



Organizácia muskulárnych dystrofikov v SR  
Baňšelova 4  
821 04 Bratislava  
Tel.: 02/43411686, tel./fax: 02/43410474  
Mobil: 0907 262 293, 0911 268 688  
www.omdvsr.sk  
e-mail: omd@omdvsr.sk



Čestná predsedníčka: Anna Šišková  
Výkonný výbor OMDv SR:  
predsedníčka: Mgr. Andrea Madunová  
podpredsedníčka: Mgr. Mária Duračinská  
tajomník: Jozef Blažek  
členovia VV: Mgr. Marcela Kondelová  
Bc. Miroslav Bielak  
Mgr. Tibor Kőböl  
MUDr. Andrej Vranovský  
Revízná komisia OMD v SR:  
predsedníčka: Margita Granecová  
členovia: Simona Ďuriačová  
Ing. Vladimír Hron  
Hospodárka: Eva Győriová

s. 839 **markíza** text

Ozvenu vydáva:

Organizácia muskulárnych dystrofikov v SR  
Ozvenu zostavila: OMD v SR  
Jazykovo upravila: Simona Ďuriačová  
Lucia Miklašová

Poštová adresa redakcie  
je totožná s adresou OMD v SR  
E-mail: ozvena@omdvsr.sk

Tlač: Kníhtlač Gerthofer  
Expeduje: ARES, s.r.o., Baňšelova 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 ľuďoch 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 5 000. 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

 na slovíčko .....2	60 ..... <b>sociálne okienko</b> 
 aktuality ..... 4	60 ..... Stanovisko MV SR k používaniu osobitných označení
 zo zahraničia ..... 5	63 ..... <b>hlavu hore</b> 
 <b>výskum a starostlivosť</b> .....7	67 ..... <b>diskusné okienko</b> 
Pompeho choroba – liečiteľná myopatia .. 7	
Výber prednášok z konferencie EAMDA ..9	69 ..... <b>cestovná horúčka</b> 
 <b>Deň belasého motýľa</b> ..... 15	75 ..... <b>bez bariér</b> 
Dozvuky ..... 16	
 <b>z našej činnosti</b> ..... 17	82 ..... <b>miš – maš</b> 
Správa z mládežníckeho tábora na Malte 19	
Reportáže z letných táborov ..... 24	83 ..... <b>z vašej tvorby</b> 
 <b>o našich členoch</b> ..... 52	85 ..... <b>športové okienko</b> 
Napísali ste nám ..... 52	
Sestry Kurové ..... 54	94 ..... <b>sociálna pomoc</b> 
Zuzana Hrašná – začínajúca spisovateľka 55	94...Štatút pomoci Dňa belasého motýľa
	95 ..... Zoznam nadácií
 <b>agentúra osobnej asistencie</b> ..... 56	86 ..... <b>infoservis</b> 
	98 ..... <b>na voľný čas</b> 

## Na slovíčko:

Milí čitatelia,

do rúk sa vám dostáva tretie vydanie Ozveny v tomto roku, ktoré už klasicky pre neustály nápor práce v „oemdečku“ vychádza oneskorene. Dúfame, že napriek tomu alebo práve preto vás poteší a spríjemní vám rýchlo sa skracujúce jesenné dni.

V čísle sa vraciame do obdobia prázdnin, a preto jej gro tvoria reportáže zo všetkých letných táborov Z našej činnosti, vaše zážitky z ciest a dovoleníek nás rozpália v Cestovnej horúčke. Venujeme sa aj prístupnému prostrediu v rubrike Bez bariér a samozrejme vám – O našich členoch, ktorí sú niečím zaujímaví alebo niečo dokázali. Poslednou



bohatou rubrikou v tomto čísle je Výskum a starostlivosť, kde sa dočítate o Pompeho chorobe – zatiaľ jedinej liečiteľnej forme svalového ochorenia. Nájdete tu aj pokračovanie z Ozveny č. 1 – prednášky z konferencie EAMDA vo Varšave zo septembra 2007.

Prázdninovú pauzu sme dali DystroRozhovoru, preto ďalšie interview s osôbkou blízkou OMD hľadajte až v „štvorke“ Ozvene.

V tomto čísle sme pre vás čitateľov pripravili jednu premiéru – otvárame novú rubriku Hlavu hore o tom, že dozrel čas, aby sa aj občania s ťažkým postihnutím začali o seba starať a nebáli sa ozvať a žiadať svoje práva. Na úvod si v rubrike prečítate, že každý má právo odviezť a že stojí za to vystúpiť z pozície obeť a domáhať sa práv porovnateľných so „zdravými“ občanmi. Poinformujeme vás aj o 14 základných právach pacienta.

Popri ostatných pravidelných rubrikách vám ešte do pozornosti dávame Diskusné okienko. Venujeme sa v ňom problematike bezbariérových Tatier, respektíve medializovaniu projektu Tatrý bez bariér. Nie vždy je všetko tak, ako sa prezentuje. Prečítate si 2 rozdielne pohľady – oficiálnu tlačovú správu projektu a osobnú skúsenosť s „bezbariérovou“ trasou. Privítame vaše skúsenosti s trasami a bezbariérovosťou v Tatrách a návrhy na zlepšenia.

Vychutnajte si posledné slnečné lúče babieho leta s Ozvenou v rukách.

Mária Duračinská a kolektív autorov Ozveny



### V najbližšom čísle pripravujeme témy:

- Organizácia muskulárnych dystrofikov v SR si v r. 2008 pripomína významné výročia: 40. a 15. rokov od svojho vzniku v r. 1968 a osamostnenia v r. 1993
- Protandim - výživový doplnok na svalové ochorenia
- Reportáž zo stretnutia a seminára v Piešťanoch
- DAC - Duchenne Action Crowd - skupina aktívnych rodičov
- Osobný asistent neplatí zdravotné poistenie
- Čo prinesie nový zákon o kompenzáciách?



### Ozvena c. 4 vyjde do do 20. decembra 2008

## Tvoj názor nás zaujíma – vyjadri sa na [www.omdvsr.sk](http://www.omdvsr.sk)



Na našej internetovej stránke [www.omdvsr.sk](http://www.omdvsr.sk) ste si iste všimli, že už niekoľko mesiacov nepribúdajú nové fotky alebo sa nedajú otvoriť niektoré súbory na webovej stránke. Tak isto sa nedajú otvoriť lišty v hlavnom menu vo vyšších prehliadačoch internetu a plnohodnotne si tak prehliadať našu stránku.

Vieme o týchto chybách a snažíme sa ich čím skôr odstrániť. Žiaľ, z technických príčin je potrebné vytvoriť novú stránku, ktorú treba prispôbiť technologickému pokroku a tiež novému logu, či celkovému novému „dizajnu“ OMD v SR. Nejaký čas to potrvá a preto vás všetkých touto cestou **prosíme o trpezlivosť a pochopenie**. Veríme, že začiatkom roka 2009 Vás privíta s novou tvárou aj naša – vaša [www.omdvsr.sk](http://www.omdvsr.sk).

Naša administrátorka Alka Hradňanská nás však opäť **pozyva do DISKUSNÉHO FÓRA**, prídte si vymeniť názory, skúsenosti, nájsť radu či pomoc, spoznávať sa navzájom, ak chcete poradiť pri výbere pomôcky atď. Prípadne, navrhni-

te tému Vy! Anonymita je zaručená. Hlavné kategórie diskusného fóra:

### Pravidlá

Tu nájdete základné informácie, pravidlá Fóra, ako sa zaregistrovať a ďalšie dôležité informácie

### Starostlivosť

Vymeňte si svoje skúsenosti, možno tým pomôžete aj iným

### Osobná asistencia

Potrebuje radu, pomoc? Vaše skúsenosti, rady, otázky

### Sociálne poradenstvo

Máte problémy s úradmi? Potrebuje niečo vybaviť? Táto téma je určená práve pre Vás

### Hľadáme asistentov

Chceli by ste sa stať asistentom? Hľadáte asistentov?

### Akcie a stretnutia

Názory a zážitky z akcií OMD v SR

### (Bez)bariérovosť prostredia

Narazili ste pri svojich potulkách svetom na prekážky alebo práve naopak na bezbariérovosť prostredia? Kde? Podelte sa aj s ostatnými.

alk, job



## V rytme Jazzu

**Práve Jazzom bol pomenovaný malý gén, syntetický regulátor, v centre talianskeho výskumu, ktorý prináša nádej pre budúce terapie dystrofií, ktoré sú zapríčinené iba jedným génom, ako je to v prípade Duchenneovej dystrofie.**

Duchenneova dystrofia je genetické ochorenie vyvolané mutáciou na veľkom géne chromozómu X, ktorý vyrába proteín – dystrofín. Ochorenie postihuje takmer prevažne chlapcov a spôsobuje postupnú degeneráciu svalového vlákna, s postupnou stratou svalovej sily a schopnosti pohybu, čo vedie k nutnému používaniu vozíka. V súčasnosti ešte neexistuje účinná liečba.

Keďže ide o patológiu, zapríčinenú jediným génom, patrí medzi tie, o ktorých sa vedci domnievajú, že by mohli byť v budúcnosti liečené génovou liečbou. Napríklad vstreknutím vírusu „lodičky“ do svalov pacientov, ktorý by tam dopravil „zdravú“ kópiu poškodeného génu alebo využitím alternatívnych stratégií, ktoré umožnia prežitie molekúl antisense, pôsobiacich ako druh obojka, ktorý by dával dohromady celé časti proteínu a potom, keď prekoná úsek podliehajúci mutácii, by produkoval proteín kratší ako je vo svaloch zdravých ľudí.

### **Gén Syntetický Regulátor**

V našom tele je ešte jeden proteín (utrofin), ktorý je veľmi podobný dystrofínu (asi 80%-ná homologia), ale je menší. Na rozdiel od dystrofínu, ktorý

je lokalizovaný po celej dĺžke sarkoméru (membránový obal vlákien priečne pruhovalých svalov), lokalizácia utrofinu je obmedzená na nervosvalové spojenie. Utrofin je veľmi výrazný pri narodení, ale potom sa oslabuje, pretože je čiastočne nahradený aktiváciou génu dystrofínu. Pacienti so svalovou dystrofiou majú gén utrofinu málo výrazný, i keď je neporušený.

Projektovanie a laboratórne konštruovanie génu – syntetického regulátora, schopného „na požiadanie“ kontrolovať výraz ďalšieho génu zapleteného do patológie, predstavuje sľubný nástroj, ktorý ponúkajú biotechnológie. Teoreticky by sa pomocou tohto génu – syntetického regulátora mohli kontrolovať tzv. „cieľové“ gény, ktoré zapríčiňujú rôzne patológie tak, že sa aktivuje a oslabuje.

### **Konštrukcia Jazzu**

Nedávna štúdia skupiny vedcov z Inštitútu biológie a molekulárnej patológie a z Inštitútu neurobiológie a molekulárnej medicíny Národnej rady výskumu v Ríme, koordinované Claudiom Pas-sanantim a Kayom Daviesom z Britskej univerzity v Oxforde a publikované v časopise PLOS ONE (august 2007), použila túto technológiu ako návrh sľubného liečebného postupu pre Duchennovu dystrofiu.

V tejto štúdii sa vďaka malému génu – syntetickému regulátoru s názvom Jazz skúšalo znovu naprogramovať výraz utrofinu, ktorý má nezanedbateľnú výho-

du, že je endogénnym proteínom, t.j. už prítomným v našom organizme. Takže jeho modulácia by nevyvolala odpoveď imunitného systému.

Predovšetkým vedci dosiahli zvýšenie hladiny utrofinu, ktorý pomáha nahrádzať funkcie, ktoré za normálnych okolností produkuje veľký gén dystrofinu. Hoci sa už urobili rôzne pokusy na zvýšenie výrazu utrofinu vo vyvíjajúcom sa svete alebo regenerujúcich sa vláknach, pomocou farmakologických látok, originálnosť talianskej štúdie spočíva hlavne vo vyprodukovaní pokusného živočíšneho modelu – transgerickej myši, ktorá predstavuje umelý gén, pracujúci na svojom „cieľovom géne“ v kostrovom svale, bez vyvolávania nežiadúcich vedľajších účinkov.

I keď je na mieste opatrnosť, vzhľadom na recidívy, ktoré ako sa zdá, sa týkajú viac základného výskumu ako klinickej praxe, vyššie spomínané predbežné výsledky sú veľmi povzbudivé

a súvisia s narastajúcim počtom dôkazov, ktoré napovedajú možné využitie nových technológií pre liečbu ochorení, využitím genetických mutácií.

Hoci terapeutický potenciál Jazzu obmedzuje skutočnosť, že pokusná myš produkuje viac utrofinu a nie dystrofinu a nemá presne to isté ochorenie ako človek, celkove sa dosiahol dôležitý „princípiálny dôkaz“ pre jeho funkciu.

Určite bude zaujímavé hodnotenie ďalších výsledkov tejto skupiny vedcov, keď sa stratégia založená na Jazze uplatní na krížení pokusného modelu s „dystrofickou“ myšou a ešte viac, keď sa v krátkom čase ten istý spôsob bude aplikovať na „dystrofickom psovi“ (golden retriever), ktorý lepšie odzrkadľuje to, čo chýbajúci dystrofin spôsobuje na svale človeka.

Filippo M. Santorelli  
Laboratórium Molekulárnej Medicíny  
Ospedale Pediatrico Bambino Gesù di Roma  
Časopis DM, september 2007  
preložila: Lydka Lazoriková

## Oznamy a správy Sekcie pre neuromuskulárne ochorenia Slovenskej neurologickej spoločnosti v I. polroku 2008

- **Postgraduálny vzdelávací kurz Neuromuskulárne ochorenia.**

Organizátorom vzdelávacieho kurzu bol doc. MUDr. E. Kurča, PhD. a uskutočnil sa 13. marca 2008 v rámci XXIII. zjazdu slovenských a českých mladých neuroológov v Martine. Prednášatelia boliz Čiech a Slovenska

- **Neuromuskulárny kongres; ako prvá oficiálna spoločná akcia Českej a Slovenskej sekcie pre neuromuskulárne ochorenia, sa uskutočnil v Brne 23. – 24. mája 2008.**

Neoficiálne sme sa na národných konferenciách (Rajecké Teplice) a sympóziách

(Brno) stretávali už roky. Na neuromuskulárnom kongrese sa zúčastnilo temer **300 odborníkov – neuropediatrov, histopatológov, molekulárnych biológov, biochemikov a genetikov**. Zo Slovenska sa na kongrese zúčastnilo 82 neuropediatrov. Na kongrese sa zúčastnil aj **prof. Victor Dubowitz, prezident World Muscle Society**, ktorý mal úvodnú prednášku o terapeutických možnostiach a perspektívach pri Duchennevej svalovej dystrofii.

Na kongrese odznelo 44 prednášok, slovenskí autori predniesli 11 prác. Hlavnou témou kongresu boli svalové ochorenia.

doc. MUDr. Peter Špalek, PhD., Sekcia pre neuromuskulárne ochorenia,  
Centrum pre neuromuskulárne ochorenia, Neurologická klinika SZU a FNŠP Ružinov  
Správa je krátená

## Pompeho choroba – liečiteľná myopatia

### Definícia a charakteristika ochorenia:

Pompeho choroba alebo glykogenóza typ 2 je dedičné metabolické ochorenie s autozómovo recesívnym typom dedičnosti. Znamená to, že obaja rodičia pacienta s Pompeho chorobou musia byť nosičom (prenášačom) génu choroby. Každé dieťa týchto rodičov má 25%-nú pravdepodobnosť, že bude mať chorobu, 50%-nú pravdepodobnosť, že bude prenášačom a 25%-nú pravdepodobnosť, že nebude mať chorobu, ani nebude prenášačom. Príčinou ochorenia je **generalizovaný deficit lyzozomálneho enzýmu kyslej maltázy** (iné označenie tohto enzýmu je **alfa-glukozidáza**). Štrukturálny gén pre alfa-glukozidázu bol identifikovaný v roku 1979 na chromozóme 17q23. Hlavnou úlohou tohto enzýmu je štiepenie, rozkladanie glykogénu v bunkových lyzozómoch. Chýbanie enzýmu vedie k **hromadeniu glykogénu v lyzozómoch, najmä v priečne pruhovanom svalstve**

a v **srdcovom sva**le. Hoci porucha je spôsobená jediným enzýmom, prejavuje sa veľmi variabilným priebehom – od ťažkého rýchlo progredujúceho postihnutia novorodencov a dojsť až po postupné postihnutie so vznikom v dospelosti.

### Formy a klinické prejavy ochorenia:

Podľa veku pri vzniku, závažnosti postihnutia a rýchlosti progresie sa rozlišujú 3 formy Pompeho choroby: infantilná, juvenilná a adultná forma.

**Infantilná (dojčenská) forma** – je najťažšia. Manifestuje sa v novorodenec-kom, resp. včasnem dojčenskom veku, rýchlo progreduje a temer obligátne končí úmrtím ešte pred 1. rokom života v dôsledku kardiopulmonálneho zlyhania. Deti majú výraznú svalovú slabosť a svalovú hypotoniu („floppy baby syndrom“). Majú makroglosiu (zväčšený jazyk) a výrazne zväčšené srdce so závažnými EKG abnormalitami.

**Juvenilná (detská) forma** – začína v priebehu detstva. Prejavuje sa spomalením psychomotorického vývoja, závažnou slabosťou proximálneho (pletencového) končatinového svalstva, trupového svalstva a respiračného svalstva. Priebeh myopatie je postupne progresívny a končí úmrtím – respiračným zlyhaním – v 2. alebo 3. dekáde života.

**Adultná (dospelá) forma** – vzniká v 2. až 6. dekáde života, tiež je obmedzená na svaly a napodobuje rôzne iné myopatie. Postihnutie srdcového svalu je nevýrazné alebo chýba. Pomaly postupujúca slabosť svalov panvového pletenca, paraspinálnych svalov a bránice napodobuje pletencové formy svalovej dystrofie alebo polymyozitídu. Ďalšími príznakmi adultnej formy môžu byť slabosť dýchacieho svalstva, obštrukčné spánkové apnoe (krátkodobé zástavy dýchania v spánku), intolerancia záťaže a srdcové prevodové poruchy.

### Diagnostika:

Laboratórne určenie diagnózy Pompeho choroby je založené na náleze chýbajúcej alebo nízkej aktivity kyslej maltázy (alfa-glukozidázy) vo fibroblastoch (získajú sa biopsiou kože), svalových vláknach (svalová biopsia), použité môžu byť aj lymfocyty. U infantilnej formy aktivita alfa-glukozidázy úplne chýba, pri adultnej forme sa zisťuje zvyšková enzymatická aktivita. Elektromyografickým vyšetrením sa zisťujú myogénne nálezy, podobne ako u iných myopatií. Svalová biopsia dokáže u infantilnej a juvenilnej formy výraznú vakuolárnu myopatiu

s hromadením intralyzozomálneho aj voľného glykogénu. U dospelých môžu byť depozitá glykogénu nenápadné.

### Liečba:

Pompeho choroba (glykogenóza typ 2) bola až do konca 20. storočia neliečiteľná s veľmi zlou prognózou pre pacientov. 21. storočie prinieslo prevratný pokrok v terapii Pompeho choroby – **enzymatická substitučná liečba s rekombinantne pripraveným enzýmom**. Enzým sa aplikuje vnútrožilne v 2 týždňových intervaloch a nahrádza sa ním chýbajúca alfa-glukozidáza. Touto substitučnou enzymatickou liečbou sa dosiahli veľmi dobré výsledky u pacientov so všetkými 3 formami Pompeho choroby.

### Projekt vyhľadávania pacientov s Pompeho chorobou:

Podľa teoretickej prevalencie (výskytu) by na Slovensku malo mať asi 130 jedincov Pompeho chorobu. U väčšiny pacientov ochorenie nie je diagnostikované, vedené je pod nesprávnou diagnózou a teda ani nie je správne liečené. Zlepšenie tohto stavu môže významne zlepšiť **projekt vyhľadávania pacientov s Pompeho chorobou pomocou skríningového vyšetrenia rizikových jedincov** (sú to pacienti so svalovou slabosťou, respiračnou slabosťou, spánkovou apnoe) **metódou suchej kvapky krvi** (DBS – dried blood spot). Program budú koordinovať **Centrum pre neuromuskulárne ochorenia FNsP Bratislava – Ružinov, II. Detská klinika DFNsP Bratislava a Genzyme Europe BV**. Spolupracujúcim neurológom a detským neurológom bude odoslaný



balíček obsahujúci diagnostický papierik a návratnú obálku. Pozitívne nálezy sa ďalej vyšetrí, aby diagnóza Pompeho choroby bola definitívne potvrdená alebo vylúčená. Po potvrdení diagnózy Pompeho choroby bude zahájená enzymatická substitučná terapia.

### Literatúra:

1. ACMG Work Group on Management of Pompe Disease: Kishnani PS, Steiner RD, Bali D, Berger K, Byrne BJ, Case L, Crowley JF, Downs S, Howell RR, Kravitz RM, Mackey J, Marsden D, Martins AM, Millington DS, Nicolino M, O'Grady G, Patterson MC, Rapaport DN, Slonim A, Spencer CT, Tifft CJ, Watson MS. Pompe disease diagnosis and management guideline. *Genet Med* 2006; 8: 267-288.

2. Kallwas H, Carr C, Gerrein J, Titlow M, Pomponio R, Bali D, Dai J, Kishnani P, Skrinar A, Corzo D, Keutzer J. Rapid diagnosis of late-onset Pompe disease by fluorometric assay of  $\alpha$ -glucosidase activities in dried blood spots. *Mol Genet Metab* 2007; 90: 449-452.

3. Kishnani PS, Corzo D, Nicolino M, Byrne B, Mandel H, Hwu WL, Leslie N, Levine J, Spencer C, McDonald M, Li J, Dumontier J, Halberthal M, Chien YH, Hopkin R, Vijayaraghavan S, Gruskin D, Bartholomew D, van der Ploeg A, Clancy JP, Parini R, Morin G, Beck M, De la Gastine GS, Jokic M, Thurberg B, Richards S, Bali D, Davison M, Worden MA, Chen YT, Wraith JE. Recombinant human acid  $\alpha$ -glucosidase. Major clinical benefits in infantile-onset Pompe disease. *Neurology* 2007; 68: 99-109.

4. Katzin LW, Amato AA. Pompe disease: A review of the current diagnosis and treatment recommendations in the era of enzyme replacement therapy. *J Clin Neuromus Dis* 2008; 9: 421-431.

5. Van Capelle CI, Winkel LPE, Hagemans MLC, Shapira SK, Arts WFM, van Doorn PA, Hop WCJ, Reuser AJJ, van der Ploeg AT: Eight years experience with enzyme replacement therapy in two children and one adult with Pompe disease. *Neuromuscul Disord* 2008; 18: 447-452.

Doc. MUDr. Peter Špalek

Centrum pre neuromuskulárne ochorenia

FNsP Bratislava-Ruzinov

## Výber najzaujímavejších prednášok z konferencie EAMDA, September 2007, Varšava



**eamda**

EUROPEAN  
NEURO  
MUSCULAR  
CENTRE

Prinášame Vám pokračovanie vybraných a preložených prednášok od skúsených odborníkov v oblasti svalových ochorení, ktoré odzneli na konferencii EAMDA vo Varšave minulý rok na jeseň. Prvú prednášku sme priniesli v č. 1 Ozveny, nižšie nájdete dokončenie najzaujímavejších príspevkov.

