výrazy: ETARETA, IVETINA, KARAKAL, OMINOLA, PAKOVAL, POTVORA, SAVARIN, SKOKANY, UKONALA

Deväťháskové výrazy: DREVOKAZY, KALATOZOV, OSLNIL SOM