## Duchenneova muskulárna dystrofia: najmodernejšie poznatky v liečbe a starostlivosti

Klinické skúšky, celkový prehľad napredovania a problémových miest

- Modifikácia pozmeneného reťazca RNA: Spoločnosti **Prosensa** (<http://prosenza.eu>) a **PTC therapeutics**, ([www.ptcbio.com](http://www.ptcbio.com)) momentálne pracujú na tomto druhu liečby, ktorý bude detailnejšie rozoberaný v nasledujúcej prednáške Dr. Judith van Deutekomovej. Skončené sú prvé prieskumné testy na ľuďoch.

- Predtým, ako pacient podstúpi túto liečbu, musí byť známy druh mutácie v géne dystrofinu (mutácia „odstránenie“ pre pacientov, ktorí môžu profitovať z techniky preskoku exónu a „bodová mutácia“ pre prístup PTC technikou). Tieto techniky nepokrývajú všetky mutácie, takže nie všetci pacienti budú z tejto liečby profitovať. Za účelom stanovenia primeranej liečby by mali byť vytvorené registre pacientov s informáciami o druhoch mutácie ich dystrofinu.

- Prenos génov: francúzska OMD „AFM“ (<http://www.afm-france.org/>) drží vedenie tohto vývoja. Najväčšia výzva je tvorba liečebného produktu. Ešte neprebiehajú žiadne rozsiahle klinické skúšky.

- Transplantácia buniek (kmeňové bunky): Tento druh liečby bude dnes predmetom prednášky Dr. Hervé Laouenan. Existujú už nejaké výsledky skúšok na zvieratách, ktoré vyzerajú sľubne. Avšak skôr, ako bude liečba skúšaná na ľuďoch, bude potrebné vykonať ešte nejaký výskum aj na zvieratách.

- Pacientom s DMD chýba gén dystrofin: Utrofin je proteín, ktorý sa podobá dystrofinu a mohol by byť schopný tento chýbajúci dystrofin nahradiť. Výhodou liečby utrofinom by bolo to, že sa dá podávať ústne (iné spôsoby sú injekcie, infúzie) a bez ohľadu na druh mutácie. Začiatok klinických testov sa očakáva na prelome rokov 2008 a 2009. Pracuje na tom spoločnosť **Summit PLC** (<http://www.summitplc.com/>).

- Spoločnosť **Wyeth** experimentuje s blokovaním proteínu s názvom myostatín. Blokovaním tohto proteínu vzrastie objem svalu. Prvá fáza jednej skúšky je ukončená (overenie bezpečnosti a účinnosti produktu). Iná spoločnosť aktívna v tejto oblasti je **Acceleron** (<http://www.acceleronpharma.com/>).

- Spoločnosť **Santhera** ([www.santhera.com](http://www.santhera.com)) pracuje na mapovaní priebehu ochorenia pri DMD (čo sa stane vo svalovej bunke kvôli absencii dystrofinu?). Produkt, ktorý vyvíja, má za cieľ zachovanie tvorby energie v bunkách v oslabených nervoch a svalovom tkanive pacientov s DMD



## Štandardy liečby pri DMD, najlepšie poznatky z praxe v Poľsku

Dr. Ryniewiczová uviedla prezentáciu o štandardoch starostlivosti pri diagnostikovaní a liečbe DMD v Poľsku. Klinické symptómy DMD sú: progresívne symetrické oslabovanie svalov (oslabovanie proximálnych svalov je väčšie ako distálnych) a často aj hypertrofia lýtok. Prvé príznaky sa vyskytnú pred dosiahnutím veku 5 rokov. Vždy je v tele/vo svale v nadmernom množstve prítomné sérum CK<sup>1</sup>.

Analýza mutácie DNA je veľmi dôležitá a mala by sa vykonať vo všetkých prípadoch. Pri asi polovici pacientov je analýza mutácie negatívna a lekárska diagnóza by mala byť potvrdená chýbajúcim dystrofinom pomocou imunohistológie zo vzorky svalu pacienta, odobratej svalovou biopsiou. Elektrofyziológické štúdie (EMG - elektromyografia - študuje funkciu svalov tým, že vyšetruje elektrické biosigály vychádzajúce zo svalov) nie sú zvyčajne potrebné pri pacientoch s typickou formou DMD.

Genetické konzultácie sú zasa dôležité pre určenie nositeľov DMD (prenášačom je žena). Ak je matka známa ako prenášač DMD, môže sa vykonať prenatalná diagnostika na DMD ešte pred narodením dieťaťa.

Na jednoznačné vyliečenie DMD neexistuje liek, ale sú dostupné aspoň nejaké možnosti čiastočnej liečby. Kortikosteroidy redukovávajú odumieranie svalov a zápaly. Ich výsledkom je tiež predĺženie obdobia chôdze pacienta (asi o dva roky, závisí to však od štádia, v ktorom liečba začala), zlepšenie dýchania a výrazné zachovanie funkcie pľúc, pozitívny vplyv na činnosť srdca a nízka potreba chirurgických zákrokov v dôsledku skolióz. Používa sa niekoľko dávkovacích programov. Pacienti na kortikoidoch by mali byť starostlivo monitorovaní kvôli vedľajším účinkom (nárast váhy, osteoporóza, nezásadlivosť cukru, vysoký krvný tlak, sledovanie tráviacich symptómov).

Po fyzickej stránke existuje systematická rehabilitácia, naťahovanie kontraktúr, včasná operácia Rideauovou metódou, vystuženie, t.j. fixácia končatín a zabránenie ich deformácii.

Skoro u všetkých pacientov sa po strate schopnosti chodiť vyvíja skolióza. V niektorých prípadoch sa uvažuje aj s chirurgickým zákrokom (Cobbov<sup>2</sup> uhol medzi 20° - 40°). Nevyhnutné je aj predoperačné zhodnotenie činnosti pľúc a srdca, pretože existuje riziko spojené so znížením ich funkcie počas anestézie a následného chirurgického zákroku.

<sup>1</sup> CK - Creatine kinase - kreatín kináza, taktiež známy ako fosfokreatín kináza alebo kreatín fosfokináza (CPK) je enzým prítomný v rôznych svalových tkanivách. Urýchľuje konverziu kreatínu na fosfokreatín, pričom spotrebúva adenozintrifosfát (ATP) a vytvára adenozydifosfát (ADP).

<sup>2</sup> Štandardnou metódou na kvantitatívne zhodnotenie zakrivenia chrbtice je meranie Cobbovho uhla. Je to uhol medzi dvoma priamkami kreslenými kolmo na vrchnú časť príslušného najvrchnejšieho stavca a spodnú časť príslušného najspodnejšieho stavca. Pri pacientoch, ktorí majú dva oblúky zakrivenia chrbtice, sa sledujú Cobbove uhly oboch zakrivení.

Strata sily pľúcnych svalov môže viesť k poklesu schopnosti dýchať, neefektívnemu kašľu, pneumónii (zápalu pľúc) a respiračnej insuficiencii (nedostatočnému dýchaniu). Fyzioterapia a dlhodobý tréning dýchacích svalov môže viesť k zachovaniu činnosti pľúc. Vyčistenie vzduchu v okolí pacienta a pomoc pri efektívnom vykašliavaní sú prvým krokom pri prevencii pľúcnych infekcií. Vakcinácia je iným spôsobom zabraňujúcim infekciám, rovnako ako použitie antibiotík. Pokiaľ činnosť pľúcnych svalov príliš ochabne, je indikovaná (ne)invazívna pľúcna ventilácia. V prvotných štádiách môže byť používanie ventilácie obmedzené len na noc.

Dr. Ryniewiczová ukončila svoj príspevok nasledovne: V Poľsku tvorí diagnostikovanie, lekárska starostlivosť a ďalšie sledovanie pacientov s DMD vo všeobecnosti iba akési prípustné odporúčania. Uvedomujeme si však problémy našich pacientov, ktoré majú s prístupom k rehabilitácii, pretože je nedostatočne financovaná. Doteraz nemá DMD v našom zdravotnom systéme postavenie chronického ochorenia, ktoré by redukovalo finančné zataženie pacientov. Napokon zdôraznila význam dobrej a kvalitnej spolupráce a podpory, ktorú dostávajú pacienti od PTNMCH.

Prednášala: Dr. Barbara Ryniewiczová,  
Lekárska akadémia Varšava, Poľsko

## Včasná prevencia vzniku kardiomyopatie

Prakticky u všetkých pacientov s DMD sa rozvíja kardiomyopatia. Klinické prejavy srdcových problémov by mohli byť maskované obmedzenou fyzickou aktivitou takýchto pacientov. Avšak štvrtina šesťročných chlapcov s DMD má (presymptomatické) problémy so srdcom a po desiatom roku života je už u nich výskyt kardiomyopatie bežným javom. Postupne sa šíriaca kardiomyopatia je zodpovedná za smrť približne 40% pacientov vo veku medzi desať a tridsať rokov. Tento typ kardiomyopatie so zväčšením srdcových komôr a systolickou dysfunkciou<sup>3</sup> je ochorenie srdcového svalu, ktoré postihuje predovšetkým hlavnú srdcovú komoru (ľavá komora)

Postupujúca kardiomyopatia sa diagnostikuje prostredníctvom fyzických testov, krvných testov, röntgenu, EKG, echokardiografie, CT alebo magnetickej rezonancie. Ak je včas rozpoznaná, dá sa zabrániť jej rozširovaniu. Vo všeobecnosti zabraňuje zdravý životný štýl výskytu a zhoršovaniu kardiovaskulárnych problémov (bez fajčenia alebo alkoholu, správna strava a cvičenie, kontrola váhy a krvného tlaku). Liečba kardiomyopatie spočíva v nasadení  $\beta$ -blokátorov<sup>4</sup> a ACE inhibítorov<sup>5</sup> (Perindopril). Ako ukazuje publikácia od Duboca a kol., Perindopril priamo predlžuje život. V budúcnosti by mohla padnúť voľba pri liečbe kardiomyopatie aj na génovú terapiu.

Štandardy starostlivosti riadenia kardiovaskulárnych problémov pri DMD sú publikované v Paediatrics 2005;116, 1569-1573:



- Pacienti by mali byť štandardne sledovaní už od skorého detstva s kompletným zhodnotením stavu kardiovaskulárneho systému, a to minimálne dvakrát do roka.
- Ročné kompletné posudzovanie kardiovaskulárneho systému by malo začať približne v desiatom roku života alebo pri prvom výskyte zodpovedajúcich príznakov a symptómov. Avšak individuálne prejavy týchto príznakov sa ukazujú relatívne neskoro v priebehu celého ochorenia kardiovaskulárneho systému.
- Nositelia DMD a BMD by si mali uvedomiť riziko vývoja kardiomyopatie a mali by si doplniť aspoň základné vedomosti o symptómoch a príznakoch srdcových chorôb.
- Nositelia DMD a BMD by mali byť odporúčaní na posúdenie ku kardiológovi, ktorý má skúsenosti v liečbe srdcového zlyhávania a/alebo svalových ochorení. Pacienti by mali podstúpiť úvodné vyšetrenie srdca v neskorej puberte alebo v začiatkoch dospievania alebo pri výskyte prvých prejavov ochorenia, ak sa tieto prejavy vyskytnú už aj skôr.
- Vo veku 25 až 30 rokov by mali byť nositelia DMD a BMD preverovaní spolu s komplexným posúdením kardiovaskulárneho systému minimálne každých päť rokov.
- Liečba srdcových ochorení podobne ako to bolo načrtnuté pri chlapcoch s DMD alebo BMD. V Poľsku sú vyššie uvedené direktívy v platnosti a existuje tu šesť centier zaoberajúcich sa kardiomyopatiou pri pacientoch s DMD (mestá Bythość [Bydgoszcz], Krakov [Kraków], Lodž [Łódź], Poznaň [Poznań], Varšava [Warszawa] a Zabrze [Zabrze]). Navyše, poľskí kardiológovia pracujú smerom ko
  - formulovaniu direktív ohľadom princípov podávania ACE inhibítorov pre prevenciu kardiomyopatie u pacientov s inou hlavnou myopatiou
  - zakladaniu regionálnych centier, ktoré budú implementovať tieto direktívy a budú tvoriť konzultačné zázemie pre pacientov
  - výmene informácií ohľadom preventívnej liečby
  - tvorbe registra poľských pacientov, ktorí podstupujú aktívnu formu prevencie kardiomyopatie

Prednášal: Dr. Michal Marchel, Lekárska univerzita Varšava, Poľsko

<sup>3</sup> Pozn. preklad.: pravdepodobne ide o ochorenie, ktoré znemožňuje sťahy srdcového svalu (systolic - pojem popisujúci srdcové kontrakcie)

<sup>4</sup> Beta blokátory ( $\beta$ -blokátory) sú trieda liekov používaných pri rôznych indikáciách, hlavne pri zvládaní srdcových aritmií a na ochranu srdca po srdcovom infarkte.

<sup>5</sup> ACE inhibítory, alebo inhibítory "Angiotensin-Converting Enzyme", sú skupina farmaceutík používaných primárne na liečbu hypertenzií a pri zlyhaní srdca, v niektorých prípadoch aj ako liek prvej voľby.

## „Pýtajte sa odborníkov“ – Otázky publika a odpovede prednášajúcich

Odznela jedna poznámka, a síce, že Dr. Marchel lieči predovšetkým dospelých pacientov, hoci, ako odznelo aj v jeho prednáške, kardiomyopatia sa rozvíja predovšetkým v detstve. Má to byť úlohou detských kardiológov alebo detských neurológov? Dr. Marchel si myslí, že je to skôr úloha pre kardiológa. Prof. Hausmanová doplnila, že v Monument Hospital Prof. Ropolsky (nemocnica v Poľsku) prebiehajú konzultácie s týmito pacientmi. Pripúšťa, že je potrebná lepšia organizácia odporúčaní pacientov k detským kardiológom.

Prof. Bushby uvádza, že vo viacerých krajinách EÚ sú detskí kardiológovia súčasťou starostlivosti o podobných pacientov. Títo sa držia Amerických direktív, ako to spomenul Dr. Marchel vo svojej prednáške. Ako už niekoľkokrát odznelo, prevenciu je veľmi ťažké riadiť: v niektorých iných krajinách EÚ sú detskí pacienti s DMD posielaní ku kardiológovi nie kvôli prevencii, ale často krát až pri prejavoch prvých príznakov kardiovaskulárnych problémov. Toto sa musí zlepšiť.

Beate Karolinska urobila vyhlásenie v mene „Polish Foundation“, inštitútu s multidisciplinárnym tímom, ktorý raz ročne príde do kontaktu s konkrétnymi pacientmi za účelom celkovej prehliadky - vrátane kardiologickej.

Ďalšie otázky sa týkali použitia ACE inhibítorov a  $\beta$ -blokátorov. Ich použitie pri DMD je podložené len slabými záznamami.

Dr. Marchel pripustil, že evidencia je naozaj slabá, ale to je spôsobené tým, že existuje málo pacientov s DMD, ktorých by mohli takto sledovať. Evidencia pre  $\beta$ -blokátory existuje, keďže tieto vo všeobecnosti účinkujú pri systolickej dysfunkcii a myokardiatických infarktoch, takže by mohli rovnako dobre účinkovať aj pri DMD. Použitie Perindoprilu u detí nie je zaznamenané, avšak Enalapril je používaný pomerne často. Čo sa týka nových zlúčenín, ktoré obsahujú „sartany“, zdajú sa byť rovnako účinné ako ACE inhibítory a sú aj lepšie tolerované telom. Prof. Bushbyová dodala, že v UK momentálne prebieha skúška použitia ACE inhibítorov a  $\beta$ -blokátorov a ich porovnanie s placebom u pacientov s DMD.

Pán/Pani Kwicienski upozornil/a, že  $\beta$ -blokátory majú vedľajšie účinky na kostrové svaly, teda treba byť pri ich predpisovaní pacientom s DMD maximálne opatrný.

K problematike preskoku exónu padla otázka, koľko pacientov s DMD je potrebných pre testy. Dr. van Deutekomová odpovedala, že celkom určite nebudú postačovať iba pacienti z Holandska. Sú potrební aj pacienti so špecifickými mutáciami. LUMC bude pracovať s Európskymi skupinami, aby bol zaznamenaný potrebný prírastok pacientov. Na otázku, či bude možné použiť techniku preskoku exónu aj na iné ochorenia, Dr. van Deutekomová odpovedala, že premýšľajú o použití AONov na preskok exónov, napr. v géne spôsobujúcom SMA u ropúch. Ale je to zatiaľ len vo veľmi teoretickej rovine.

## Výsledok celonárodnej zbierky Deň belasého motýľa po pripočítaní darcovských sms pre ľudí so svalovou dystrofiou

**Svalová dystrofia je vážne ochorenie svalov celého tela, ktoré spôsobuje ich postupné ochabovanie a stratu sily. Na svalovú dystrofiu neexistuje liek. Ochorenie sa postupne zhoršuje a vedie k odkázanosti na mechanický a elektrický vozík a pomoc druhej osoby. Niektoré druhy dystrofií sú veľmi závažné, postihujú už deti v rannom detstve a vedú k nutnosti používať dýchacie prístroje.**

Od 12. mája do 31. júla 2008 bolo možné zaslať darcovskej sms (DMS) podporiť verejnú zbierku Deň belasého motýľa na podporu ľudí so svalovou dystrofiou. Darcovské sms sa posielali v tvare DMS MOTYL na číslo 877. Cena tejto správy bola 30 Sk. Viac informácií na [www.darcovskasms.sk](http://www.darcovskasms.sk)

Podľa oficiálnej štatistiky bolo na konto verejnej zbierky Deň belasého motýľa zaslaných:

**4.253 DMS, ktoré predstavujú 114.187 Sk**

Štatistika poslaných DMS podľa jednotlivých mesiacov:

Mesiac	Počet DMS	Hodnota v SKK
máj 2008	228	6.183,90
jún 2008	2926	78.379,80
júl 2008	1099	29 623,70
<b>SPOLU:</b>	<b>4253</b>	<b>114.187,40</b>

Po prirátaní tejto sumy k už vyzbieraným finančným prostriedkom bolo počas 8. ročníka celoslovenskej verejnej zbierky Deň belasého motýľa vyzbieraných spolu:

**1.082. 921 Sk**

Deň belasého motýľa prebehol v 65-tich mestách celého Slovenska. Bolo do neho zapojených vyše 100 našich členov – ľudí so svalovou dystrofiou, ktorým pomáhalo skoro 1000 dobrovoľníkov.

Výťažok z tejto verejnej zbierky sa používa na kúpu alebo doplatenie takých pomôcok pre deti a dospelých so svalovou dystrofiou, ktoré štát nehradí vôbec alebo iba čiastočne. Sú to najmä: **zdviháky, elektrické a špeciálne mechanické vozíky, elektrické postele, schodolezy, oxygenátory, ambuvaky, odsávačky hlienov a iné špecifické pomôcky.**

Deň belasého motýľa ako osvetovú kampaň o sociálnych a zdravotných dôsledkoch svalovej dystrofie spojenú s verejnou zbierkou organizuje občianske združenie Organizácia muskulárnych dystrofikov v SR od roku 2001. Viac info [www.omdvsr.sk](http://www.omdvsr.sk)

**Ďakujeme za vašu podporu - v mene ľudí, ktorí to potrebujú.**

## Dozvuky



Milé OMD,  
 Srdečne Vás pozdravujeme Stanko Paška a mamina Pašková. Dodatočne Vám posielame fotografiu z dňa Belasého motýľa. Na fotografii je v pravo Stankova sestra a babka. Na ľavo šiesti študenti Cirkevného gymnázia zo Spišskej Novej Vsi. Aj touto cestou sa chcem poďakovať účastníkom zbierky. A tiež nezabúdam na darcov za ich štedrú pomoc pre dystrofikov. Veď vďaka zbierke Deň belasého motýľa sa dnes teší s elektrického vozíka aj Stanko.

S pozdravom Stanko a mamina Pašková.

### Ešte jedna fotka

Ešte zopár fotiek prišlo z Trakovíc, kde organizovala Deň belasého motýľa mama Janka, chlapca so svalovou dystrofiou, Helenka Horná. Pomáhali jej žiaci základnej školy pod vedením pani učiteľky Holickej.







## Vydali sme brožúrku o vyťahovaní skrátených svalov u pacientov so svalovou dystrofiou

Dvorný fyzioterapeut OMD Marko Maduna napísal a zostavil jednoduchý, stručný a zrozumiteľný návod, spolu s názornými fotografiami, ako môžu **rodičia alebo iní blízki cvičiť** s detským alebo aj dospelým pacientom so svalovou dystrofiou v **domácom prostredí** pri ťažovaní svalov, a tým predchádzať vzniku skrátených svalov a šliach - kontraktúram. Tie vedú k deformitám dolných aj horných končatín, ktoré je možné po ich rozvinutí korigovať už len chirurgicky. Jedinou cestou ako predchádzať kontraktúram je pravidelná rehabilitácia.

Prioritne je brožúrka určená rodičom detí so svalovou dystrofiou Duchenne. Jednotlivé cvičenia sú však použiteľné aj u dospelého pacienta s iným typom svalovej dystrofie.

O grafickú úpravu a peknú obálku sa postarala Veronika Melicherová.

Brožúrka bude bezplatne a cielene distribuovaná členom, ktorí trpia nejakým druhom svalového ochorenia spolu s Ozvenou č. 4.

Upútavku na brožúrku nájdete vo farebnej prílohe v strede tejto Ozveny.

dur

## Pracovné stretnutie na MZ SR aj za účasti ministra Richarda Rašiho



Dňa 30.7.2008 sa uskutočnilo pracovné stretnutie na pôde MZ SR za účasti ministra Richarda Rašiho, pracovníkov MZ SR, zástupcov kategorizačnej komisie MZ SR a zástupcu VŠZP. Dôvodom zvolania stretnutia bol návrh opatrenia MZ SR, ktorým sa vydáva *Zoznam zdravotníckych pomôcok a liekov plne uhrádzaných alebo čiastočne uhrádzaných na základe verejného zdravotného poistenia s účinnosťou od 1.10.2008.*

Stretnutia sa zúčastnili zástupcovia mimovládnych organizácií, konkrétne z Centra samostatného života, Slovenského zväzu sclerosis multiplex, Asociácie organizácií zdravotne postihnutých a OMD v SR, ktorú zastupovala Alena Hradňanská.

OMD v SR predložila MZ SR k návrhu opatrenia **zásadné pripomienky**. Žiadali sme rozšíriť skupinu aktívnych odľahčených vozíkov, ktoré by boli plne hrazené z verejného zdravotného poistenia (VZP). Taktiež, aby boli z VZP hrazené aj všetky individuálne úpravy konkrétneho vozíka (napr. iné bočnice či stupačka ako v základnom type vozíka) cez položku „Osobitné príslušenstvo“ v Zozname pomôcok. Žiadali sme,

aby boli z VZP hradené 2 odsávačky hlienov – elektrická a aj so záložným zdrojom a okrem elektrického vaňového zdviháka aj hydraulický. Opakovane sme žiadali zmenu znenia Indikačných obmedzení pri skupine L – vozíky, konkrétne, aby „mechanický vozík, špeciálne upravený, aktívny“ mohol byť predpísaný aj ľuďom s veľmi ťažkým postihnutím nielen dolných ale aj horných končatín.

Naše pripomienky neboli MZ SR akceptované.

dur

## Pripomienkovali sme v sociálnej oblasti

- **OMD v SR podporilo pripomienky NROZP (Národnej rady občanov so zdravotným postihnutím) k návrhu zákona, ktorým sa mení a dopĺňa zákon č. 461/2003 Z. z. o sociálnom poistení v znení neskorších predpisov.**

V pripomienkach sa navrhovalo znížiť počet hodín podmieňujúcich platenie poistného štátom na dôchodkové poistenie za osobného asistenta zo 180 hodín osobnej asistencie mesačne na 150 hodín. Vychádzalo sa z predpokladu, že žiadny asistent nemôže a nebude vykonávať asistenciu nepretržite denne (vrátane sobôt, nedeľ a sviatkov) v priemere 6 hodín. I osobný asistent potrebuje „dovolenku“ či voľno. Ak zamestnanec odpracuje v priemere 170 hodín v mesiaci, pri dovolenke 5 týždňov v kalendárnom roku odpracuje v kalendárnom roku mesačne v priemere 152 hodín. Z tejto úvahy vyšiel kompromisný návrh NROZP na zníženie počtu hodín osobnej asistencie, ktorý je podmienkou pre platenie poistného na dôchodkové poistenie štátom.

- Počas letných mesiacov a prvých jesenných týždňov „oemdečko“ **intenzívne pracovalo na pripomienkovaní návrhu nového zákona o kompenzáciách, ktorý má nahradiť zákon o sociálnej pomoci.** OMD v SR odmietlo návrh zákona ako celok, pretože ho považuje za zlý a nekvalitný, ktorý nebude kompenzáciu sociálnych dôsledkov občanov s ťažkým zdravotným postihnutím riešiť lepším spôsobom ako doteraz. Zúčastňovali sme sa pracovných stretnutí s inými združeniami občanov s ťažkým telesným postihnutím, hľadali cesty a spôsoby ako presadiť naše požiadavky na MPSVaR, ktoré reflektujú problémy z praxe a opravili by najväčšie nedostatky tohto návrhu. Pravidelne sme komunikovali s médiami, snažili sa osloviť poslancov NR SR. O návrhu zákona budú poslanci Národnej rady SR hlasovať v posledné októbrové dni – uvidíme v akom konečnom znení bude zákon prijatý. Viac informácií o pripomienkovaní zákona zo strany OMD v SR, ako aj o samotnej novej právnej úprave prinesieme v Ozvene č. 4.

## Mládežnícky výmenný pobyt na Malte máj 2008

Bol krásny slnečný máj, keď ma vyslalo naše OMD-ečko na výmenný mládežnícky pobyt, ktorý sa konal na Malte. Bola to vlastne moja prvá zahraničná cesta, kde som mal možnosť reprezentovať našu krajinu, zvyky a v neposlednom rade OMD v SR. Bol som samozrejme veľmi nervózny ako dopadne cesta, ako sa mi bude dariť komunikovať s ľuďmi, ktorí sú na tom podobne ako ja a vlastne my všetci v OMD, keďže zväčša sa ho zúčastnili ľudia zo svalovou dystrofiou z rôznych Európskych krajín. Dni pred odletom plynuli zázračne rýchlo a ja som si zadovážil reprezentačné darčeky, rôzne prospekty a jedlo symbolizujúce naše Slovensko. Pobyt sa konal v dňoch 17. - 25. mája 2008. Ja som však musel vycestovať o deň skôr pretože sa nepodarilo zohnať let presne na 17. máj. Letel som teda z Viedne 16. mája v skorých ranných hodinách v ústrety novým zážitkom a spoznávaní nových priateľov.

Opisovať celú cestu Vám nebudem, ale všetky moje obavy sa po príchode na Maltu veľmi rýchlo rozplynuli. Cesta prebehla úplne v poriadku, do lietadla ma šťastne naložili a vyložili, aj keď v hlave sa mi vynárala myšlienka, aké trampoty by mi to prinieslo, keby som šiel na elektrickom vozíku. Po príchode na letisko nás už čakal pracovný asistent, ktorý nás odviezol špeciálne upravenou dodávkou aj s plošinou do nášho hotela Suncrest, ktorý sa nachádzal v časti Qawra veľmi blíz-

ko hlavného mesta Malt, Valetty. Prvý deň sme strávili okružnou jazdou po polostrove Qawra, pričom sme obdivovali planetárny systém našej galaxie, ktorý bol rozmiestnený po celom polostrove. Prejsť sa takto na vozíku ubralo síl nielen asistentovi, ale aj mne. Večer sme sa stretli s organizátormi Ritou a Kevinom Vella, ktorí nás privítali na Malte a porozprávali nám ako sa tam žije. Čo sa týka ubytovania, bolo o nás dobre postarané, izby boli priestrané a veľké. Kúpeľňa nás však veľmi neoslovila, do vane sa dalo dostať len s ťažkosťami, ale s Jančim sme to nakoniec všetko zvládali do pohody. V sobotu 17. mája to už začalo žiť, postupne sme sa zoznamovali so skupinkami z Írska, Ruska, Fínska, Francúzska, Turecka, Slovinska, ktorí prichádzali postupne až do večera, kedy sa konala spoločná večera a privítanie účastníkov domácimi organizátormi.

Hneď v nedeľu po raňajkách sme sa stretli v prijímacej hale a začali sme sa spoznávať bližšie. Ako prvých sme spoznali Edwarda, Brandona, Mary-Sue (Írsko), Jeroma, Anne, Audrey (Francúzsko), Metina (Turecko), Ranju, Tinu, Toniho (Fínsko), neskôr aj s Iztokom, Tadey, Tejou (Slovinsko), Milou (Rusko) a domácimi asistentmi Lovelee a Petrom. Musím povedať, že na Malte sa stretli veľmi milí a srdeční ľudia z celej Európy, aj keď som pôvodne očakával, že na tomto výmennom mládežníckom pobyte sa



zide viac účastníkov. Menší počet účastníkov však nebol na škodu, aspoň sme sa lepšie spoznali a vymenili si rôzne informácie, najmä o tom ako sa žije ľuďom so svalovou dystrofiou v rôznych krajinách Európy. Po výdatnom obede sme mali stretnutie, kde nám bližšie predstavili organizáciu EAMDA, ako organizáciu združujúcu európske organizácie so svalovou dystrofiou. Dozvedeli sme sa, aká je organizačná štruktúra a čo EAMDA robí pre svoje členské organizácie. Načrtla sa aj myšlienka, že by sa takéto stretnutia konali každoročne v rôznych členských krajinách, aby sa nadviazali pevnejšie putá a väzby. Bola vyzdvihnutá myšlienka spolupracovať na európskej úrovni intenzívnejšie ako doteraz, hlavne práca s mládežou, keďže mladí ľudia sú našou budúcnosťou. Večer sa konala prezentácia jednotlivých vybraných krajín. My ako zástupcovia Slovenska sme mali tú

česť začať prví. Urobili sme prezentáciu našej krajiny, kde sa jednotliví účastníci pobytu dozvedeli vyčerpávajúce informácie o našom politickom zriadení, kultúre a v neposlednom rade o činnosti našej organizácie OMD v SR. Po prezentácii nasledovala ochutnávka typických slovenských pokrmov (syry, parenice, klobásky, salámy) a nesmela samozrejme chýbať pravá slovenská slivovica. Každému sme podarovali aj menšie pozornosti vo forme rapkáčikov, šúpolienok a malých valašiek, typických pre našu krajinu. Ďalej nasledovali prezentácie Írska, Turecka a Ruska. Každá krajina priniesla niečo originálne a priblížili nám, ako sa v ich krajinách žije. Samozrejme, že to nebolo naposledy, keď sme sa prezentovali. Podľa jednotlivých ohlasov môžem spokojne povedať, že sme mali jednu z najlepších prezentácií vôbec, čo ma nesmierne potešilo.

V pondelok nás čakal výlet do hlavné-

ho mesta Valletty. Nasadli sme do dodávok špeciálne určených pre ľudí s ťažkým zdravotným postihnutím. Cesta netrvala príliš dlho, približne 45 minút. Vysadili nás priamo pred palácom, kde sídli Maltský premiér. Najprv nás čakala prechádzka historickým centrom Valetty. Naša sprievodkyňa, hovoriaca po anglicky, nám dala vyčerpávajúce informácie o histórii Malty a osamostatnení od cudzích nadvlád. Nasledoval obed v reštaurácii priamo v historickom centre Valetty. Poobede nás čakalo prekvapenie v podobe audiencie u samotného premiéra Malty, ktorému sme priblížili podstatu nášho výmenného pobytu. Všetkých cudzincov privítal na Malte a poprial nám príjemný zvyšok pobytu. Nasledovali dve hodinky na návštevu obchodov. Po ceste a večere

ri v hoteli nasledovali prezentácie krajín Francúzska, Fínska a Slovinska.

Utorok bol ten deň, keď sme sa začali vzdelávať. Náš lektor Hillary začal hovoriť o informáciách ako takých. Zadelil nás do skupín, každý hovoril o sebe o svojich zlých a dobrých skúsenostiach. Čiže utorok bol zameraný na komunikáciu vo vnútri skupín a komunikáciu medzi jednotlivými skupinami navonok. Poobede sme sa venovali očakávaniam, ktoré máme z pobytu na Malte. Hillary zároveň odštartoval súťaž o tri najlepšie fotky z Maltského pobytu. Podmienka bola, aby na fotkách bol iný účastník pobytu. Večer nasledovala tradičná Maltská noc, kde nám predstavili tradičné maltské jedlá väčšinou ukuchtené z morských príšerok. Musím povedať, že mne vôbec nechutili,



ale proti chuti žiaden dišputát.

Po vyčerpávajúcom utorku, kde naše hlávky dostali riadne zabrať sme absolvovali stredajší výlet na ostrov Gozo. Išli sme trajektom, počasie nám skoro vždy vyšlo, nebolo to inak ani tentoraz. Na tomto výlete nás sprevádzala Danka Štraneková zo Slovenska, ktorá v tom čase pracovala na Malte ako dobrovoľníčka. Danku k nám nasmerovala naša Mery z OMD, ktorej je Danká aj osobná asistentka. Bolo príjemné počuť slovenčinu, veľmi sme sa s Jančim potešili. Prvá zastávka bola v chráme zasvätenom panne Márii. Tento kostol požehnal aj samotný pápež Ján Pavol II. Kostol je známy tým, že sa tu stávajú zázraky. Každý, kto navštívil tento chrám a zázračne ozdravel, tu poslal svoju palicu a iné zdravotné pomôcky, ktoré už vlastne nepotreboval. Spravili tu preto v chráme múzeum odlo-

žených vecí. Premýšľal som, či tam nenechám aj svoj vozík :). Nestali sa tu však len zázraky, kde ľudia ozdraveli. Páry, ktoré nemôžu mať deti sa sem chodia pomodliť za to, aby ich mohli mať. Každý pár, ktorému sa po návšteve chrámu narodí potomok, pošlú ďakovný list a košielku, ktoré taktiež putujú do múzea. Poobede sme sa zastavili pri prírodnom úkaze, skalnatom brale, s ktorým sa príroda a more vyhrali tak, že sa Vám zdá, že sa pozeráte na prírodné okno. Vraj sa tam natáčal aj James Bond. V blízkych stánkoch sme si kúpili občerstvenie a nejaké darčeky, či suveníry. Po dlhom dni sme sa zastavili na neskorom obede a potom sme sa vybrali späť do hotela, kde sme ešte pohostili slovenskými pareničkami Danku.

Vo štvrtok sme sa zase stretli s Hillarym. Hovorili sme o svojich silných a slabých stránkach. Podľa Hillaryho je naj-



skôr dôležité poznať sám seba, aby sme vedeli zapadnúť do skupiny a pomôcť smerovať ju správnym smerom k spoločným cieľom. Zadelil nás do skupín ako v utorok a postavil pred nás dôležitú úlohu. Mali sme si predstaviť príklad, keď sme boli vybraní spomedzi občanov, aby sme rozhodovali o osudoch ľudí, ktorých zasypalo v jaskyni. Dostali sme informácie o jednotlivých ľuďoch a vedeli sme, že zo siedmych ľudí môžeme zachrániť piatich, dvaja museli zomrieť. Každá skupina sa bavila osobitne o osudoch ľudí, ktorí majú zomrieť. Keď sme vybrali ľudí, ktorí majú zomrieť Hillary spravil tabuľku, na ktorej sa ukázalo, že až na malé odchýlky sme rozhodli rovnako. Hillary nám týmto ukázal, že ľudia, ktorí zdieľajú podobný osud a trápenia, teda my všetci zúčastnení, rozhodujú rovnako. Poobede sme absolvovali rôzne ďalšie hry, ktoré nám ukázali, že v skupinách dokážeme oveľa viac ako samostatne. Myslím, že každý z nás si niečo z týchto prednášok a hier niečo odniesol. Večery sme trávili aj posedením vo vedľajšom bare pri hoteli, kde sme sa dozvedeli viac o sebe.

Ďalší deň nám priniesol nové zážitky. Výlet do chrámu Mosta-Dome, štvrtého najväčšieho chrámu na svete bol povznášajúci. Tiež nás sprevádzala Danka, od ktorej sme sa dozvedeli kopec zaujímavostí. Do chrámu Mosta-Dome počas druhej sv. vojny spadla omylom bomba, ktorá dodnes nevybuchla. Aké bolo pre nás prekvapujúce zistenie, že bomba bola vyrobená v bývalom Česko-Slovensku. Smiali sme sa, že to isto našinci urobi-

li schválne, bombu neposkladali dobre a aj takto sabotovali fašistické počínanie. Po tejto návšteve sme pokračovali do najväčšej sklárne na Malte, kde sklári priamo ukazovali, ako výrobky z pravého maltského skla vyrábajú. Pohľad na žeravé sklo obrábané skoro holými rukami bol zaujímavý. Kúpili sme si nejaké suveníry zo skla a potom sme sa šli obzrieť po známych obchodoch so zlatom a striebrom, tu sa pokochali hlavne ženské oči. Darmo na Malte sa ťaží veľmi veľa zlata na pomer obyvateľov. Tamojší zlatníci sú známi po celom svete. Obedovali sme v pizzerii, kde sme s Jančim vyskúšali aj domáci nápoj podobný kofole avšak vyrábaný bol z pomarančovej kôry - kinnie. Neskôr sme vyrazili do uličiek tichého mesta – Imdina, mesta s osobitným puncem vlády rytierskeho rádu, chrámy a budovy z kameňa, úzke uličky a strašne veľa obchodíkov so suvenírmi. Po príchode do hotela a večeri sme šli do mesta a pubov, nestrávil sme tam však príliš veľa času, keďže v sobotu nás čakalo posledné sedenie s Hillarym.

Sobota sa niesla už aj v ponímaní odchodov, našu výpravu opustili účastníci zo Slovinska. Tentokrát sme pracovali vo dvojiciach. Museli sme sa zdôverovať našim dvojičkám oveľa viac, rozprávali sme o svojich dobrých a zlých vlastnostiach, pričom ten druhý z dvojice nám mal skúsiť pomôcť ukázať až v našich zlých vlastnostiach niečo pozitívne a naopak. Hillary nám chcel ukázať, že nie všetky veci sú také ako sa na prvý pohľad zdajú. Potom sme mali vypracovať test, ktorý nám mal

ukázať aké sme typy ľudí. Nasledovalo vyhodnotenie fotografickej súťaže, ktorú nám Hillary vyhlásil na začiatku, skončili sme s Jančim na peknom druhom mieste. Každý bol odmenený pozornosťou zo skla a súborom fotiek jaskýň na Malte. Nasledovala menšia zapisovačka. Každý z nás mal svoju kartu, na ktorú mu ostatní účastníci napísali nejaký odkaz. Večer sa niesol v ponímaní Eurovízie 2008, ktorú sme všetci sledovali v spoločenskej miestnosti na veľkej plazmovej obrazovke.

Nedeľa bol deň, keď sa náš pobyt chýlil ku koncu a nastalo lúčenie. Vymenili sme si kontakty a pozdravy dúfajúc, že sa ešte niekedy uvidíme. Postupne sme sa rozprchli na letisko a poodlietali domov.

My sme leteli medzi poslednými, úplne však nie, posledný odchádzal Metin z Turecka, s ktorým sme trávili najviac času na spoločných večierkoch spolu s Milou z Ruska a našimi priateľmi z Francúzska a Írska. Tento pobyt mi dal veľmi veľa, čo sa týka komunikácie a hlavne prednášky Hillaryho spojené s jeho vtipným prístupom mi ukázali, ako sa dá veľa vecí riešiť inak. Každý z nás získal skúsenosti, ako viesť skupiny ľudí s podobným osudom. To všetko spojené s krásnymi výletmi mi zanechalo veľa úžasných spomienok. Musím sa veľmi poďakovať hlavne našim bojovníkom v OMD, vďaka ktorým som sa mohol na tomto užitočnom pobyte zúčastniť. Musím však na záver dodať, všade dobre, doma najlepšie.

## Mládežnícky tábor 6.-13. júla 2008, hotel Chemes Zemplínska Šírava

Mirec Bielak

Cesta a účasť na medzinárodnom mládežníckom tábore EAMDA na Malte sa uskutočnili vďaka dotácii MPSVaR.

Už po tretíkrát sa mi naskytla možnosť viesť mládežnícky tábor OMD v SR. Tento rok sa uskutočnil tábor na Zemplínskej Šírave v hoteli Chemes. Prostredie bolo čiastočne bezbariérové, ale ako sa hovorí, správny OMD-ák sa dostane všade. Tak bolo aj tento rok, myslím, že každý mal ubytovanie na úrovni. Prostredie Zemplínskej Šíravy je plné atrakcií, či už ide o trhy, diskotéky, kolotoče a výlety do okolitej prírody. Aj preto bol tábor tento rok iný ako boli tábory v Beluškých Slatinách. Ale prispôsobili sme sa aj tomu. Na tomto tábore bol rekordný počet ľudí, zišlo sa nás dokopy vyše 50.

V nedeľu po príchode, spoločnej večeri, sme sa zviatali a začali sme sa zoznamovať, aj keď sme sa už viacerí poznali, vždy sa vyskytne veľa nových ľudí, ktorých chceme spoznať. Každý povedal niečo o sebe, odkiaľ pochádza, čo má rád. Aj keď sa nie každý zúčastnil, tí, čo mali chuť ostali a zahrli sme sa mestečko Palermo. Nie nadarmo sa hovorí, že nielen pracou je človek živý. Nový týždeň sme začali ručnými prácami, pracovali





sme s hlinou, drevom, koráľkami a maľovali sme, rozvíjali sme si troška svoju fantáziu a predstavivosť. Tohto roku sme zaviedli novú módu, hranie spoločenských hier. Nové hry, ktoré nám poskytla firma Albi, boli veľmi zaujímavé a zabavili sme sa pri nich, keď sme si už osvojili pravidlá, rozhodli sme sa, že ich zahrnieme aj do dystrolympiády, ktorá sa uskutočnila vo štvrtok. Do hier a ručných prác sa najviac zapájali: manželia Paholovci, Sušienkovci, rodinka Gajdošová, Tomová, Jakubová, Tižová, Michlíková Helena, Fridmanská Andrea, Peter Lovaš, Viki Hagarová, Rusnáková Katka, Sulinková Dominika, Indy Kondela, Lacka Repková, Janči Kunik, Mirka Bielaková a Katka Miháliková. Ostatní využili možnosť, ísť previezť na lodi po Zemplínskej Šírave. Niektorí hráči si osvojili po večeroch hrať bang, iní si šli posedieť, či zašantiť na kolotoči.

Keďže sme tento rok boli na východe našej republiky, rozhodli sme sa spraviť si menší výlet do druhého najväčšieho mesta SR – Košíc. Spočiatku nám neprialo počasie, ale našli sme útočisko v známej cukrárni Aide, kde sme sa poniektorí posušili. Neskôr sme sa vybrali k fontáne, kde sa nám niektorí vykúpali, dokonca Indy Kondela sa nám skoro vážne zranil. Po dvoch dňoch liečenia sa však dalo všetko do poriadku. Indy dúfam, že z toho nebudeš mať vážne následky. Dievčatá ponavštevovali tunajšie obchody a šiatre. Na koniec týždňa sme zorganizovali dystroolympiádu. Tejto dystroolympiády sa zúčastnilo asi najviac účastníkov, záujem bol veľký najmä o kartové, spoločenské hry a bocciu s ping-pongom. Nebolo dôležité vyhrať, ale zúčastniť sa, všetci si zahrli s radosťou. Síce sa nám to natiahlo na dva dni, ale aspoň to prebiehalo v pokojnej atmo-

sfére a bez stresu. Večer sa uskutočnila opekačka na terase hotela, kde si každý mal čo povedať, vytvorili sa debatné skupinky, ktoré si porozprávali o svojich zážitkoch a podobne. Tradične v sobotu sa ešte ľudia venovali ručným prácam a spoločenským hrám. Večer sme zorganizovali spoločenský rozlúčkový večierok, obdarovali sme prítomných darčekom od našich sponzorov a s niektorými sme sa už aj rozlúčili. Nasledovala malá diskotéka, myslím, že pre viacerých to bola dlhšia noc než obvykle.

Tábor prebiehal v oddychovej atmosfére, myslím, že každý účastník mal čas zrelať sa v hotelovom bazéne, poprípade na prechádzkach po okolí. Zemplínska Šírava je celkom pokojné miesto, veľa sa tu zachovalo ešte z dôb, keď sme boli pionieri. Pre mňa to malo nádych akejsi nostalgie za dávnymi časmi, keď sa na Zemplínskej Šírave skutočne žilo. Z môjho pohľadu to bol tábor, v ktorom sa nikomu nezáväzovali ruky. Bol program, ktorého sa zúčastnili skutočne len ľudia, ktorí chceli, aj keď ma prístup niektorých ľudí nepotešil. Nuž ale dúfam, že sa v budúcnosti zmení, či už pod mojim vedením alebo vedením niekoho iného. Ďakujem všetkým ľuďom, vďaka ktorým bol náš tábor veselší, plný úsmevov a radosti pri hrách.

Na záver by som chcel poďakovať vedeniu hotela Chemes, ktoré sa nám snažilo vyjsť v ústrety počas celého tábora, veľmi dobre sa mi s nimi spolupracovalo. Ďalej chcem poďakovať mojim asistentom Mirke, Jančimu, Lacke a Katke, vďaka ktorým sa mohol náš program a výlet uskutočniť.

Nemôžem zabudnúť ani na našich sponzorov, ktorí prispeli rôznymi darčekom a tak



odmenili snaživcov v našom tábore.

Za sponzorské darčeky ďakujeme: stavebniny Grígeľ - Námestovo, Orange - Dolný Kubín, keramika ORAVA – Mária Veselovská – Tvrdošín, keramika KUBO - Tvrdošín, MSC Tvrdošín – Ing. Eugen Šiška, TESCO – Tvrdošín a ďalší.

Verím, že sa stretneme zase, či už na táboroch alebo iných akciách organizovaných naším OMD-ečkom. Hlavne Vám želim, aby ste sa držali v zdraví, pretože to je to najdôležitejšie.

Váš Mirec



## Tábor pre mladších chlapcov s muskulárnou dystrofiou 3. – 10. august 2008, penzión Slniečko, Duchonka



Naše OeMDéčko sa rozrastá a s tým sa samozrejme rozrastajú aj naše tábory. Už minulý rok bol prvý ročník „nového“ tábora pre chlapcov s muskulárnou dystrofiou, tento rok sme si opäť potvrdili, že robiť tábory pre našich chlapcov stojí za to.

Hovorí sa že život je zmena, tak aj nám sa pár skutočností zmenilo. Prvovo bolo, že sme zmenili prostredie. Už sme neboli v Belušských Slatinách, už s nami neboli ani naši drahí Vargoškovci. Tí sa minulý rok presťahovali do Košíc, ale vôbec nepochybujem, že na nás počas táborov mysleli. Boli sme teda na Duchonke v penzióne Slniečko. Pekný, relatívne bezbariérový penzión s nádherným a dobre využitelným okolím sa nám hneď zapáčil. Možností bolo veľa. Areál chaty bol prispôbený našim potrebám, lesné chodníčky vedúce k jazeru taktiež. Dokonca aj počasie nám prialo, nepršalo, nepražilo na nás prudké slniečko, bolo tak akurát. Ale vrátim sa k ďalším zmenám. Naša pani „vedúčka“ Andy Madunová neprišla len s manželom Markom, ale aj s ich krásnou, pol ročnou Eliškou. Eliška bola našim táborovým slniečkom, nedalo sa okolo nej prejsť a neprihovoriť sa. Posledná zmena sa týkala animátorského obsadenia. Peťku, ktorá je momentálne v Portugalsku a minulý rok tábor viedla po animátorskej stránke, nahradila Adka Paulínyová. Okrem Andy a Adky bol v organizačnom tíme aj fyzioterapeut Marko, ktorý popri masírovaní cvičil s chlapcami, aby podľa jeho príkladu mohli rodičia doma precvičovať potrebné časti tela. A takisto Gabika, ktorá sa venovala rodičom po psychologickej stránke. Nedá mi nespomenúť aj nášho Józiho, ktorý robil za nás také tie „neviditeľné“ veci, bez ktorých by tábor sotva fungoval.

Penzión bol veľký, tak tento rok mohli ísť do tábora okrem chlapcov s jedným



z rodičov aj celé rodinky. Spolu nás bolo 52. Desať chlapcov, sedem súrodencov, šesťnásť rodičov, dvanásť asistentov, psychologička Gabika a jej asistent Majo, Andy, Marko a Eliška Madunovci, Carlos a Adka. Ešte chvíľku pri štatistike zostaneme, keď vekové rozpätie chlapcov bolo od 3 do 13 rokov veku..

Nedeľu sme klasicky „odpálili“ pesovou zoznamovačkou, kde si chlapci hľadali svojho asistenta a potom sa pár minút vzájomne spoznávali. Keďže bolo tretieho augusta, čiže deň narodenín Jurka Vasiľa, zablahoželali sme mu a pripravili špeciálny darček, na ktorý si musel počkať do soboty :-).

Táborový týždeň sme začali prípravou na hľadanie pokladu. Nikto nesmel ísť hľadať poklad bez indiánskej členky. A tak spod rúk chlapcov vychádzali naozaj veľmi nápadité umelecké výtvy. A mohol sa začať príbeh strateného pokladu náčelníka Korazon de Leon... alebo po našom, Levie srdce. Počas počúvania príhody, ako, kde a komu sa stratil poklad, sme si rozcvičili ruky, jazyk, hlasy, kolieska, dokonca sme upiekli pizzu na chrbtoch. A to nebolo všetko. Už v pondelok medzi nás zavítal náš táborový maskot Vták Ohnivák. Spoločne sme zložili správu, tristo rokov starú „Korazon de Leon potrebuje iba silných a statočných bojovníkov, ktorí dokážu nájsť môj poklad.“ Tak sa silní a statoční chlapci vydali hľadať stratený poklad. Všetkých päť tímov, ktoré sme si vytvorili dostalo mapu s pripravenými prekážkami, úlohami, možným nebezpečenstvom. Dobré skrytý



poklad nakoniec našiel Miško Šuba, ale našlo sa v ňom niečo pre každého. Aby tej zábavy nebolo málo, večer sme si spestrili súťažou o najlepšie a najkrajšie omotanú múmiu. Pomôckou bola len jedna rolka toaletného papiera, ale vznikali diela ako Náčelník Harماسan, Najdôstojnejší kráľ, Blikajúci robot, Slečna s cigaretou v ústach...





Ďalší deň sme sa vydali na Expedíciu „Č“ ako člnkovanie k jazeru. Z člnkovania sa stalo bicyklovanie na vodných bicykloch. Okrem asistentov nám pomáhal aj Pán Kapor, ktorý ponakladal a povykladal chlapcov. Takmer všetci skončili s mokkými nohami z rýchlej jazdy, tak sme sa museli prezúvať, prezliekať. Ale ani to nám nezabránilo užiť si slniečka, hier a grilovaných, vlastnoručne pripravených špekáčiek. Večer sme si posedeli pri ohníku, pozreli videozáznam z výletu a tí skalnejší vydržali aj na Garfielda.

V stredu ráno, 8:15 prifrčal žltý, bezbariérový autobus. Nakladanie a vykladanie bolo otázkou niekoľkých minút, tak sme sa s chuťou pustili do spoznávania krás Slovenska. Prvá zastávka bola v Národnom žrebčine Topoľčianky a v parku okolo kaštieľa. Myslím, že väčšina bude so mnou súhlasiť, že ani žrebčín, ani neutržiavaný park za veľa nestáli. Toto sklamanie nám vynahradila návšteva u Feriho Fábriho. Má totiž úžasnú zbierku papagájov (lepšiu ako v ZOO), takže boli nadšení nielen chlapci, ale aj rodičia a asistenti. Niekoľko kilometrov od Feriho bydliska sú Lovce, kde je Zubria zvernica. Tam sme si z blízka obzreli tieto obrovské zvieratá a dozvedeli sme sa viac o ich spôsobe života, sile a svojráznosti. Unavení sme sa vracali, ale hneď po večeri nás prebrala dlho pripravovaná akcia Vilka Perniša staršieho, vznášanie sa balónom. Bol to jedinečný zážitok, na ktorý nikto z nás tak ľahko nezabudne. Všetci, ktorí chceli, mali možnosť vyskúšať si cestu balónom. Tá naša nebola okolo sveta, ale boli sme dosta-



točne vysoko aby sme aspoň kúsok sveta videli. Posledná jazda patrila Gabike a tak sa jej splnil jeden z dlhoročných snov, viezť sa v balóne.

Nasledujúci deň už mal nádych športu. Doobeda sme hrali bocciu a tí, ktorí práve nebojovali o postup či víťazstvo, maľovali tričká. Lepší výraz ako maľovanie je sprejovanie tričiek. Podľa šablón, ale aj bez nich, farebnými sprejmi na textil sa z bielych tričiek stávali umelecké artefakty. Poobede sme v lese hľadali asistentov a všetci sa snažili čo najrýchlejšie zohnať podpisy všetkých skrytých asistentov. Po troche adrenalínu sme vyrábali vlajky na zajtrajšiu Olympiádu. Večer nám mnohým otvoril ústa svojimi kúzлами najlepším kúzelníkom Slovenska, Melies. Skutočne sa bolo na čo pozeráť a ako spomienku každému chlapcovi „vykúzlil“ nejaké zvieratko z balóna. My, ostatní sme si na kúzelníka ešte dlho spomínali, lebo sme strávili niekoľko hodín hľadaním jeho magickej Kenvelo igelitky :) Ale tím náš večer ešte nekončil. Asistenti sa nebadane vytratili do nočného lesa, aby mohli našich odvážlivcov trochu postrašiť. To sa im aj podarilo, doširoka – doďaleka bolo počuť kadejaké výkriky.

Olympijský piatok sa začal slávnostne, otváracím ceremoniálom, tak ako na OH v Pekingu. bolo totiž presne 8. 8. 2008. Prišli zástupcovia všetkých kontinentov. Na čele s Vtákom Ohnivákom zapálili olympijský oheň. Namiesto vlajok niesli listinu, ktorú musel každý vlastnoprstne podpísať. Súťažilo sa nielen v športových disciplínach, ale aj v logických a pamä-



fových oblastiach. Poobede sme si zavolali na pomoc aj niektorých rodičov, pretože stanovišť bolo viac. Ostatní rodičia boli na prezentácii zdvihákov a kompenzačných pomôcok. Večer po vyhodnotení výsledkov Olympiády si všetci chlapci spočítali dys-troboddy, ktoré dennodenne zbierali. Počas dražby si mohli vydražiť, čo sa im páčilo a čo im Mirec tlčíkom na mäso „odklepol“.

V sobotu sme si vyrobili rámy na spoločné fotky, naučili sme sa ako sa robia sviečky z medových plátov a boli súboje v spoločenských hrách. A samozrejme, sme sa chystali na spomínané prekvapenie k Jurkovým narodeninám. Okrem toho že nás prišla natočiť TA3 sme si spravili hudobný kvíz slovenskej populárnej hudby. A kto by si to bol pomyslel, že okrem počutej melódie a známeho interpreta nám príde sama Zuzana Smatanová zaspievať „Nech sa deje čo sa má“. Jurko, ale aj ostatní sme si spolu s ňou zanôtili a po troch pesničkách nám Zuzka podpisovala fotky, tričká, odfotovala sa so všetkými ktorí mali záujem. Toto sú pre mňa veľkí umelci Slovenska...empatickí ľudia s veľkým srdcom. Hudobne nám bolo aj večer. Ešte pred diskotékou, na ktorej sme to poriadne roztočili sme sa zabavili na asistentoch, ktorí pantomimicky stvárňovali známu rozprávku Popoluška. V nemom úžase nás nechali aj rodičia, keď sa prezliekli za všetko možné aj nemožné a mali sme teda poriadny problém spoznať ich v novom šate na módnej prehliadke. Nakoniec sme všetkým za všetko poďakovali, mamina Miška Sedláka nám upiekla výbornú tortu, tak s plnými bruškami sme sa na tanečnom parke-  
te zvrátili o stošesť.





Nedeľa, balenie, odchod...  
ale v nás zostali nezabudnuteľné spomienky a verím že v mnohých aj túžba vrátiť sa zase o rok a zažiť niekoľko krásnych dní v tábore OMD 2009.  
Ja sa už veľmi teším...

adpa (Adka Paulínyová)

**Podakovanie patrí úžasným asistentom:** Charlie Žitňanský, Erika Lipárová, Rudy Szekely, Janka Beňuchová, Majka Kubovicsová, Jakub Olejár, Mirec Šuchter, Betka a Dorka Sýkoriakové, Mery Šrobová, Braňo Amerstein, Janka Kaňuchová. Ďalej za organizáciu a chod tábora Andy, Markovi a Eliške Madunovcom, Gabike a jej asistentovi Majovi, Adke a jej pomocníkovi Carlosovi.

Oemdečko

## Tábor pre starších chlapcov s muskulárnou dystrofiou 10. – 17. august 2008, penzión Slniečko, Duchonka



Je fakt, že tábor OMD sa stáva pre mnohých z nás dobrým zvykom. Je to už päť rokov, čo sa takmer tá istá partia chlapcov stretla prvý krát v tábore. A to, že chodia každý rok, nás ubezpečuje v tom, že sa im v tábore páči, že im tábor niečo dáva. Ešte pred pár rokmi to boli chlapi, teraz sú z nich riadni chlapi. A chlapi potrebujú aj chlapský program, už vyrástli z detských hier a súťaží. Preto sme si na pomoc prizvali našich kamarátov, animátorov z Pluska, Kuka a Maťa, ktorí majú kopec skúseností s tábormi pre mladých. Toto rozhodnutie vôbec neľutujeme, práve naopak, bola to najlepšia možná voľba. Chod tábora a program pre rodičov zabezpečovala Adka Paulínyová.

Po štyroch rokoch táborov v Belušských Slatinách bol čas aj na zmenu prostredia. Síce všetkým bolo ľúto nielen za chatou Makyta, ale predovšetkým za chatármi Vargoškovcami, nová zmena nám priniesla potrebné osvieženie. Penzión Slniečko nám vcelku vyhovoval, až na nízke postele a bariérové sprchy, ale chlapi, a zvlášť tí naši, vydržia veľa. Zato okolie bolo na nezaplatenie. Areál penziónu, ale aj lesné cestičky nám dávali potrebnú voľnosť. Tak sme sa s chuťou, ale aj s očakávaniami pustili do týždňa plného nových zážitkov. O tie skutočne nebola núdza. Technicky sme boli dobre vybavení, tak vznikali prvé videoreklamy, celý týždeň bol k dispozícii vo voľnom čase play-station, dokonca bol aj hudobný kvíz, kde svojimi vedomosťami a rýchlosťou hviezdil Lubko Rób a Miňo Majerčiak. Ale pekne po poriadku...

Kuko si pre nás pripravil naozaj bohatý a zaujímavý program. Chlapi sa naučili tancovať podľa symbolov, prekresľovacou štafetou zistili, aká je komunikácia dôležitá,

v lúštení tajničky, alebo lepšie povedané pri hre „Drnda“ si odskúšali rýchlosť svojho umu, vozíka a nielen to...



V tábore sme mali videokameru, tak rozdelení do skupín sme natáčali reklamy. Prvá, spoločná pre všetky skupiny bola na zápalky. Druhá, v ktorej šlo o kreativitu si každý tím mohol spropagovať čo chcel. Tak vznikla reklama na pneumatiky, na značku vozíka...a my, ostatní sme len žasli nad nápaditosťou tímov. Večer sme reklamy hodnotili. Bolo si z čoho vyberať, rozhodovanie bolo ťažké. Nakoniec sme ocenili najlepšiu reklamu, najlepšiu mužský a ženský výkon...

Na výlet sme sa vybrali do Piešťan. Stop starým a nebezpečným Karosám, tento rok si pre nás prišiel krásny, žltý bezbariérový autobus. Konečne sme sa nemuseli prekladať, chlapi vyšli plošinou do autobusu, odparkovali svojho tátoša a bez traumy z táborového cestovania sme vyrazili na cestu. Kiežby po Slovensku premávali len takéto autobusy... Pozreli sme si Kúpeľný ostrov, centrum mesta, niektorí sa dokonca odviezli loďou po Váhu a vhupli opäť do autobusu ktorý nás šťastne dopravil do nášho penziónu





Tvorivým aktivitám sme dali zelenú štvrtok a piatok poobede. Chlapi si vyrábali vlastné masky zo sadrového obväzu. Z ničoho nič, skoro všetci mali biele tváre a statočne držali pokiaľ im asistenti mokrý obväz pripevňovali na tvár. Keď sa sadra odlepila z tváre, nechali sme ju poriadne vyschnúť do druhého dňa, kedy sme masky maľovali. Majky si dal na tej svojej záležať, všetci sme s ním rozmýšľali a tvorili masku čo najviac podobnú fotke jedného predstaviteľa z Hviezdných vojen.

Naši chlapi sú hazardné typy, čo sme si overili v Kasíne. V doobedňajších dostihoch dávali stávky, vyhrávali peniaze, ktoré si pred herňou mohli zmeniť na prdy, menu uznávané v kasíne. Po slávnostnej gala večeri sa jedáleň zmenila na Kasíno a chlapi so svojimi „prdmí“ sa mohli rozhodnúť, kde ich zdvojnásobia. Keď sa stalo, že niekto prehral všetky svoje prdy mohol ísť do oddelenia zmeniek, kde mu ich za určitú protislužbu vydali. Tak sa stalo, že Adam sa upísal že predvedie tanček ako šaman, povie aspoň 10 slovnú vetu, pošle SMS k narodeninám..., alebo Janko predvedie minútovú krasojazdu na vozíku..., Miňo pošle pekný e-mail aj s prílohou..., Dávid pôjde na romantickú prechádzku... Jednoducho, skoro všetci chlapi sa upísali, vrátane niektorých asistentov. Po záverečnej v Kasíne bola dražba. Tí, ktorým sa darilo a zostali im prdy si mohli vydražiť zmenky. Po prvé, po druhé, po tretie a zmenky mali svojich majiteľov. Dlužníci museli splniť to, čím sa zaviazali a poviem vám úprimne, pre niektorých to už nebola len zábava:)

Veľmi príjemným ukončením každého večera bol rituál so zápalkami. Večer každý dostal jednu zápalku a mohol ju darovať človeku ktorý ho ten deň povzbudil, pomohol mu, niečím ho oslovil. Prvé dni bolo darovanie trochu nesmelé, ku koncu tábora sa darovalo všetko všetkým za všetko, solidarity bolo medzi nami až až.



Maminy a ocinovia neboli vťahovaní do programu pre chlapcov, relaxovali. Mali čas na seba, oddychovali, do sýtosti sa medzi sebou porozprávali. Dokonca sme sa hrali aj hry. Slovné zvíťazili nad pohybovými, tak sme sedeli pri kávičke a zabávali sa na tom, čo nám vychádzalo z našich úst. Zblízka sme si obzreli Topoľčiansky hrad, vyštverali sme sa až do jeho veže „Neboj sa“ odkiaľ bolo vidieť celý Považský Inovec. Na naše prekvapenie sa v jazere Duchonka neodporúča kúpať, neriskovali sme a volili sme radšej člnkovanie či bicyklovanie. Verím, že všetci rodičia si aspoň na pár dní užili zaslužený odpočinok.





Sobotný večer patril ďakovaniu, lúčeniu a keď nás asistenti pobavili módnou prehliadkou a reklamami na správneho asistenta, mohla začať ako inak, diskotéka. Tá tohtoročná bola oživená živou skupinou „Zlatá žila“. To priatelia Evky Urbaníkovej nám prišli spestriť posledný táborový večer. Chlapi mali možnosť zahrať si na niektorých hudobných nástrojoch a keďže hrali známe, slovenské a české hitovky, vyspievali sme sa do sýtosti. Priestor dostali aj zahraniční interpreti a z reprákov sa ozývali obľúbené pesničky našich chlapov. Pár hodín sme si pospali, ráno zbalili kufre, rozlúčili sa a vydali na kratšiu, či dlhšiu cestu domov. Uvidíme či sa o rok stretne na Duchonke, alebo v inom kúte Slovenska, ale o tom že bude aj šiesty ročník tábora nemusí nikto pochybovať.

adpa

**Špeciálne poďakovanie patrí:** Plusákom (plusko.net) Kukovi, Maťovi a Kajke, že si pre nás pripravili zábavný, poučný a nezabudnuteľný program. Taktiež veľká vďaka aj asistentom: Majka Imrišková, Mimi Kořínková, Danka Štraneková, Lukáš Znášik, Maroš Mecháček, Majka Mattová, Jožko Sabo, Carlos Moreno a Rastík Terek.

Vďaka patrí aj pánovi Krčovi zo SAD Bánovce nad Bebravou za prenájom bezbariérového autobusu a dvom šoférom Štefanovi Masárovi, Vladimírovi Šebeňovi.

P.S.: Onedlho po tábore sa Kajke a Kukovi narodil krásny chlapec Samko! Blahozeláme a držíme palce mladej rodinke:-)

## Tvorivý letný tábor 17. – 23. august 2008, penzión Slniečko, Duchonka

Náš štvrtý tohtoročný letný tábor sa niesol v tvorivom, trochu aj akčnom duchu. Tvorivé doobedia, o nich píše podrobne ich šéfka, naša Lucika, sme sa snažili doplniť aktivitami mimo nášho penziónu Slniečko.

Prvé ráno bolo najťažšie. Ľudia si zvykali na problematické absolvovanie ranej očisty, nízke postele, asistenti sa učili asistovať, zvykali sme si. Jediné bezbariérové wecko bolo na izbe číslo 101. Tam sme umiestnili tolerantných pohodákov Feriho Fábryho a Marcela Dirnbacha. Patrí im vďaka, že celý pobyt sa o toto prepotrebné zariadenie delili s každým, kto ho na svojej izbe nemal dopriate.

Na tejto izbe svoj domov našlo aj naše Rádio Ozvena. Moderátormi rádia boli Lubo Antol a Joži Blažek. Vysielali od rána do zotmenia, alebo pokiaľ mali aspoň dvoch poslucháčov. V štúdiu sa vystriedali všetci účastníci tábora, ktorým moderátori kládli všemožné otázky. Nechýbali ani hostia, imaginárni ako napr. minister výstavby SR, slovenskí športovci v Pekingu atď. Medzi hosťami naozajstnými bol napríklad starosta obce Prašice, do ktorého katastra patrí Duchonka, známy herecký majster Lubomír Pavlovič.

Rádio Ozvena vysielalo pravidelné správy o „dopravnej“ situácii na bezbariérovom wc, o diani v našom penzióne, o prebiehajúcich aktivitách. Nechýbali ani správy o priebehu 3. ročníka šachového turnaja Memoriálu Jožka Kráľa.

Turnaja sa zúčastnilo 6 hráčov. Hralo sa systémom každý s každým, biele – čier-



ne, denne doobeda. Favoriti Feri a Marcelo prechádzali bez straty cez svojich súperov. Výnimkou bola školácka chyba Feriho v súboji s Jožim, keď pri svojej evidentnej výhode skončil zápas remízou. Pol boda nakoniec Ferimu ani nechýbal, lebo dva razy podľahol Marcelovi, ktorý mu tak nedovolil zaknihovať hatrik.

Pred pobytom sme si zmapovali okolie, kam by sa dalo ísť na výlet bez použitia motorových vozidiel. Pondelok poobede patrilo menšej túre do doliny popri toku Železnica. Približne 15 vozíčkarov plus ich doprovod zbehlo kľukatými cestičkami do autokempingu a prebehli do takmer nekonečnej doliny. Bola to krásna



asfaltová cestička lemovaná z ľavej strany lesom, rezkým potokom Železnica a z pravej lesnými lúčkami. Po troch kilometroch túry sme sa otočili späť. Dôvodom boli dochádzajúce batérie elektrických vozíkov, unavené nohy asistentov a blížiaci sa čas večere. Cieľ tejto cesty nespočíval v posezení v bufetiku, odfotení sa pri svetoznámej atrakcii, ale v obyčajnom sprístupnení prírody pre človeka pohybujúceho sa na vozíku.

Utorok poobede sme sa po prezentácii firmy EriLens venovali člňkovaniu na vodnej nádrži Duchonka. Cesta k nádrži bola občas aj dramatická, niekto sa zabudol, niekto zabľúdil. Ale OMD sa o svoje „ovečky“ vždy postará, tak sme sa dostali aj k prevádzkovateľovi požičovne člňkov a vodných bicyklov. Mohutný pán s prezývkou „Kapor“, si zastal svoje slová „splni každé želanie“ a pomocou našich udatných mužov dostal na vodu všetkých, ktorí nabrali odvahu plaviť sa duchonskou šíravou.



Stredajšie poobede patrilo vedomostno – športovým súťažiam. V štyroch družstvách súťažil celý tábor. Háďanie slov, prenášanie vaty slamkou, háďanie predmetov hmatom a slalom vozíčkara so zaviazanými očami podľa navigovania jeho asistenta, boli skúškou nielen fyzických, ale aj psychických síl súťažiacich.

Štvrtok, 15.15 vyštartovalo prvé družstvo na trasu orientačno – vedomostného preteku po areáli duchonského kempu. Trasu vybrala a stanovišťa s úlohami vy-







myslela moja Lusija. Trasa a riešiteľské úlohy neboli ľahké. Ale, aký by to bol tvorivý tábor, keby také boli. Stanovíšť s úlohami bolo sedem. Pri piatich, na základe správne vylúštených úloh, dostali súťažné družstvá slová – indície, na základe ktorých mali určiť správny výsledok. V cieľi tak učinilo iba jedno z piatich teamov. Tým ostatným sme pomohli rozdaním Ozvena číslo 2/ 2008, ktoré im malo pomôcť k rozlúsknutiu záhadného orieška.



Piatok, deň pred odchodom sme nechali pokoj vozíkom. Rádio Ozvena vysielalo o sto šesť. Zdravilo aj pána ministra výstavby SR a starostu Prašíc, ktorí v areáli nášho penziónu mali opekačku prasiatka na počesť slávnostného skolaudovania paneláčku v Prašiciach postaveného s fondov EU. Oslavu si nenechali len pre seba, ale s čapovaným pivom, kofolou a hlavne s pečeným prasiatkom sa ochotne podelili aj s nami. Mňam, na zdravie, vďaka! Ešte nám zahrála a zaspievala sláčikovo – akordeónová skupina Slák. Najprv priamo zo štúdia rádia Ozvena a potom priamo medzi pospolitým oemďáckym ľudom.



Večer patril záverečnému oceňovaniu, pitiu a tancovaniu s protagonistami veseloludskej kapelky Zlatá žila. Chalani po roztancovaní druhého detského tábora prišli zabaviť aj „tvorivákov“. Opäť prišli hrať úplne zadarmo. Vďaka chalani.

Job.

### Tvorivé aktivity

Tak a prišla tá dlho očakávaná nedeľa, deň na ktorý sme sa všetci tešili, že na pár dní opustíme naše príbytky a všetci



sa stretneme v krásnom prostredí na Duchonke. Penzión SLNIEČKO, v ktorom sme boli ubytovaní, mal asi dohodu so slnkom, lebo po celý pobyt sa na nás z hora usmievalo a hrialo. A tak sme mohli každý deň tráviť vonku. Na každý deň sme mali pripravenú nejakú aktivitu, doobeda to boli kreatívne veci a poobede sme mali športovo-zábavný program.

Každé ráno po raňajkách nám naši šikovní chlapi preniesli stoly z jedálne von pred penzión, aby sme sa mohli začať venovať našim aktivitám.

V pondelok sme začali vytvárať vlastné magnetky pomocou modelovacej hmoty, ktorá tvrdla na vzduchu. Hotové magnetky boli naozaj pestré, niektorí si vyrobili srdiečka, štvorlístky, iní milé ksichtíky, či lienky. Na ozdobovanie magnetiek sme používali rôzne materiály, boli to trblietky, korálky, kvetinky. Najväčšou a obdivovanou magnetkou bol aj sporne oblečený Beckham.

V utorok sme sa naučili vyrábať krásne obrazy zo sadry. Toto umenie nás naučila Gygy, moja dobrá kamarátka. Sadrové odliatky obrazov sme si pripravili s Gygy už pár týždňov pred táborom, pretože musia byť poriadne vysušené. Sadrový odliatok sme premenili na krásny obraz pomocou servítkovej techniky. a hned potom akrylovou farbou. Rám obrazu sme najprv niekoľko krát nafarbili akrylovou farbou, potom sme do stredu rámu prilepili na mieru vystrihnutú servítku, len prvú farebnú vrstvu, potom sme tým istým lepidlom pretreli plochu aj z hora. Keď bol celý obraz suchý, nakoniec sme ho ešte pretreli lakom, aby sa leskol a náš originálny obraz bol na svete. A bolo sa na čo pozeráť, výstava našich diel bola naozaj rozmanitá.

V stredu sme si vyrábali gélové aj parafínové sviečky. Na prípravu sviečok sme potrebovali plynovú bombu, hrniec a veľké zaváraninové poháre. Gél alebo vosk sa nám roztápal vo vodnom kúpeli, a kým sa vosk kúpal, my sme si pripravovali ozdoby na sviečky. Gél sa nalieval do sklenených nádobiek, ktoré boli okrášlené o škoricu, klinčeky, korálky, trblietky, kvetinky. Do každej takto vyzdobenej nádoby sme vkladali knôt, keď bol už gél v tekutom stave, naliali sme ho do skla. Voskové sviečky sa robili podobne, len sme ich nenalievali do sklenenej nádoby, ale do plastovej formy. Keďže vosk nebol priehľadný, rôzne dekorácie sa strácali a nebolo ich vidieť. Niektorí si spojili viac farieb vosku do jednej formy, efekt bol naozaj veľmi pekný.

Vo štvrtok sme si maľovali na trička, keďže sme chceli, aby sme mali na seba pamiatku, tak sme si tričká navzájom vymenili a maľovali.



Mali sme možnosť vybrať si z niekoľkých druhov maľovania. Mohli sme maľovať pomocou štetcov s farbami na textil, pre niekoho bolo lepšie maľovať fixkami a niektorí využili možnosť použiť spray na textil a cez šablóny vytvorili rôzne druhy zvierat, predmetov. Tričká väčšinou zdobili veselé a usmievavé slniečka.

V piatok nás Gygy zase naučila vyrábať stromčeky šťastia. Na vytvorenie takéhoto stromčeka človek potreboval veľa citu a trpezlivosti. Stromčeky sme vyrábali z jemných drôtikov, ktoré na konci spájali sádrový odliatok z mušle, aby stromček mohol stáť. My sme sa potom podieľali na výrobe jeho pestrej koruny, ktorú sme ozdobovali malinkými korálkami. Bola to mravenčia robota, ale výsledok bol famózný. Stôl zdobili krásne stromy s rôznymi farebnými korunami, všetky boli podobné, no ani jeden rovnaký, každý bol originálny a krásny.

A tak nám utiekol týždeň tvorivého tábora, že sme sa ani nenazdali a boli sme na konci pobytu. Myslím, že sme sa veľa toho naučili, čo môžeme neskôr aj zúročiť.

Verím, že sa Vám na našom tábore páčilo a nabudúce prídete znova, aby sme sa mohli naučiť zase niečo nové.

Luc (Lucia Mrkvicová)

#### **Podakovanie:**

Lucike Mrkvicovej za jej tvorivé kreativity. Jej hlavným „pomáhačkam“ Gyiongi Galovej, Oľge Dudáškovej a Alke Hradňanskej. Naším asistentom Rudimu Székelymu a Rastovi Kováčovi za pomoc. Tá ale patrí všetkým účastníkom nášho štvrtého tábora, ako aj za spolupatričnosť a príjemnú, priam rodinnú atmosféru. Vďaka ešte patrí Ľubovi a Lucike, ktorí bol mojou pravou rukou pri vedení tábora. Vďaka patrí aj firme Velcon a pánovi Barnáthovi za bezplatné zapožičanie schodolezu, čím umožnili zúčastniť sa nášho tábora väčšiemu počtu našich členov. ([www.velcon.sk](http://www.velcon.sk))

Sponzori našich táborov:

Albi spol. s r. o. ([www.albi.sk](http://www.albi.sk)),

Datart Megastore spol. s r. o.,

Vydavateľstvo Reader 's Digest Výber

([www.readersdigestvyber.sk](http://www.readersdigestvyber.sk)),

Martinus spol. s r.o. ([www.martinus.sk](http://www.martinus.sk)),

Polemic ([www.polemic.sk](http://www.polemic.sk)),

Plus – Vladimír Hós



## **Boccia sústredenie klubu OMD Manín 25.8. - 30.8.2008, hotel Riviéra – Upohlav**

**Ako po minulé roky, aj tento rok náš klub OMD MANÍN zorganizoval boccia sústredenie, avšak prvý krát samostatne, nie v spojení s letným táborom OMD. Stretli sme sa v UPOHLAVE v hoteli RIVIERA pri Nimnickej priehrade v dňoch 25-30.8.2008.**

Celé sa to začalo v pondelok dopoludnia, kedy sme sa všetci pomaličky schádzali do hotela, ktorý sa stal na týždeň našim dočasným domovom. Každý sa ubytoval a prvý raz sme sa všetci stretli pri dobrom obede, na ktorom nás všetkých privítal náš predseda a zároveň animátor sústredenia Stanly Minárik. Po krátkom poobedňajšom odpočinku nasledovalo oficiálne zahájenie nášho sústredenia, po ktorom sa každý predstavil a povedal v krátkosti niečo o sebe, potom nás Stanly oboznámil s programom. Po zoznámení sme sa presunuli na večeru po ktorej nasledoval krátky oddych. Večer sme sa stretli v spoločenskej miestnosti, ktorú sme vylepením ihriska na boccia zároveň premenili na našu novú telocvičňu a pokračovali prvým voľným tréningom, ktorý nám svojim hudobným doprovodom spríjemnil náš DJ Miloš.

Druhý deň dopoludnia medzi nás zavítala masérka, takže mnohí z nás využili možnosť, aby uvoľnili svoje unavené telá výbornou masážou a načerpali novú energiu. Ostatní sa venovali našej obľúbenej boccii. Popoludní sme sa autobusom presunuli do neďalekých Nimnických kúpeľov, kde sme navštívili bazén, aby sme si skvele zaplávali a v teplučkej vode zrelaxovali. Po návrate a výbornej večeri sme si krátko oddýchli a večer pokračoval prvou diskotékou, ktorú nám pripravil DJ Miloš. Tí, ktorým sa nechcelo tancovať, viedli debaty o boccii, vymieňali si skúsenosti a zážitky z turnajov v tomto roku.

V stredu sa začal náš hotelový turnaj v boccii s názvom “kolečkový bočák” a svoj turnaj s názvom “asistentský bočák” rozohrali aj naši asistenti, pri turnaji vládla skvelá atmosféra a sálou sa niesla jedna “mexická” vlna za druhou. Podvečer sa začala super opekačka v altánku nad hotelovým jazierkom, ktorú nám pripravila mamina nášho člena Paťa Sýkoru so svojou kolegyňou.

Nasledujúci deň nás opäť navštívila masérka, takže mnohí využili jej služby, zároveň sa dohral “kolečkový” a “asistentský bočák” finálovými zápasmi... Popoludní sme zase vyrazili do Nimnických kúpeľov, kde sme sa do sýtosti “vyčlapkali”. Večer mal pokračovať ďalšou diskotékou, ale naša únava bola silnejšia, takže sme pokračovali len počúvaním príjemnej muziky a družnou debatou.

Piatok sa niesol v športovom duchu ako sa na športové sústredenie patrí, keďže nám Stanly pripravil mini olympiádu. Súťažilo sa v dvoch disciplínach: hod boccia loptičkou na presnosť a hod tenisovou loptičkou na kôš, pri súťažení sme zažili kopec srandy. Po večeri sa konal slávnostný galavečer s vyhodnotením športového dňa a záverečná diskotéka



s tombolou, super zábava pokračovala až do neskorých nočných hodín.

Ráno nastal čas posledných spoločných raňajok, lúčenie sa a želanie, že sa stretneme na sústreďení o rok a možno aj skôr.

Na záver chcem vysloviť veľkú vďaka Stanlymu Minárikovi za zorganizovanie skvelého sústreďenia, na ktorom sme mohli zažiť toľko skvelej zábavy a atmosféry. A tiež ďakujem dvom super asistentom Denke a Lubovi.

MiG (Michal Gabčo)

Poďakovanie: Oemdečko ďakuje Stankovi Minárikovi za všetku vynaloženú prácu a energiu pri zabezpečení a zorganizovaní úprav kúpeľne a toalety v hoteli Riviéra na bezbariérové, bez ktorých by pobyt v hoteli bol veľmi náročný, priam až nemožný.

**Klub chce v mene svojich členov poďakovať hlavne firmám, ktoré sa rozhodli tento projekt podporiť a to firme:**

PSL a.s.

Sauer-Danfoss a.s.

CONTINENTAL MATADOR RUBBER s.r.o.

Nimnickým kúpeľom za poskytnutie bazény

Kníhkupectvu Oľga, fir. DYNAX,

BlueBird s.r.o.

a Dušanovi Bristenskému za vecné ceny

Paňi Martinkovej za skvelé masáže, ktoré



**SAUER  
DANFOSS**



Quality For Heavy Duty

## Ako pokračuje VAU a čo nás ešte čaká

na pomohli počas sústreduenia, dobre zrelaxovať.

Milí OMDáci, keďže je už po lete a teda aj po prázdninách, naše milé VAU sa začalo tiež pomaly prebúdať a naše šikovné nápady, ktorých je celkom dosť budeme spolu realizovať každý mesiac, tak ako pred prázdninami.

V mesiaci september, presnejšie 11. , sme sa pustili (pre veľký úspech z táborov) do ozdobovania hlinených črepníkov pomocou servítkovej techniky. Táto technika Vám je už dosť známa a viete s ňou veľmi pekne pracovať, čo bolo vidieť aj na hotových črepníkoch. Už k tomu len dodám: OMDáci majú talent :o)

Čo nás ešte čaká?

- Zhotovenie obrazu pomocou odtlačania pestrofarebných listov na látku
- Aranžovanie jesennej výzdoby tekvičkami, listami, orieškami, šiškami
- Maľovanie obrázkov na sklo s farbami na sklo
- Vytvorenie vázy zo sklenených fliaš pomocou bavlniek, korálok, stužiek
- Ozdobovanie sklenených pohárov satinovacou technikou
- Výroba vianočných ozdôb (hviezdičky) z korálok
- Výroba šperkov
- Ozdobovanie všeličoho pomocou mozaiky
- Výroba 3D akvária pomocou rámika, krepového papiera a obrázkov
- Aranžovanie sušených a umelých kvetín
- Výroba kľúčeniek a veľa ďalšieho.

Ak máte ešte nejaké zaujímavé nápady na naše VAU, tak sem s nimi, radi ich zrealizujeme.

**Najbližší VAU termín je 27. november 2008**

Máme sa na čo tešiť.

Lu.







Tento projekt pod názvom O kolieska viac: Maratón našich aktivít sa uskutočňuje vďaka programu Vykročme si v ústrety Konta Orange, n.f.

konto orange

## Získané a nezískané granty

### **Projekt Zlatý štandard starostlivosti o pacientov s DMD/BMD podporený Fondom GSK 2008**

Fond GSK už od roku 2003 podporuje rozvoj zdravotníctva, ochranu zdravia, vzdelávacie aktivity, medicínsky výskum a zavádzanie nových medicínskych postupov do praxe. Prostredníctvom transparentne pridelených finančných grantov sa v roku 2008 rozhodli prispieť predovšetkým na prevenciu, vzdelávanie, zdravotnú osvetu a ochranu práv znevýhodnených skupín obyvateľstva.

Odborníci z oblasti zdravotníctva, neziskového sektora a spoločnosti GSK posudzovali v Letnej výzve 2008 až takmer 50 žiadostí a projektov. Ak by mala výbe-

rová komisia vyhovieť každému, musela by mať k dispozícii približne 11,5 milióna slovenských korún.

Naša vďaka patrí všetkým, ktorí nie sú ľahostajní a požiadali o pomoc pre tých, ktorí to naozaj potrebujú, aby tak zlepšili život okolo nás.

Nezávislá výberová komisia hlasovala osobitne o každej jednej žiadosti. V Letnej výzve Fondu GSK 2008 sa rozdelilo 600 000 Sk, ktorými podporili 17 projektov.

Jedným z nich je aj projekt vydania odbornej publikácie Zlatý štandard starostlivosti o pacientov s DMD/BMD, ktorú plánujeme vydať do konca roka 2008. Fond GSK podporil vydanie bro-

žúrky grantom vo výške 50.000,- Sk. Zo 17 projektov len ďalšie 4 projekty získali vyššiu sumu finančnej podpory.



### Projekt Interdisciplinárna starostlivosť: Cesta k integrácii detí s nervosvalovými ochoreniami neuspel

Ku koncu júla sme podali projekt s týmto názvom do prvého ročníka gran-

tového programu **Raz ročne spoločne Nadácie pre deti Slovenska**. Uchádzali sme sa o grant vo výške 89.157 Sk s cieľom vzdelávať rodičov detí a zlepšiť starostlivosť o ne. Aktivitou projektu malo byť zorganizovanie odborného seminára o interdisciplinárnej starostlivosti pre rodičov detí so svalovými ochoreniami v Piešťanoch. Je nám ľúto, no náš projekt vybraný a podporený nebol. Na budúci rok sa pokúsime poučiť z tohtoročných nedostatkov a projekt podáme v druhom ročníku tejto grantovej schémy, ktorá by mala byť vyhlásená pred letnými mesiacmi 2009.

dur

## Sponzorská podpora od „Firemných hier“ vo výške 76.000 Sk

V sobotu 20. septembra 2008 som sa zúčastnila slávnostného ukončenia akcie „Letné športové hry firiem“, ktorá sa konala v dňoch 19. - 21. septembra v hoteli Patria na Štrbskom Plese. Tento rok sa tejto akcie zúčastnilo 630 ľudí zo 42 spoločností. Na tejto akcii ma sprevádzal môj syn Filip. Slávnostné ukončenie hier začalo podvečer spoločnou večerou, po ktorej nasledovalo vyhlásenie výsledkov športových hier. Jeho súčasťou je odovzdanie symbolického šeku vybranej organizácii alebo nadácii.

Tento rok sa organizátori rozhodli pre OMD v SR, takže firmy ktoré sa tejto akcie zúčastnili mali možnosť darovať





OMD sumu 4000 Sk. Celkovo sa vyzbieralo 76.000 Sk (na šeku je uvedená suma 72.000 Sk, pretože jedna firma sa rozhodla prispieť dodatočne). Tento šek nám za asistencie televízie Markíza odovzdal hlavný koordinátor hier, predseda predstavenstva ČSOB Ing. Daniel Kollár.

Za všetkých členov a výkonný výbor OMD som sa účastníkom poďakovala, povedala som im pár slov o činnosti OMD a ubezpečila som ich, že vyzbierané peniaze budú použité len pre potreby ľudí so svalovou dystrofiou.

Marcelka Kondelová

#### **Firmy, ktoré nás podporili:**

ČSOB Finančná skupina, a.s.,  
Mercedes-Benz Slovakia, s.r.o.,

PENTA INVESTMENTS LIMITED, o.z.,  
X-Net spol. s.r.o.,  
HB Reavis Group, a.s.  
FUN MEDIA, s.r.o.,  
Accenture Technology Solutions s.r.o.,  
Atlas.Sk, a.s.  
COMMERZBANK Aktiengesellschaft,  
Continental Matador Truck Tires, s.r.o.  
Elcop Bratislava, s. r. o.,  
euroAWK, spol. s.r.o.,  
Hewlett-Packard Slovakia, s.r.o.,  
Konica Minolta Slovakia spol. s r.o.,  
Porsche - INTER AUTO Slovakia, spol. s.r.o.  
Slovakia Trend,  
Transfactor Slovakia, a.s.

#### **Ďakujeme.**

## **Deň stromu vyniesol OMD 10.000 Sk**

Lesnícky skanzen vo Vydrovskej doline privítal 8. júla 2008 viac ako 4,5 tisíce účastníkov, ktorí zo všetkých kútov Slovenska prišli vychutnať si obľúbenú lesnú slávnosť. V poradí piaty ročník Dňa stromu organizoval tradične š.p. LESY SR, pripravený bol zaujímavý program.

V bohatom programe si prišli na svoje aj milovníci prekonávania rôznych rekordov. Začalo sa pokusom o čiernobalocký rekord v tancovaní lesníckeho kankánu, ktorého sa mohli zúčastniť tí, ktorí mali oblečené krátke lesnícke nohavice, tzv. golfky. Rekord bol úspešný, nakoľko po-



žiadavka, aby všetci účastníci spoločne odtancovali minimálne 30 sekúnd kan-kánu bola splnená.

V dobíjaní rekordov pokračoval náš kamarát, **silák Juraj Barbarič**, ktorý sa odhodlal urobiť rekord v zdvíhaní tzv. lesníckej činky, čo je „jeden meter dreva“. Diváci neboli sklamaní, pretože Juraj dokázal nadvihnúť „drevenú činku“, ktorá vážila 320 kg, a na svoje konto si pripísal ďalší prekonaný rekord!

Pre čitateľov Ozveny a členov OMD

je mimoriadne zaujímavé vedieť aj to, že Juraj Barbarič tento rekord venoval ako inak nám, „oemdákom“ a š. p. LESY SR sa zaviazali za tento rekord venovať OMD sumu 10.000 Sk.

**ĎAKUJEME!**

Symbolický šek si prišli prevziať naši členovia Ivka a Miňo Majerčiakovi z Lip-tovského Mikuláša.

zdroj: www.lesy.sk



## DystroLotéria - vyhrajte milióny

Žiaľ, minulé čísla členských preukazov u Vás neuspeli. My však nepovolíme a stoj čo stoj chceme z Vás urobiť milionárov.

Zopakujme si pravidlá DystroLotérie. Každý člen OMD má členský preukaz a každý členský preukaz ma svoje číslo.

A práve z týchto čísel žrebujeme šesť a bu-deme čakať. Čakať, kto sa nám prihlási, že sme vyžrebovali jeho číslo a tomu pošleme stieracie žreby v hodnote 100 Sk.

**Nové vylosované čísla:**

**54, 127, 274, 399, 434, 513**

## NAPÍSAЛИ STE NÁM

*Milí OMDéčkari,*

*je mi ctou predstaviť sa ako nová členka OMD, ktorou som sa oficiálne stala len ne-dávno.*

*Hoci nemám svalovú dystrofiu (trpím DMO), ľudia v OMD ma ovplyvnili natoľko, že som sa rozhodla obohatiť jeho členskú základňu o svoju osobnosť. OMDéčko je nielen organizáciou, ktorá pomáha znevýhodneným, ale najmä združuje fajn ľudí a poskytuje im priestor stretávať sa a viesť aktívny život.*

*Dá sa povedať, že patrí medzi tých ľudí, ktorým je aktívny život veľmi blízky. Štu-dujem na vysokej škole na Fakulte zdravotníctva a sociálnej práce v Trnave a veľmi rada cestujem. Zúčastnila som sa niekoľkých medzinárodných výmen, ktoré boli pre mňa obohacujúcou skúsenosťou a ani angličtina ma nemohla odradiť od túžby spoznať niečo*

nové. Predsudok, že ľudia so zdravotným postihnutím nemôžu cestovať je dávno prekonaný a záleží len na vás, ako sa svojej životnej šance chopíte. Častou prekážkou k úspechu nie je váš „handicap“, ale vy sami! Po tomto poznaní som sa vydala do sveta s vierou, že dokážem všetko, čo chcem. Zatiaľ sa mi to darí (fingers crossed!).

I keď som lenivá a často krát sa mi nič nechce, na druhej strane si neviem predstaviť, že by som sedela len tak doma. Popri škole robím mnoho iných aktivít, ktoré ma naplňujú. No dôležité je i vedieť oddychovať a udržiavať kontakty s priateľmi, na to sú „šité na mieru“ práve akcie organizované OMD, z ktorých si človek odnáša bohaté zážitky.

Žiť s akýmkoľvek zdravotným postihnutím a vedieť sa v živote presadiť, nie je vôbec jednoduché. No napriek ťažkým úskaliam, stojí za to bojovať a ukázať ostatným, čo vo vás je! Gratulujem všetkým, ktorí to nevzdávajú. Vaše postihnutie môže byť kompenzované (popri štátnych príspevkoch :) aj inými cennými hodnotami, ktorými sú dobrí priatelia, životný partner, pracovné či športové úspechy, prvorodené dieťa i to ďalšie, či iné maličkosti; to sú naozajstné „kompenzácie“, ktoré nás robia šťastnými. Avšak tie si uvedomíme až vtedy, keď ich stratíme a často si ich cenu zabúdame vážiť. Preto touto cestou ďakujem všetkým, ktorí boli mojou oporou a boli tu i v ťažkých chvíľach a vyslovujem úprimné „sorry“ tým, ktorých som nejako zranila.

Rada by som svoj príspevok ukončila lekciou známeho anglického rečníka, ktorú sa oplatí dočítať do konca. Tieto slová by som rada venovala ľuďom, ktorí stratili vieru v seba s nádejou, že JU opäť nájdu. Každý človek je hodnotnou osobnosťou, nech je jeho minulosť či prítomnosť akékoľvek, pretože vždy má šancu stať sa lepším nielen pre seba, ale najmä pre druhých.

Anglický rečník zahájil svoju prednášku tým, že do vzduchu zdvihol 1000-korunovú bankovku.

A opýtal sa ľudí v miestnosti: „Kto by chcel túto bankovku?“ Ruky sa začali dvíhať. Potom začal bankovku mačkať a krčiť. Znova sa opýtal: „Kto ju ešte stále chce?“ Ruky boli znovu vo vzduchu. Hodil bankovku na zem a začal ju šliapať špinavou topánkou. Potom ju zodvihol, pomačkanú a pošliapanú. Opýtal sa: „A teraz, kto ju ešte stále chce?“ Ruky znovu vyleteli do vzduchu. Odpovedal: „Teraz ste sa naučili veľmi cennú lekcii. Bez ohľadu na to, čo som s tou bankovkou urobil, naďalej ju chcete, pretože to nezmenšilo jej hodnotu. Ešte stále má hodnotu 1000 korún. Mnohokrát sme v živote hodení na zem, pošliapaní a zadupaní do zeme rozhodnutiami, ktoré urobíme a okolnosťami, ktoré nás stretnú. Cítíme sa, ako keby sme boli bezcenní. Ale bez ohľadu na to, čo sa stalo alebo čo sa stane, nikdy nestratíte svoju hodnotu. Špinaví alebo čisti, zranení alebo pokrčení, stále ste neoceniteľní pre tých, ktorým na vás záleží.“

Cena našich životov nemá svoj pôvod v tom, čo robíme alebo koho poznáme... ale KTO SME!“

Veľa šťastia v každodennom boji vám želá Bc. Lucia Cintulová

## Písaním rozprávok bojujú s krutým osudom



**Ich svet bol dlhé roky obmedzený múrmi domu v malej dedinke Kurov v okrese Bardejov neďaleko poľsko-slovenských hraníc. Sestry Máriu a Eriku Kostové pripútala na invalidné vozíky nevyliciteľná svalová choroba. Cestu, ako sa napriek postihnutiu presadiť, našli v detských rozprávkových knihách.**

Erika Kostová sa spolu so svojou sestrou Máriou tešia už z druhej rozprávkovej knihy - Zvieracie všeličo na dobrú noc.

Mária príbehy vymýšľa, Erika ich ilustruje. Knihy Rozprávkové všeličo na dobrú noc a Zvieracie všeličo na dobrú noc už deti môžu nájsť na pultoch kníhkupectiev. Rozprávky sú pre ne hľadáním vlastnej reality. "Sme tu na konci sveta. Stále prevažne doma. Rozprávkový detský svet vnímame ako náš vlastný," hovorí Mária. Príbehy sa jej v hlave rodili od detstva. Písala ich do zásuvky, rozprávala sestre. Až jedného dňa ich objavil prešovský profesor Mikuláš Mušinka, rodák z Kurova. Keď zistil, že Erika kreslí k sestri-  
ným rozprávkam zaujímavé obrázky, rozhodol sa ich dielo otvoriť všetkým.

Rozprávky majú blízko k ľudovým, sú o princoch a kráľoch, ale aj o zvieratách. Hľadajú v príbehoch podobenstvá s ľudským životom. "Chceme, aby sa deti zamýšľali nad ľudskými vlastnosťami a najmä, aby vedeli rozpoznať dobro," hovorí Mária.

Väčšinou tvoria tradičným spôsobom. "Mária napíše rozprávku, ja k nej nakreslím obrázky. Aj keď sa už stalo aj to, že rozprávkový príbeh vznikol na základe mojich ilustrácií," opisuje recept Erika. Ako priznáva, je trochu lenivá a tak teraz majú menšiu tvo-



rívú pauzu. "Ale niečo už máme v zásuvke a niečo ešte určite pridáme. Rozmýšľame aj nad väčším príbehom," hovorí ilustrátorka. Jej sestra už presne vie o čom bude najbližšia kniha. Bude to Vianočné všeličo.

Tým, že dokázali vydať dve vlastné knihy, si sestry splnili veľký sen. Ďalším je cestovanie a voľnosť pohybu. "Chceli by sme sa pozrieť do sveta a veľa cestovať. Máme problém dostať sa aj do mesta. Rodičia nemajú vodičský preukaz a brat má svoju prácu. Aspoň, že sa nám podarilo dokončiť plošinu a mne získať elektrický vozík," teší sa Erika. Plošina ju zvezie z balkóna izby na dvor rodičovského domu. Pocity, ktoré prežíva pri výjazdoch do dediny, sú úžasné. "Ludia nás konečne spoznávajú. Vedeli o nás, ale hovorili len to, že to sú tie dve, čo sú stále zavreté doma," hovorí Erika. Mária na sestru prezrádza, že jej výjazdy na vozíku sú niekedy dobrodružné. Dokonca sa už stalo, že sa dostala ďaleko za dedinu a potom mala problém vrátiť sa domov.

Písanie rozprávok sestrám otvorilo aj ďalšie možnosti. "Sme radi, že môžeme občas chodiť na besedy. Chceli by sme sa však viac stretávať s ďalšími spisovateľmi a tvorcami kníh. Aby sme ich spoznali a aby oni spoznali nás," približuje Erika ďalšie zo želaní. Najväčšiu radosť teraz majú z internetu. Počítačová sieť im nahrádza obmedzenie v pohybe a spoznávajú na nej svet, ktorý je pre ne inak nedostupný. Drobné radosti prežívajú každý deň. Či už vo chvíľach, keď vymýšľajú nové príbehy, pri hrách so svojim malým synovcom alebo pri rádiu. Viaceré ich rozprávky preložili do rusínčiny a uvádzajú ich v národnostnom vysielaní Slovenského rozhlasu.

Napísal: Svjatoslav Dohovič Uverejnené: 22. mája 2008, denník Pravda

*PS: Sestry Kurové sú členkami nášho oemdečka a súčasne úspešné spisovateľky a maliarky „v jednom“.*

## Zuzana Hrašná: Čo sa môže stať

### Krst knihy začínajúcej autorky

Dňa 11. júna 2003 sa vo výstavnej sieni MsKS v Novom Meste nad Váhom za prítomnosti vzácných hostí, rodiny a priateľov uskutočnil slávnostný krst knihy a jej oficiálne uvedenie na knižný trh. Román sa odohráva v prostredí motoristickej súťaže Formula 1 a umožňuje nám nahliadnúť do zákulisia pretekov, odohrávajúcich sa v rôznych exotických krajinách. Môžeme si naplno vychutnať nielen boj pretekárskych monopostov o najvýhodnejšie pozície na trati, ale nahliadnúť aj do súkromného života hlavných hrdinov. Štýl románu sa pohybuje na rozhraní vecnej a umeleckej literatúry.

Hlavným hrdinom príbehu je mladý nadaný pretekár Richard Barnett, ktorý nastupuje ako nováčik do série automobilových pretekov Formula 1 ako člen tímu Irbis Mercedes. Jeho talent ho hneď od začiatku stavia vysoko nad ostatných pretekárov, a preto sa

jeho úspechy čoskoro stanú stredobodom pozornosti médií i fanúšikov. Pokojný život mu však komplikuje arogantná novinárka Jenny, ktorá o ňom rozširuje fámy a nenechá ho v pokoji vychutnávať radosť z dosiahnutých úspechov. I napriek všetkému si Richie ide za svojím cieľom vlastnou cestou, v ústrety nebezpečenstvám, prehrám, intrigám ale aj krásnym osobným a profesionálnym víťazstvám. To všetko je daň, ktorú je ochotný splatiť za to, že naplno prežije svoje sny a nenechá si vziať svoje tajomstvo, ktoré nakoniec predsa len vyjde najavo priam v šokujúcom odhalení.

Ako inak pomenovať toto cieľavedomé úsilie mladej autorky, vysokoškoláčky, než ako veľký osobný úspech, pod ktorý sa podpísali aj jej najbližší. Kniha, ktorá vyšla vo vydavateľstve Obzor je jej prvotina, ale tajomstvá serióznejšieho písania začala objavovať, keď mala 16 rokov a potom sa jednoducho pustila do svojho prvého románu.

Napísala: Eva Berková

Uverejnené: časopis Kopaničiar expres (článok je krátený)

*PS: Zuzana Hrašná je aktívna členka nášho „oemdečka“, ktorá pomáha pri organizácii Dňa belasého motýla a robí zbierku v Starej Turej. Jej brat Peťo mal svalovú dystrofiu typu Duchenne a je tomu rok, čo nás náhle opustil. K vydaniu jej autorskej prvotiny gratulujeme a spolu s ňou sa tešíme z jej úspechu. Kto by o knihu mal záujem, Zuzka nám venovala niekoľko výtlačkov, tomu ju zašleme.*

Kolektív OMD v SR



## Liečebno – pedagogická intervencia zameraná na podporu kľúčových kompetencií osobných asistentov

Myslím, že osobná asistencia nie je pre nikoho, kto číta tieto riadky neznámym pojmom. A to nielen z teoretického, ale najmä praktického hľadiska. Už je to takmer rok, čo som odovzdala moju diplomovú prácu pojednávajúcu práve o osobnej asistencii. S odstupom času sa chcem aj s vami podeliť o niektoré fakty vyplývajúce z jej častí. Hlavným cieľom mojej práce bolo liečebnopedagogickou intervenciou podporiť kľúčové kompetencie osobných asistentov, ktorí sa zúčastnia tábora. Názov znie

trocha desivo, možno až nezrozumiteľne, ale práve preto vám chcem objasniť, čomu som sa venovala. Je to teraz pre mnohých z nás „horúcou“ témou, lebo už (teda ja určite) počítame dni, kedy sa opäť stretneme v našom drahom tábore, tentoraz na Duchonke.

Teoretická časť sa zaoberá pojmom osobná asistencia, jej reálnym fungovaním na Slovensku a v zahraničí, princípmi a významom pre človeka s postihnutím. Špeciálne som sa zame-



rala na osobu osobného asistenta, jeho kompetencie (kompetencia – schopnosť, zručnosť, spôsobilosť robiť kvalitne to, čo sa v príslušnej oblasti robiť vyžaduje), riziká práce a možnosti podpory. Značná časť pojednáva o Duchenovej muskulárnej dystrofii (DMD), jej vzniku, priebehu, prognóze, diagnostike a liečbe.

V empirickej časti som sa venovala fungovaniu vzťahu asistenta s chlapcom v tábore. Popisujem priebeh víkendového stretnutia pre šiestich asistentov, ktorí sa zúčastnia alebo sa zúčastnili letného tábora detí. Cieľom intervencie – stretnutia bolo osvojenie si zručností, potrebných pre osobných asistentov v tábore. Sú nimi verbálna a neverbálna komunikácia, aktívne počúvanie, kooperácia, asertivita, zodpovednosť, empatia a dôvera. Taktiež osvojením si týchto zručností naučiť sa konštruktívnejšie riešiť problémy. Podstatnou časťou bolo prehĺbenie si vedomostí o DMD. Výskumná časť je doplnená dotazníkmi administrovanými pred a po intervencii.

Osobná asistencia je jednou z foriem pomoci človeku s postihnutím – užívateľovi osobnej asistencie. Osobný asistent pomáha užívateľovi pri napĺňaní jeho potrieb a pracuje podľa jeho predstáv. Pre človeka s postihnutím má pozitívny prínos najmä kvôli tomu, že sa mení kvalita jeho života, stáva sa samostatnejším, aktívnejším, môže sa hodnotnejšie zapájať do rodinného, sociálneho, spoločenského života. OMD v SR už od roku 2004 organizuje týždenný tábor pre chlapcov s muskulárnou dystrofiou.

Chlapci sa tábora zúčastňujú s jedným z rodičov a každý má svojho asistenta. Deti s asistentmi majú pripravený celodenný program. Rodičia sa v tom čase môžu zúčastniť stretnutí s psychologičkou, môžu oddychovať, chodiť na prechádzky, rozvíjať vzťahy s ostatnými rodičmi. Avšak to len za predpokladu, že sú si istí, že o ich dieťa je najlepšie postarané. Práve preto sa na asistenta v tábore kladú vyššie nároky, ako keď je osobná asistencia vykonávaná dospelému človeku v domácom prostredí. A to aj kvôli faktu, že rodičia, ktorí boli so svojim synom 24 hodín denne ho zveria do rúk asistentovi – človeku, s ktorým sa stretnú v tábore prvý krát. Častokrát je to ich prvá skúsenosť s osobnou asistenciou. Chlapec musí vedieť pomenovať svoje potreby, rodič s asistentom si musí vytvoriť vzťah dôvery a otvorenej komunikácie. Asistentovi by nemala chýbať vnímavosť,



komunikatívnosť, otvorenie sa pre nové priateľstvá.. Rodičia môžu vidieť ako asistenciu funguje a čo je jej filozofiou. Od asistenta sa preto očakáva, že zodpovedne prijme svoju úlohu a v čase neprítomnosti rodiča sa stane jeho rovnocennou náhradou. Považovala som za veľmi dôležité pripraviť osobných asistentov na túto náročnú a zodpovednú úlohu, aby správne chápali svoje poslanie v tábore. Taktiež, aby boli rodičia a ich synovia v tábore spokojní a bez zbytočných starostí a stresov.

Stretnutie bolo rozdelené do siedmych blokov. Vždy sa začínalo krátkym teoretickým úvodom o tej ktorej oblasti. Asistenti mali k dispozícii pripravený manuál rozdelený na dve časti. V prvej časti boli informácie o DMD, v druhej súhrn teoretickej časti stretnutia. Po úvode nasledovala jedna alebo viac hier zameraných práve na osvojenie si určitej kompetencie – zručnosti potrebnej v tábore. Po skončení aktivity sme spoločne vyvodili závery, prečo je práve táto kompetencia dôležitá pre asistenta v tábore. Pred a po stretnutí asistenti vyplnili krátky dotazník, ktorý som aj s výsledkami stretnutia vyhodnotila a interpretovala.

#### **Línia stretnutia:**

Prvá časť: zoznámenie sa, ciele stretnutia, vyplnenie dotazníka, prehĺbenie poznatkov o DMD

Druhá časť: verbálna a neverbálna komunikácia

Tretia časť: kooperácia, aktívne počúvanie

Štvrtá časť: asertivita, oceňovanie, kritika a vyrovnanie sa s ňou

Piata časť: dôvera, empatia, zodpovednosť

Šiesta časť: konflikty a ich riešenia

Siedma časť: evaluácia stretnutia, vyplnenie druhého dotazníka

Z výsledkov získaných z prvého dotazníka som zistila, že pre asistentov najväčšou motiváciou zúčastniť sa tábora je pocit užitočnosti, získanie skúseností a zaujímavá práca. Za najdôležitejšiu vlastnosť asistenta v tábore považujú zodpovednosť, ďalej priateľskosť, komunikatívnosť a pozitívne naladenie. Ako možné problémy uvádzajú najmä nezvládnutie pomoci a prílišné zaťaženie. Druhý dotazník, administrovaný po stretnutí bol hodnotiaci. Asistenti intervenciu hodnotili pozitívne najmä kvôli skutočnosti, že tým, ktorí sa tábora už zúčastnili „otvorila oči“. Mali možnosť pripomenúť si situácie, kedy ich reakcie neboli primerané, resp. dalo by sa zareagovať aj inak. Pre respondentov, ktorí sa tábora zúčastnia prvýkrát, bolo stretnutie významné preto, že sa dozvedeli trochu viac o chode tábora, prežili si konkrétne situácie z prostredia tábora, spoznali asistentov, s ktorými budú spolupracovať. Asistenti negatívne hodnotili časovú náročnosť stretnutia a nemožnosť venovať sa všetkým témam do hĺbky. Za dôležité témy do budúcnosti pokladajú dať viac priestoru informáciám o zmysle organizácie tábora a jeho fungovaní, o úlohách ktoré sa očakávajú od osobného asistenta a taktiež pripraviť sa na silné puto matka – syn. Respondenti odporúčajú organizovať tento



druh prípravy na tábor pre všetkých asistentov, no najmä pre tých, ktorí idú do tábora prvý krát. Moje osobné hodnotenie je len pozitívne. O to viac, že v tábore asistenti skutočne využívali nadobudnuté poznatky. Odporúčam aj naďalej venovať sa skupine osobných asistentov pripravujúcich sa na tábor. Ich úloha nie je jednoduchá, preto si vyžadujú zvýšenú starostlivosť. To je podstatné najmä pre chlapcov, s ktorými asistenti budú celý deň. Ďalej pre ich rodičov a samozrejme pre organizátorov tábora. Ideálne by bolo, aby sa stretnutia zúčastnili všetci asistenti a animátor, aby sa spoznali už pred táborom, vedeli čo môže jeden od druhého čakať, pripravili sa na spoluprácu a naučili sa konštruktívne komunikovať.

Aj s pomocou mojej diplomovej práce som mohla hlbšie preniknúť do filozofie osobnej asistencie. V tejto oblasti sa pohybujem už niekoľko rokov. Počas tvorby mojej práce som sa ubezpečila, že systém osobnej asistencie je skutočne premyslený a objektívne pomáha človeku s postihnutím plnohodnotne sa integrovať do spoločnosti. Overila som si, že úloha liečebného pedagóga je dôležitá v oblasti podpory osobných asistentov, ako aj v iných oblastiach súvisiacich so životom ľudí s postihnutím.

Andrea Paulínyová, Zhrnutie diplomovej práce

**Projekt Agentúra osobnej asistencie sa uskutočňuje vďaka podpore Nadácie VÚB a jej grantovej schémy pre Nádej 2007.**



**NADÁCIA VÚB**

## Registračná povinnosť osobných asistentov

Podľa zákona o správe daní a poplatkov je aj osobný asistent povinný zaregistrovať sa u svojho správcu dane (na daňovom úrade miestne príslušnom). Osobný asistent je povinný zaregistrovať sa do 30 dní od podpisu zmluvy o výkone osobnej asistencie. Daňový úrad prideliť zaregistrovanému daňovému subjektu (osobnému asistentovi) identifikačné číslo a o vykonanej registrácii vydá osvedčenie. Registrácia sa predkladá správcovi dane na predpísanom tlačíve. Registrácia sa dá vybaviť aj písomnou formou. Stačí zaslať poštou vyplnené registračné tlačivo, kópiu zmluvy s užívateľom osobnej asistencie. Daňový úrad obratom zašle daňové identifikačné číslo. (viac info v OMD)



## Stanovisko MV SR k používaniu osobitných označení vozidiel

**Dnešný stav platný do 30. 9. 2008 podľa § 41 zákona č.315/1996 Z.z. o premávke na pozemných komunikáciách:**

Osobitné označenie vozidiel

(1) Osobitné označenie sa môže používať na

a) vozidle prepravujúcom ťažko zdravotne alebo ťažko pohybovo postihnutú osobu odkázanú na individuálnu prepravu, 10 a)

b) vozidle vedenom sluchovo postihnutou osobou,

c) vozidle lekára pri poskytovaní zdravotnej starostlivosti,

d) autobuse, ktorým sa prepravujú deti,

e) vozidle vedenom vodičom začiatočníkom.

(2) Vodič vozidla uvedeného v odseku 1 písm. a) a c) je povinný osobitné označenie odstrániť z vozidla, ak toto sa nepoužíva na účely, na ktoré je osobitné označenie určené.

(3) Vyobrazenie osobitných označení pre vozidlá uvedené v odseku 1 a ich umiestnenie na vozidle ustanoví všeobecne záväzný právny predpis.

To je vyhláška MV SR č. 225/2004 príloha č. 1 1. diel IV. Časť - Preukaz nezodpovedá európskemu vzoru.

(4) Osobitné označenie na vozidle uvedenom v odseku 1 písm. a) až c) môže používať iba osoba, ktorá ho na základe písomnej žiadosti obdržala od obvodného úradu v sídle kraja príslušného podľa miesta jej trvalého pobytu alebo od iného oprávneného orgánu v zahraničí. Príslušný obvodný úrad v sídle kraja je povinný poskytnúť okresnému dopravnému inšpektorátu alebo krajskému dopravnému inšpektorátu na

jeho žiadosť informácie o vydaných osobitných označeniach.

(5) **Oprávnenie na používanie osobitného označenia** na vozidle uvedenom v odseku 1 písm. a) až c) sa **preukazuje preukazom osobitného označenia vozidla vydaného obvodným úradom v sídle kraja uvedeným v odseku 4.**

(6) Vodič vozidla uvedeného v odseku 1 písm. a) a c) a označeného osobitným označením je povinný pri vedení vozidla mať pri sebe preukaz uvedený v odseku 5 a na výzvu policajta sa ním preukázať.

(7) Vodič osobitne označeného vozidla uvedeného v odseku 1 písm. a) a c) nemusí po nevyhnutne potrebný čas dodržiavať zákaz státi. Pritom nesmie ohroziť bezpečnosť cestnej premávky. Týmto oprávnením nie je dotknutá povinnosť vodiča uposlúchnuť pokyn, výzvu alebo požiadavku policajta súvisiace s výkonom jeho oprávnení podľa tohto zákona.

### **Právny stav, ktorý by mal byť účinný od 1.10.2008:**

#### § 44

Osobitné označenie vozidla

(1) **Osobitné označenie sa môže používať na**

a) vozidle **prepravujúcom osobu s ťažkým zdravotným postihnutím odkázanú na individuálnu prepravu,**

b) vozidle vedenom osobou so sluchovým postihnutím,

c) vozidle lekára pri poskytovaní zdravotnej starostlivosti,

d) autobuse, ktorým sa prepravujú deti,

e) vozidle vedenom vodičom začiatočníkom.

(2) **Na označenie vozidla stojaceho na mieste vyhradenom pre vozidlá prepravujúce osoby s ťažkým zdravotným postihnutím možno použiť aj parkovací preukaz.**

(3) Vodič vozidla podľa odseku 1 písm. a) a c) je povinný osobitné označenie a parkovací preukaz odstrániť z vozidla, ak sa nepoužíva na účely, na ktoré je určené.

(4) **Osobitné označenie na vozidle podľa odseku 1 písm. a) a c) a parkovací preukaz môže používať iba osoba, ktorej ho na základe písomnej žiadosti vydal obvodný úrad v sídle kraja príslušný podľa miesta jej trvalého pobytu alebo prechodného pobytu, alebo iný oprávnený orgán v zahraničí.** Príslušný obvodný úrad v sídle kraja vedie evidenciu vydaných osobitných označení a parkovacích preukazov v rozsahu meno, priezvisko, dátum a miesto narodenia a trvalý alebo prechodný pobyt, pričom je povinný poskytnúť Policajnému zboru na jeho žiadosť informácie o vydaných osobitných označeniach a parkovacích preukazoch.

(5) **Oprávnenie na používanie osobitného označenia na vozidle podľa odseku 1 písm. a) a c) sa preukazuje preukazom osobitného označenia vozidla vydaného orgánom podľa odseku 4.**

(6) Osobitné označenie podľa odseku 1 písm. a) a c) sa smie na vozidle používať len v súvislosti s prepravou osoby, ktorá je držiteľom preukazu podľa odseku 5. Vodič vozidla označeného osobitným označením podľa odseku 1 písm. a) a c) je povinný pri vedení vozidla mať pri sebe preukaz podľa odseku 5 a na výzvu policajta sa ním preukázať; ak vodičom nie je osoba uvedená v odseku 1 písm. a) alebo c) stačí, ak sa takým preukazom preukáže prepravovaná osoba. Osobitné označenie podľa odseku 1 písm. b) sa smie na vozidle používať, len ak je takou osobou vodič vozidla.

(7) Vodič osobitne označeného vozidla uvedeného v odseku 1 písm. a) a c) nemusí po nevyhnutne potrebný čas dodržiavať zákaz stáť. Ak je to nevyhnutné, môže vodič takto označeného vozidla vchádzať aj tam, kde je dopravnou značkou vjazd povolený len vymedzenému okruhu vozidiel, a do pešej zóny. Pritom nesmie ohroziť bezpečnosť cestnej premávky. Týmto oprávnením nie je dotknutá povinnosť vodiča uposlúchnuť pokyn, výzvu alebo príkaz policajta súvisiaci s výkonom jeho oprávnení podľa tohto zákona.

(8) Vyobrazenie osobitných označení pre vozidlá uvedené v odseku 1 a parkovacieho preukazu a ich umiestnenie na vozidle ustanoví všeobecne záväzný právny predpis, ktorý vydá ministerstvo vnútra.

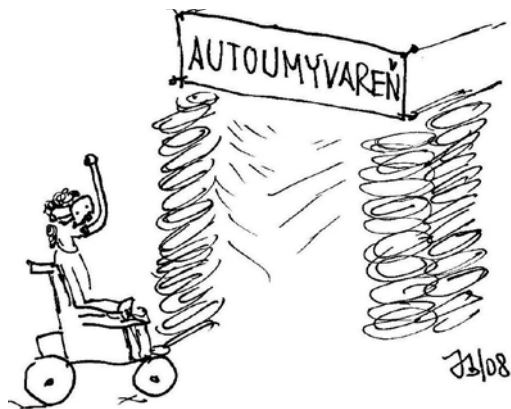
**Momentálne v medzirezortnom pripomienkovom konaní návrh vyhlášky. Bude sa už vydávať vzor Európskej únie podľa odporúčanie, takže by mal byť bez problémov akceptovateľný vo všetkých členských štátoch EU, i keď to je len odporúčanie.**

### Resumé

Novým zákonom od 1. 10. 2008 sa zavádza **parkovací preukaz**, ktorý bude oprávňovať ním označené vozidlo stáť na mieste vyhradenom pre osoby s ťažkým zdravotným postihnutím. Zavedenie takéhoto preukazu vychádza z odporúčania Rady zo 4. júna 1998 o parkovacích preukazoch pre ťažko zdravotne postihnutých ľudí.

Príslušným orgánom je naďalej **obvodný úrad v sídle kraja príslušný podľa miesta trvalého pobytu alebo prechodného pobytu, alebo iný oprávnený orgán v zahraničí.**

Spracované na základe informácií od  
člena OMD v SR Martina Pagáča.



## Opatrovatelia si musia podať prihlášku na dôchodkové poistenie sami

Rodinní príslušníci, ktorí podľa zákona o sociálnej pomoci poberajú príspevok za opatrovanie svojich detí alebo iného príbuzného, sa musia prihlásiť na dôchodkové poistenie na pobočke Sociálnej poisťovne podľa trvalého bydliska opatrovateľa, ak chcú aby za ne štát dôchodkové poistenie platil.

Prihlasujú sa prostredníctvom tlačiva Registračný list fyzickej osoby. Tento formulár si môžu opatrovatelia stiahnuť na [www.socpoist.sk](http://www.socpoist.sk) (časť Formuláre).

Dôchodkové poistenie vzniká odo dňa prihlásenia sa na toto poistenie, najskôr odo dňa podania prihlášky. Ak sa poberateľ príspevku za opatrovanie na dôchodkové poistenie neprihlási, doba poberania príspevku sa mu na dôchodkové účely nezhodnotí. (viac info v OMD)



## HLAVU HORE

Novou rubrikou Hlavu hore, ktorá sa bude v Ozvene objavovať nepravidelne, Vás - našich členov a čitateľov chceme povzbudiť, aby ste sa nebáli „zdvihnúť a držať hlavu hore“. Aj občania s postihnutím majú svoje základné práva a stojí za to za ne bojovať. V prípade, že máte pocit, že ste diskriminovaní alebo inak ukrátení, nebola Vám poskytnutá kvalitná starostlivosť alebo služba, nebojte sa ozvať a dožadovať sa svojich práv a nárokov. V budúcich číslach sa budeme venovať Dohovoru OSN o právach osôb s postihnutím, pojmom integrácia, inklúzia, diskriminácia a iným v dnešnej dobe používaným výrazom.

## Každý má právo sa odviezť

Ak nepatríte tým, ktorí sa po svete pohybujú pomocou invalidného vozíka, neviete, aké to môže byť ťažké. Aké ťažké je dostať sa z bodu A do bodu B, keď chcete ísť do práce, do kina, alebo vybaviť niečo na úrade. Nie preto, že by vám vozík neumožňoval pohyb. Je to preto, že na vozíky a na ľudí, ktorí ich používajú skoro nik nemyslí. Alebo sa na nich zabúda. Vie o tom svoje aj Radovan Grman. No sám je dôkazom toho, že ak sa človek nevzdá, dokáže aj zdanlivo nemožné. Napríklad zmeniť prepravný poriadok.

Radovan Grman pracuje ako počítačový technik. Má dvadsaťpäť rokov a žije v Lozorne. Od narodenia je na vozíčku. Presnejšie, od narodenia má zdravotné postihnutie, pre ktoré je nútený používať invalidný vozík. Keď sa niekam presúva, použije verejnú dopravu ako každý iný. Pravda, do autobusu mu musí niekto pomôcť nastúpiť, niekto mu musí pomôcť kúpiť cestovný lístok.

### Neodveziem vás

„Šiel som z práce, chcel som stihnúť posledný spoj z Patrónky. Prišiel autobus a jedného cestujúceho som poprosil, aby mi kúpil lístok. Šofér povedal, že nemám nárok odviezť sa bez sprievodcu,“ vraví Radovan, „vraj za mňa nemôže prevziať zodpovednosť v prípade nehody. Zdalo sa mi to divné, lebo takto som cestoval už štyri roky. Nakoniec som si musel zavolať taxík, čo do Lozorna nestálo málo peňazí.“

Radovan začal problém aj s rodičmi riešiť. Ak by sa totiž každý vodič odvolával na prepravný poriadok a odmietal Radovana odviezť, znamenalo by to značnú komplikáciu jeho života. To, čo je pre iného človeka samozrejmé, teda odviezť sa autobusom tam, kam potrebuje, sa zrazu stalo pre Radovana neprekonateľnou prekážkou. „Najprv sme sa pokúšali o dohodu so Slovak Lines, no neúspešne. Stále sa oháňali prepravným poriadkom. Vymenili sme si pár mailov, ale nepochodili sme.“ Radovanov problém s odvozom sa odvtedy ešte párkrát zopakoval. „Raz sa mi dokonca stalo, že si šofér zobral odo mňa peniaze ale nenaložil ma.

Povedal, že nemám nárok na odvezenie. Nakoniec mi peniaze vrátil a vodič dostal pokarhanie.“ Pritom Radovan nie je úplne imobilný, ako vraví, nie je bezvládnny a za jazdy sa drží. „Riziko tam bolo asi také, ako keď sa vy držíte v autobuse. Pri prudkom zabrzdení tiež môžete spadnúť. Nízkopodlažné autobusy sú už aj u nás vybavené bezpečnostnými pásmi pre ľudí používajúcich vozík, ale Radovan vraví: „Ja ich nepotrebujem, mám sily dosť, som viac-menej samostatný.“

Riešenie sa našlo, až keď sa Radovan obrátil na televíziu a na občianske združenie Občan a demokracia. Na stretnutí s generálnym riaditeľom Slovak Lines Petrom Sádovským si veci vyjasnili a dosiahli nevídané – zmenu prepravného poriadku. „Už tam nie je zakotvené, že musím, ale že môžem mať sprievodcu. Keď som kamarátom v zahraničí povedal, čo sa mi stalo, krútili hlavou.

### Dedičstvo minulosti

Fakt, že prepravný poriadok dával vodičovi možnosť odmietnuť prepravu osoby so zdravotným postihnutím, ktorá nemala sprievodcu, potvrdzuje aj generálny riaditeľ Peter Sádovský, hoci firma, ktorú riadi, sa napokon k problému postavila konštruktívne. „Vnímame to ako dedičstvo minulosti. Prepravný poriadok ešte z čias pred privatizáciou podnikov SAD obsahoval nielen takéto postupy, ale aj množstvo iných klauzúl, ktoré už nezodpovedajú dnešku a modernému vnímaniu potrieb osôb so zdravotným postihnutím. Keď nás pán Grman upozornil na nevhodný prístup





vodiča, situáciu sme dôkladne vyšetrili a zistili sme, že je potrebné ju riešiť, lebo jeho sťažnosť je oprávnená. Zaviedli sme nové znenie dopravného poriadku. Od vodičov vyžadujeme, aby sa s ním stotožnili a riadili sa ním. Prepravujeme 17 miliónov cestujúcich ročne a sme radi, že od cestujúcich so zdravotným postihnutím nemáme žiadne iné sťažnosti.“ Odteraz platí, že vodič autobusu je povinný poskytnúť pomoc cestujúcemu, ktorý používa invalidný vozík alebo matke s kočíkom a musí na to vyvinúť maximálne úsilie, predovšetkým tým, že požiada ostatných cestujúcich o spoluprácu.

### „Hendikep“ nie je najvhodnejší

Radovan Grman je človek, ktorý má, ako sa u nás zvykne hovoriť, zdravotný hendikep. Právnička Janka Debrecéniová zo združenia Občan a demokracia, na ktorú sa Radovan obrátil, však upozorňuje, že „hendikep“ nie je v tomto prípade ten najlepší výraz, etymologicky dosť dobre nesedí. Vznikol na dostihoch. Jazdci, ktorí mali veľmi dobré kone, držali v ruke čiapku, aby boli znevýhodnení. Z toho vzniklo slovo „hendikep“, čiže z anglického „cap in hand“. Má to ešte jednu významovú úroveň – keď držíte v ruke čiapku, je to náznak toho, že zoberte, vraví Debrecéniová. „Odporúčala by som teda hovoriť, človek so znevýhodnením, alebo osoba s postihnutím. Jazyk veľmi silno konštruje aj spoločenskú realitu, vnímanie, buduje predsudky.“ Označenie vozíčkar tiež nie je najvhodnejšie. „Ako keby ste o niekom, kto nosí okuliare, povedali, že je okuliarnik.“

Janka Debrecéniová sa ako právnička zaoberá ľudskými právami. „Začalo sa to ako klasický prípad, keď sa osoba, ktorá mala pocit, že je diskriminovaná, na nás obrátila,“ približuje Radovanov príbeh. „Keďže mu šofér neumožnil nastúpiť do autobusu, nemohol sa dostať do a zo zamestnania. Musel dať napokon výpoveď. Oprávnené cítil, že jeho práva sú porušované. Nielen právo na prepravu. Zároveň boli porušené aj jeho iné práva, ktoré závisia od prepravy, ako právo voľného pohybu, právo na prácu, právo na správu verejných vecí. Lebo keď sa nedostaneme do autobusu, potom sa ani nepresunieme na miesta, kde chceme vykonávať iné práva. Právne išlo o porušenie zásady rovnakého zaobchádzania aj podľa antidiskriminačného zákona, aj podľa zákona o cestnej doprave. Začali sme Radovana Grmana zastupovať a stretli sme sa s predstaviteľmi spoločnosti Slovak Lines. Vysvetľovali sme si veci, uznali sme, že technické riešenie, ako bezbariérové vstupy do autobusu by boli nákladné. Chceli sme iba, aby urobili to, čo je v ich silách, aby minimálne nekládli bariéry ľuďom, ktorí si dokážu sami poradiť a vedia sa o seba postarať. Prepravca by mal vytvoriť osobitné podmienky na prepravy ľudí so zdravotným postihnutím. My však nepovažujeme za vytvorenie osobitnej podmienky, keď niekto niekomu uloží nejakú povinnosť, v tomto prípade povinnosť mať sprievodcu.“

### Poriadok už nediskriminuje

Janka Debrecéniová oceňuje prístup Slovak Lines a uvádza ho ako modelový

príklad optimálneho riešenia podobných situácií. „Prepravný poriadok nie je diskriminačný. Vytvára presný a zrozumiteľný mechanizmus toho, ako sa majú šoféri aj iní ľudia správať, keď nastupuje do autobusu človek so zdravotným postihnutím tohto typu, či s iným zdravotným postihnutím. Šoféri dostali zároveň presné pokyny, ako zabezpečiť, aby ľudia s rôznymi typmi zdravotného postihnutia mohli cestovať v autobuse. Vodič, ktorý interné smernice porušil, musel niešť zodpovednosť a pánovi Grmanovi preplatiť cestu taxíkom. Docielili sme tiež zmenu v prospech ľudí, najmä žien, cestujúcich s detskými kočíkmi a tiež detí, ktoré v týchto kočíkoch cestujú. Dieťa je totiž samostatný subjekt práv, a keď niekto nechce zobrať do autobusu kočík, je to aj porušenie práv dieťaťa. Z prepravného poriadku sa odstránilo ustanovenie, že v autobuse môže byť naraz len jeden kočík.“

### **Prekonal sa koncept obeť**

V súvislosti s týmto prípadom Janka Debrecéniová vyzdvihuje ešte jeden moment, „Pozitívne je, že sa prekonal tradičný koncept obeť. Človeka, ktorý používa invalidný vozík, ľudia väčšinou skôr ľutujú. **Ale toto je jasný príklad toho, že obeť sa môže zmeniť na niekoho, kto k veciam okolo pristupuje aktívne, kto sa za niečo zasadzuje. Za niečo, čo pomôže nielen jemu, ale aj iným ľuďom.** Nebojí sa vyštartovať do médií, vyhľadať právnu pomoc. Spočiatku sa konfrontoval a riešil problém bez toho, že by mu záležalo na osobnej satisfakcii, napríklad na majetkovej kompenzácii. Naozaj sa zasadil o to, aby sa v princípe niečo zmenilo pre viacerých.“

„Každý má právo sa odviezť, a keď to niekto poruší, ide o diskrimináciu,“ vraví Radovan Grman.

Uverejnené: denník SME, príloha Víkend

## **Európska charta práv pacientov**

Je dôležité si uvedomiť, že aj pacient má svoje práva. O to viac, že je vo svojej pozícii chorého a slabého viac zraniteľnejší a ohrozený.

Práva pacientov sa odvíjajú od Všeobecnej deklarácie ľudských práv, prijatej Valným zhromaždením Spojených národov v roku 1948. V r. 1984 vznikla Európska charta práv pacientov, prijatá ako rezolúcia Európskym parlamentom. V novembri roku 2002 bola v Bruseli prednesená Európska charta práv pacientov ako výsledok práce kolektívu pracovníkov Združenia pre aktívne presadzovanie občianskych práv.

Práva pacientov sú na Slovensku garantované platnými zdravotníckymi zákonmi, ktoré boli prijaté v r. 2004. Predchádzalo tomu schválenie Charty pacientov Vládou SR v r. 2001.

Charta má okrem Preambuly ďalšie 4 časti: 1. časť Základné práva, 2. časť Štrnásť základných práv pacienta, 3. časť Práva združení aktívne presadzujúcich občianske práva



a 4. časť Smernica pre uplatňovanie charty.

Prinášame vám prehľadný zoznam 14 základných práv pacienta, ktoré by mali byť rešpektované v systéme poskytovania zdravotnej starostlivosti. Nájdete ich vo farebnej prílohe Ozveny v strede.

dur



## DISKUSNÉ OKIENKO

**Osobné aj sprostredkované skúsenosti s bezbariérovými trasami v Tatrách neboli len pozitívne, na viacerých trasách deklarovaných ako prístupné to nebolo s prístupnosťou pre človeka s ťažkým postihnutím a na vozíku až tak jednoznačné, brožúrka o projekte Tatry bez bariér uvádza nepresné informácie. Chceme otvoriť diskusiu: podelte sa s nami o Vaše pozitívne alebo negatívne skúsenosti s bezbariérovými Tatrami a upozornite na nedostatky alebo odporúčajte trasu, s ktorou ste boli spokojní. Vaše postrehy uverejníme v ďalšom čísle Ozveny a prípadne posunieme zodpovedným osobám v štátnych lesoch TANAPu.**

### Tatry bez bariér

Súčasťou siete značkovaných turistických chodníkov v Tatranskom národnom parku je od polovice júna t.r. aj osem bezbariérových turistických značkovaných chodníkov prístupných osobám s obmedzenou schopnosťou pohybu. Projekt Tatry bez bariér začali v minulom roku budovať Štátne lesy TANAPu v spolupráci so spoločnosťou Hartmann-Rico. Prvoradým záujmom oboch spoločností je sprístupniť naše najvyššie horstvo aj tým, ktorí sa na vlastných nohách do hôr už nedostanú.

K štyrom trasám z minulého roku označeným známym symbolom telesne postihnutých, pribudol v tomto roku vhodne upravený a označený chodník na Popradské pleso, v Bobroveckej a Tichej doline v Západných Tatrách a na lesnej ceste na Zverovke vedúcej Roháčskou dolinou k Ťatliakovej chate. Spoločne s chodníkmi na Hrebienok, v Bielovodskej doline, v Tatranskej Javorine a v Prielome Dunajca, je tak na území nášho najväčšieho národného parku už viac ako 31 kilometrov sprístupnených pre telesne postihnutých občanov. Trasy sú rôznej náročnosti, sú však v horskom prostredí, preto je odporúčaná alebo nevyhnutná pomoc sprievodcu. „V tomto roku to nebudú len ďalšie kilometre turistických chodníkov, po ktorých sa budú môcť hendikepovaní návštevníci národného parku vydať. Súčasťou projektu Tatry bez bariér je totiž aj rekonštrukcia vstupných priestorov do Expozície tatranskej prírody v Tatranskej

Lomnici. Novoupravené chodníky a premostenia umožnia aj invalidným návštevníkom botanickej záhrady vidieť na vlastné oči kvetenu, ktorú nemajú možnosť vidieť z turistického chodníka vo vysokohorskom prostredí,“ dopĺňa Peter Spitzkopf, vedúci Odboru prác celospoločenského významu (PCV) Štátnych lesov TANAPu.

Tohtoročná ponuka bezbariérových turistických značkových chodníkov prístupných osobám s obmedzenou schopnosťou pohybu je obohatená o novú informačnú brožúru, ktorej súčasťou sú nielen mapy a informácie o turistických chodníkoch a informačných centrách, ale aj o niektorých možnostiach bezbariérového ubytovania, stravovania či prístupu do budov ponúkajúcich služby. Každá trasa je označená, uvedená je jej dĺžka a kvalita povrchu. Súčasťou informačnej siete sú aj informačné panely pred vstupom na každý z turistických chodníkov. Z nich sa turisti dozvedia nielen potrebné informácie o chodníku, ale aj o faune a flóre či možnosti nahliadnuť do tajov tatranskej prírody prostredníctvom náučnej geologickej plochy Podmurrán v Tatranskej Javorine.

#### **Možnosť stiahnuť brožúru:**

<http://www.lesytanap.sk/08-archiv/clanky/tatry-bez-barier.pdf>

#### **Možnosť požiadať o zaslanie brožúry:**

na telefónnej linke 02/68 299 170 alebo e-mailom na [kontakt@hartmann.sk](mailto:kontakt@hartmann.sk)

príp. Štátne lesy TANAPu

059 60 Tatranská Lomnica

tel: 052/478 03 11, fax: 052/478 03 59

e-mail: [sekretariat@lesytanap.sk](mailto:sekretariat@lesytanap.sk)

Zdroj:<http://www.lesytanap.sk/08-archiv/clanky/tatry-bez-barier.php>

## **Tatry: turistický chodník pre ľudí na vozíkoch „Ak máš krídla tak leť!“**

Začiatkom júla tohto roku sme sa vydali na dovolenku do Vysokých Tatier. Z médií sme sa dozvedeli o turistických chodníkoch pre vozíčkarov, tak sme sa potešili, že konečne aj náš Majky môže ísť na nejakú túru, aby videl hory z blízka. Keďže sme sa ubytovali v Novej Lesnej blízko Starého Smokovca, rozhodli sme sa podniknúť túru z Hrebienka na Reinerovu chatu. Na Hrebienok sme sa vyviezli lanovkou, ktorá má dole pri nástupe samostatný nástupný priestor pre vozíčkara. Keď sme sa vyviezli hore, tam boli provizórne nájazdové rampy, takže aj vystúpiť sa dalo ako tak.. Najväčšie prekvapenie nás čakalo po výstupe z lanovky - schody! A nie jedny, ale hneď dvoje schodišťa. Opýtali sme sa, ako sa teda máme dostať na ten turistický chodník pre vozíčkarov. Odpoveď bola taká, že to vraj nie je doriešené. Mali sme malý elektrický vo-

zík, takže s pomocou zamestnancov sme Majkyho preniesli a potom sme sa dostali na ten chodník. Cesta k nemu tiež nie je ideálna pre vozíčkara. Je kamenná a hrboľatá a prechádza sa tadiaľ ťažko. Taká je pravda o turistickom chodníku na Reinerovu chatu. Ak sa tam chcete dostať, tak jedine s mechanickým vozíkom, ale ten kto by si trúfol vytlačiť vozíčkara až do cieľa, mal by byť veľmi dobre fyzicky pripravený, lebo je to dosť náročná trasa. S väčším električákom nemáte šancu sa tam dostať. Zarážajúce na tom všetkom je, že pri nástupe vás na to nikto neupozorní a druhá vec je to, že ako sa tie chodníky propagujú v médiách, ale realita je

iná. Ak si niekto predstavuje, že toto je prístup pre človeka na vozíku, tak žije asi na inej planéte. Píšem o tom preto, aby ste vedeli, čo vás čaká, ak by ste sa niekedy rozhodli tam ísť.

S pozdravom rodina Káčerová z Hlohovca.



## CESTOVNÁ HORÚČKA

### Pražský výlet

Konečne sa slniečko z oblohy hrejivo usmieva a zohrieva nás svojimi lúčmi. Leto je tu a každý z nás má plány ako si spríjemniť horúce letné dni. Mnohí ich strávime v prírode pri vode, (viacerí z nás sa vyberú do letných táborov OMD:), niektorí pocestujú k moru, každému podľa chuti, či peňaženky:)

Ja tiež patríam medzi tých, čo radi chodia na výlety a spoznávajú nové miesta. Mojou takou malou túžbou bolo navštíviť 100 vežatú Prahu, hlavne kvôli historickej atmosfére mesta. Tak sme sa koncom mája s mojim priateľom Lubkom vybrali na 4-dňový výlet do Prahy (práve ten týždeň som úspešne skončila nadstavbové štúdium sociálnej práce a konečne som si vydýchla, že nemusím sedieť nad knihami). Naplánovali sme si krátku dovolenku. Uskutočnenie výletu sa samozrejme nezaobišlo bez rezervovania si ubytovania (hľadali sme čo najmenej bariérové, z dôvodu, že som na vozíku), ktoré sme nakoniec po chaotickom hľadaní cez internet našli vďaka priateľom z OMD, ktorí sa skontaktovali s podobnou organizáciou v Prahe. Boli sme veľmi radi, že v našom termíne mali práve voľnú bezbariérovú izbu v Domove mládeže “Tobolka“, ktoré patrí pod Jedličkov ústav.

Naším plánom bolo cestovať do Prahy vlakom. Pár dní pred cestou sme sa informovali u Železničnej spoločnosti, či majú zdvíhaciu plošinu do vlaku, ktorým chceme cestovať z Bratislavy do Prahy. Na moje prekvapenie mi bolo oznámené, že vlak nemá zdvíhaciu plošinu, ale budeme mať pri nastupovaní pomoc. Vtedy som ani netušila, že pri nastupovaní do vlaku sa nám stane nemilá príhoda (len som očakávala, čo sa bude diať). Skoro ráno pri nastupovaní do vlaku mi prišli pomôcť dvaja pracovníci železnice a išli ma aj s vozíkom zdvihnúť do vlaku, pritom jeden pri mojom „nakladaní“ (poviem to na rovinu) sa vyvalil na schodoch. Šťastie, že ešte Lubko vozík zaistil spredu, inak by som aj ja skončila vyvalená z vozíka, ale rovno pod vlakom. Hlavná vec, nakoniec som úspešne zakotvila vo vlaku, potom sme sa nad tým aj zasmiali, pritom sme kývali hlavami a hovorili: „To je hanba, hlavné mesto a nemá zdvíhaciu plošinu do medzinárodného vlaku „Rýchla strela“.



Vlakom sme v Prahe boli za 3 a pol hodinky a „čuduj sa svete“, tam nás pekne čakala plošina, ktorú pani obsluhovala ručne s kľučkou. Úplná pohoda, a u nás?? Takže, milí oemďáci vozičkari, keď sa vyberiete cestovať našimi vlakmi, zoberte si so sebou k batožine aj 2 statných Herkulesov:)

Ako som už spomínala, v Prahe sme bývali v Domove mládeže „Tobolka“ na Vyšehrade (hneď pri ubytovni sme mali krásny výhľad na časť mesta). S ubytovaním sme boli spokojní, izba bezbariérová, sprcha upravená so stoličkou na kolieskach, ale samotné WC bolo vyššie, bez madiel. Izby prenajímajú počas leta aj cudzincom (tí Česi sú, ale podnikaví, však:) Čo bolo veľmi fajn, ubytovanie sme mali 10 minút od metra, kde bol do stanice výťah pre vozičkárov. V Prahe som prvý raz cestovala metrom a zo začiatku mi to pripadalo aj zvláštne. Do niektorých staníc metra sa dostane vozičkár výťahom, niekde je potrebné zísť do stanice eskalátormi, niekde sú len obyčajné schody. Poviem Vám, bola som z toho cestovania metrom aj „domotaná“ (priznám sa môj orientačný zmysel pokrívka), ešte šťastie, že Lubko v Prahe už bol, tak „ovládal“ cestovanie metrom. Škoda, že v Bratislave metro nemáme, cestovanie by bolo veľmi urýchlené a zjednodušené.

V Prahe sme sa poprechádzali v historickom centre, boli na Karlovom moste, tam nám aj popršalo na hlavy. Pod Orlojom sme sledovali „time“:) Sobotný slnečný deň sme strávili v zoologickej záhrade, ktorá je zaujímavou upravená, s mnohými atrakciami pre deti, aj dospelých. Je tam lanovka, ktorá Vás vyvezie na kopec zoologickej záhrady, to aby ste nemuseli toľko šliapať:) Čo sa týka lacného stravovania v reštauráciách Vám veľmi neporadím, my sme nakoniec obedovali komerčne v obchodnom dome Ikea medzi nábytkom:), ale

celkom lacno a príjemne. Musím spomenúť aj skutočnosť, že českí bratia sa k nám chovali veľmi ústretovo, čo nás príjemne prekvapilo.

Naša krátka dovolenka ubehla veľmi rýchlo, zostali v nás však pekné spomienky a fotografie uložené v notebooku.

Na záver chcem napísať, že aj napriek kolieskam našich vozíkov a bariéram, hor sa do sveta.

S pozdravom Katka Albertová, ktorá všetkým praje krásne leto:)

**PS: Najdôležitejšie na koniec. Kontakt na ubytovanie: j.kolarikova@jus.cz**

## Nebojte sa lietať ....

Nedávno sa v televíznych správach niekoľkokrát venovali novým predpisom EÚ o asistenčných službách na letiskách. My sme si leteckú dopravu vyskúšali skôr, ako začali platiť a obavy, ktoré sme mali pred cestou, sa ukázali neopodstatnené.

Na návštevu do Anglicka sme sa začali pripravovať už pol roka vopred, kedy sme si cez internet objednali letenky. Za pár sekúnd som dostala do schránky potvrdenie rezervácie. Nič sme nenechali na náhodu a zaplatili sme si miestenky, aby nás náhodou neposadili ďaleko od predných dverí.

Na bratislavské letisko sme dorazili s poriadnou časovou rezervou, na otvorenie check in sme však nečakali dlho. Pri odovzdávaní batožiny sa ma opýtali, či do lietadla vyjdem po schodoch alebo potrebujem asistenciu. Zvolila som si schody. Na vozík som dostala nálepku ako na batožinu a inštrukciu, že ho máme potom nechať pri schodoch a personál ho naloží. Tak isto sa to robí aj s detskými kočíkmi.

Nasledovalo čakanie na otvorenie brány, kam už odprevádzajúci nemôžu a ani odlietajúcich odtiaľ nepustia. Pri vstupe nám skontrolovali pasy a letenky, ktoré sme dostali pri check in a tam nás čakala kontrola, akú poznáme zo správ: všetko z vreciek von, kabelku a príručnú batožinu na pás, mamka musela prejsť cez detektor kovov. Mňa naň vzali okolo a na opačnej strane som si musela presadnúť na stoličku a preskenovali mňa aj vozík detektorom a navyše ma prehmatali ako pri nejakej policajnej razii. Z vody som sa na dôkaz, že je o. k., musela napiť.

Nasledovalo ďalšie čakanie, ktoré sme si skrátili v bistre, kiosku a „duty free obchode“, v ktorom sú na tovare dve ceny: s clom a bez cla. S clom platí pri ceste v rámci EÚ, bez cla mimo, pri platení sa to doloží letenkou. Čas pokročil, tak sme vybrali ku gate B4, kam nás pustili po colnej kontrole. Medzitým však hlásili 40 minútové meškanie nášho letu. Orientácia na letisku je jednoduchá a samozrejmosťou sú aj toalety pre vodičkárov (jedna je na prízemí odletovej haly, druhá za colnou kontrolou pri bráne a ďalšia v príletovej hale).

Napokon sme sa dočkali: otvorili bránu, znova nám skontrolovali pasy a z leteniek nám vrátili len palubné vstupenky. Všetci sme sa presunuli do ďalšej chodby a zas čakali, kým sa neotvorili dvere na opačnom konci. Výťahom sme sa zviezli dole, prešli k lietadlu. S taškou nám pomohol milý Angličan, s mamkinou pomocou ani schody neboli problémom.

V krásnom počasí bol let príjemný, obláčiky sa vznášali ako chumáčiky vaty, ale z tej výšky (11 700 m) sme rozoznali len či letíme nad pevninou alebo morom. Po 2,5 hodinovom lete sme pristáli v Manchesteri. Letuška sa nás opýtala, či potrebujeme asistenčnú službu, čo sme odmietli, že stačí priviezť vozík. Letiskový personál však ochotný nebol a trval na asistencii. Na tú by sa čakalo 30 minút, piloti museli letieť ďalej a tak vozík priviezli až na zásah jedného z nich.

Zostali sme v lietadle posledné a teda nefungovalo „kam idú ostatní, ideme aj my“. Z lietadla sme vystúpili tunelom so zriadencom, ktorý prišiel s vozíkom a usadil nás v chodbe plnej cestujúcich, že máme počkať. Po hodnej chvíli prišiel po nás iný zriadenec, odomykal pred nami dvere, zviezol nás výťahom do ďalšej dlhanskej chodby, kde čakala pani na vozíku s doprovodom a rôznymi zákutiami nás priviedol až k pásom batožiny. Neboli dva ako v Bratislave, na monitore vyčítal, odkiaľ sme prileteli a na ktorom bude tá naša.

Aké je manchesterské letisko veľké, sme videli pri spiatocnom lete. Už z diaľnice treba odbočiť na správny terminál, potom na poschodové parkovisko alebo odlietajúcich len vysadiť a vrátiť sa späť na diaľnicu. Z parkoviska je výťah do odletovej haly a tá je dlhá ako ulica. Celý čas treba sledovať monitory – na akom čísle je check in, či otvorili bránu... V odletovej hale zrušili kaviarne, presunuli ich za kontrolu, kde sú aj obchody. Pri kontrole sme si museli vyzliecť bundy, vyzuť sa (mňa nevyzuli, ale staršiu pani na vozíku predom mnou áno), cez detektor, zas ma prešacovali a zabavili nám fľašu s vodou, pretože bola priveľká. Potom sme mali dostatok času poobzerať sa, najesť a odskočiť si pred letom (pri bráne nie je vozičkárske WC). Keď otvorili bránu, ocitli sme sa presne tam, kde sme vystúpili po prilete. Po pristavení lietadla a napasovaní tunela vystupujúcim otvorili z tunela bočné dvere a po schodoch prešli do paralelnej chodby. Takže „kam idú ostatní, ideme aj my“ by nefungovalo. Tesne pred nastupovaním do lietadla prišiel zriadenec, vzal nás na začiatok radu, prvé sme nastúpili a odviezol vozík. Cez okienko som videla, ako ho nakladajú do lietadla. Dlhو sme čakali na povolenie na odlet a potom to bolo ako na diaľnici: lietadlá sa posúvali k štartovacej dráhe a čakali do radu. Jedno zmizlo z dohľadu a už štartovalo ďalšie. Let bol pokojný, aj keď bolo zamračené. Pred pristávaním sa nás letuška pýtala, či potrebujeme asistenciu. Tvrдили sme, že nie, ale napokon rozhodla za nás a objednala ju, že čo sa budete trápiť. Tak po mňa prišli dvaja mocní chlapi, presadili ma na schodolez, zniesli dole, presadili na môj vozík a naložili do autobusu. Boli skúsení a vedeli ako na to. Pred halou nás čakala asistentka, zaviedla nás k pásom a keďže





sme jej pomoc nepotrebovali, rozlúčila sa.

V Anglicku sme strávili 10 dní, presúvali sme sa autom a vlakom. Pozreli sme si Liverpool, Chester, chesterskú ZOO, akvárium, v ktorom nad hlavami plávajú žraloky, krásnu dedinku Port Sunlight s galériou Lady Lever, previezli sme sa vyhliadkovou loďou po River Mersey, Všade, kde to len trochu šlo, sú odstránené bariéry, rampy a výťahy majú, kde treba, aj v oboch liverpoolskejších katedrálach, o nákupných centrách ani nehovoriac. Vozičkári cestovali sami, väčšinou na električkách – autobusy sú bezbariérové s výklopnou rampou, na vlakových staniciach funguje asistencia (zriadené počká s vozičkárom na vlak s koľajnicami – lyžinami, schod je len jeden, asi 25 cm), pri prechodoch sú na chodníkoch nájazdy s iným povrchom pre nevidiacich (aj výťahy pre nich hlásia poschodie), vozičkárske toalety sú typizované, len dvakrát boli zamknuté, ale vždy v perfektnom stave. V nákupných centrách alebo v ZOO sa vozíky alebo elektrické skútre dajú prenajať. Na vstupnom som dostávala zľavu, mamka ako doprovod šla zadarmo a nikde odo mňa nepýtali žiadny preukaz. Angličania sú milí a tolerantní, mali sme dojem, že žijú pokojnejšie a kludnejšie sa jazdí aj po cestách (všade sú kamery). Počasie nesklamalo, slnečný deň striedal daždivý, a hoci bolo len okolo 16 °C, domáci chodili v letných tričkách a žabkách a takto obliekali aj deti. V polovici júna mali veľmi dlhý deň – ešte o pol desiatej večer svietilo slnko a svitalo už okolo štvrtéj. Vo West Kirby sme sa boli prejsť po pobreží, odliv býva veľmi silný, po morskom dne sa dá ísť na ostrovy (len treba sledovať hodinky, aby sa stihlo vrátiť) a slúži aj ako ihrisko. Bývali sme

u mojej sestry, ktorá má prenajatý zariadený byt. Život v Anglicku nám neprišiel drahší ako doma, majú množstvo akcií a výpredajov, len sa pri ich obchádzaní človek nachodí. Naozaj drahé je bývanie.

Ťažko sa nám pri odchode lúčilo, ale snáď to nebola posledná návšteva a posledný let... A snáď som niekoho z vás navnadila a niekam si zaletí. Len ešte vyskúmať, ako by to bolo s električákcom...

Adela Plevová

## Dovolenka vo Vyhniach

Letné obdobie sa nesie v znamení dovoleniek. Každý z nás starostlivo premýšľa, kam sa na tú svoju vyberie. Niektorí dajú prednosť dovolenke pri mori, iní zasa na Slovensku.

Ja patríam medzi tých dovolenkárov, ktorí dajú prednosť radšej dovolenke na Slovensku než v zahraničí. Preto sme sa s rodinou rozhodli, že tú tohtoročnú strávime v okolí Banskej Štiavnice v dedinke Vyhne. Boli sme ubytovaní v Hoteli Termál. Je to menší hotel, asi len pre 80 osôb. V zariadení sa nachádza aj jedna bezbariérová izba. Aj vchod a priestory sú vhodné pre vozičkárov. V hoteli je možné si zakúpiť balík wellness služieb. Obsahuje rôzne procedúry, ktoré poskytuje kvalifikovaný, milý personál. Ponúkajú vynikajúcu, skoro domácu stravu. Všade sa človek stretne s milými a príjemnými ľuďmi, ktorí veľmi ochotne pomôžu a nerobí im problém v núdzi aj improvizovať. Jedinou nevýhodou je vstup do wellness priestorov nachádzajúcich sa v suteréne hotela, kde nie je výťah. Ale aj tu sú zamestnanci hotela ochotní pomôcť.

Tak ako každému z nás, aj mne sa ťažko odchádzalo z tohtoročnej dovolenky. Prišla som si so sebou veľa krásnych spomienok, na ktoré len tak skoro nezabudnem a vrelo odporúčam aj ostatným.

Miriám Dobrotková

## Dovolenka na „Kanároch“ dostupná pre ľudí na vozíkoch

Ahojte kamaráti, neviem či som vám už minulý rok poslala túto webovú adresu morského letoviska pre ľudí na vozíkoch a s postihnutím. Opäť som zabúrila na ich stránku, aspoň trochu snívať, tak sa pozrite na to. To zariadenie je prispôbené pre ľudí s ťažkým postihnutím (napr. plne bezbariérové izby aj so sociálnym zariadením, zdvíhacie zariadenie do bazéna, dokonca je na blízku dialýza a pod.), lebo majiteľ mal manželku na vozíku so sclerosis multiplex, žiaľ už zomrela a on tam naďalej berie vozičkárov, už iba o korunky.

Pozdravujem Monika Hebertová.

Adresa: [www.marysol.de](http://www.marysol.de)

# Poznali by ste dieťa s progresívnou, potenciálne život ohrozujúcou dedičnou poruchou?



Lyzozómové choroby sú skupinou viac ako 40 dedičných ochorení zapríčinených deficitom špecifického enzýmu. Posledné roky priniesli významné pokroky vo výskume lyzozómových chorôb. Pre niektoré lyzozómové choroby už liečba existuje, ostatné sú stále predmetom výskumu. Neustále však pokračuje výskum nových liekov a liečebných postupov.

Spoločnosť Genzyme sa už 26 rokov venuje výskumu a vývoju nových liekov na liečbu lyzozómových chorôb, pomáha pacientom so závažnými ochoreniami a mení ich životy k lepšiemu.

***Správna diagnóza nebola nikdy tak dôležitá***

genzyme

Genzyme Europe B.V., o.z.  
Lazaretská 8  
811 08 Bratislava

# Európska charta práv pacientov



- 1 **Právo na prevenciu**  
Každý jednotlivec má právo na poskytovanie primeraných služieb na prevenciu choroby.
- 2 **Právo na prístup k zdravotníckym službám**  
Každý jednotlivec má právo na prístup k takým zdravotníckym službám, aké si vyžaduje jeho zdravie. Zdravotnícke služby musia zaručovať rovnaký prístup každému, bez diskriminácie na základe finančných možností, miesta bydliska, druhu choroby alebo doby prístupu k zdravotníckej starostlivosti.
- 3 **Právo na informácie**  
Každý jednotlivec má právo na prístup k všetkým druhom informácií týkajúcich sa jeho zdravotného stavu, zdravotníckych služieb a ich využívanie a všetkého, čo je dostupné na základe vedeckého výskumu a technickej inovácie.
- 4 **Právo vyjadriť súhlas**  
Každý jednotlivec má právo na prístup ku všetkým informáciám, ktoré by mu umožnili aktívnu spoluprácu pri rozhodovaní o svojom zdraví; tieto informácie sú základnou podmienkou pred akoukoľvek procedúrou a liečbou, vrátane účasti na vedeckom výskume.
- 5 **Právo slobodného výberu**  
Každý jednotlivec má právo slobodne si vybrať na základe dostatočných informácií spomedzi rôznych liečebných metód a poskytovateľov.
- 6 **Právo na súkromie a zachovanie dôverného prístupu**  
Každý jednotlivec má právo na zachovanie dôverného prístupu k svojim osobným informáciám, vrátane informácií týkajúcich sa jeho zdravotného stavu a možných diagnostických alebo liečebných metód, ako aj na ochranu svojho súkromia pri výkone diagnostických vyšetrení, prehliadke u odborného lekára a lekárskom ošetrení alebo chirurgickom zákroku vo všeobecnosti.

- 7 **Právo na rešpektovanie pacientovho času**  
Každý jednotlivec má právo byť ošetrovaný v krátkom a vopred určenom čase. Toto právo platí pre všetky fázy liečby.
- 8 **Právo na dodržiavanie úrovne kvality**  
Každý jednotlivec má právo na prístup k zdravotníckym službám vysokej kvality na základe špecifikácie a dodržiavania presne stanovených noriem.
- 9 **Právo pacienta na bezpečnosť**  
Každý jednotlivec má právo neutrieť škodu spôsobenú nedostatočným fungovaním zdravotníckych služieb, zanedbaním lekárskej starostlivosti a chýb, a právo na prístup k zdravotníckym službám, ošetrovaniu a liečbe, ktoré spĺňajú vysoko stanovené bezpečnostné normy.
- 10 **Právo na inovácie**  
Každý jednotlivec má právo na prístup k inovovaným metódam, vrátane diagnostických metód, v zmysle medzinárodných noriem, a nezávisle na ekonomických alebo finančných okolnostiach.
- 11 **Právo predchádzať zbytočnému utrpeniu a bolesti**  
Každý jednotlivec má právo, pokiaľ je to len možné, predchádzať utrpeniu a bolesti vo všetkých etapách svojej choroby.
- 12 **Právo na liečbu zohľadňujúcu osobné potreby**  
Každý jednotlivec má právo na diagnostické a liečebné programy čo najviac prispôbené jeho osobným potrebám.
- 13 **Právo podávať sťažnosti**  
Každý jednotlivec má právo podávať sťažnosť vždy, keď utrpí škodu, a právo dostať odpoveď alebo inú formu spätnej väzby.
- 14 **Právo na náhradu škody**  
Každý jednotlivec má právo na dostatočnú náhradu škody v primerane krátkej dobe, vždy keď utrpí telesnú alebo morálnu a psychickú ujmu spôsobenú ošetrovaním alebo liečbou pri poskytovaní zdravotníckej služby.



Asociácia na ochranu  
práv pacientov SR





Organizácia  
muskulárnych  
dystrofikov  
v SR

## **Fyzioterapia doma: Vyťahovanie skráteneých svalov u detí so svalovou dystrofiou**

Marko Maduna

**Banská Bystrica (SK)**

Jegorovova 29A  
tel.: +421 915 603 244

**Šaštín – Stráže (SK)**

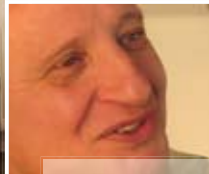
Hviezdoslavova 7  
tel.: +421 905 732 413

**MEDICCO®**

**Freelift®**



**Zvládnuť schody?  
S FREELIFTom to ide  
ľahko!**



*„Dnes to bez  
neho nezvládnem.“*



*„Je bezpečný, tichý,  
atraktívny a dokonca ladi  
s mojim interiérom.“*



*„Za pol dňa bolo  
všetko hotové.“*

**bezplatná linka: 0800 194 984**



## Skúsenosti s integrovaným pracoviskom

- **Pohľad vedúceho pracoviska**

Už dlhé roky som mala pocit, že by som rada urobila niečo, čím by som aspoň máličko uľahčila životnú situáciu zdravotne postihnutým ľuďom. Nebolo mi však jasné, čo by to mohlo byť.

S personálnym rozširovaním Centra projektovej spolupráce na Prírodovedeckej fakulte UK v Bratislave (CPS+) sa však naskytla príležitosť. Spolu s dekanom fakulty sme sa rozhodli poskytnúť vytvorené pracovné pozície prednostne telesne postihnutým záujemcom. A tu sa vyskytol prvý problém: **kde ich nájsť?** S pracovnou ponukou sme sa obrátili na niekoľko organizácií (zväzov) zastrešujúcich občanov so zdravotným postihnutím, ale úroda bola slabá. Moja predstava existujúcej databázy záujemcov o prácu z radov telesne postihnutých sa ukázala veľmi skreslená. Nakoniec sme mali šťastie a viac vďaka náhode ako systému sa nám podarilo dostať do kontaktu s viacerými záujemcami o prácu.

Od konca roka 2006 doposiaľ prejavili záujem o prácu v CPS+ šiesti telesne postihnutí ľudia. **Štyria z nich začali v CPS+ pracovať** (a doteraz s nami pracujú), piaty uprednostnil prácu v Centrálnom výpočtovom stredisku našej fakulty. Dvaja z kolegov pracujúcich v CPS+ sa pohybujú na invalidnom vozíku.

Nikto v kolektíve CPS+ nemal predchádzajúcu skúsenosť v oblasti spolupráce s telesne postihnutými ľuďmi (dokonca sa dá povedať, že sme nemali akúkoľvek skúsenosť s koexistenciou s telesne postihnutými). Z toho pramenila naša neistota a ostýchavosť.

Ako vedúca pracoviska, ktoré bolo charakterizované vysokým tempom práce a podávaním nadpriemerných výkonov, som pocítovala určitý strach, ktorý bol dôsledkom kombinácie mojej neskúsenosti a varovaní „ľudí zvonka“ pred prílišným rizikom.

### **Po stránke pracovnej som sa obávala, či :**

- budeme vedieť vytvoriť vhodné pracovné podmienky pre telesne postihnutých kolegov
- budú schopní telesne postihnutí kolegovia podávať rovnaké pracovné výkony ako zvyšok kolektívu
- v prípade nepostačujúcich pracovných výsledkov bude možné (z právneho aj etického hľadiska) s telesne postihnutými kolegami rozviazať pracovný pomer
- nebude nevyhnutná pomoc telesne postihnutým kolegom príliš zaťažovať ostatných („zdravých“) členov pracovného kolektívu
- nedôjde k celkovému zníženiu kvality výstupov pracoviska a spomaleniu nášho tempa práce
- budú mať pracovníci iných celofakultných oddelení pozitívny vzťah k spolupráci s telesne postihnutými kolegami z CPS+

### Po stránke etickej som sa obávala, či :

- budeme vedieť adekvátne komunikovať s telesne postihnutými kolegami (či budeme vedieť nájsť hranicu medzi ohľaduplnosťou a vnucovaním)
- nebudeme zraňovať telesne postihnutých kolegov nevhodnými (aj keď neúmyselnými) zaužívanými slovnými formuláciami (napríklad „mohol by si zabehnúť...?“)
- moja prípadná prehnaná starostlivosť o telesne postihnutých kolegov nevyvolá u ostatných pracovníkov CPS+ dojem, že ich uprednostňujem

**Napriek všetkým obavám a neistotám** sme sa do experimentu so zamestnaním telesne postihnutých kolegov v CPS+ pustili.

Ako život neskôr ukázal, väčšina mojich obáv bola zbytočná. Integrácia a neskoršia spolupráca s telesne postihnutými kolegami prebiehala hladko, bez akýchkoľvek problémov. Myslím si, že kľúčom k eliminovaniu neskorších problémov bol náš úvodný rozhovor.

Skôr, ako každý z telesne postihnutých kolegov nastúpil na naše pracovisko, mali sme osobné stretnutie, na ktorom sme sa navzájom oboznámili so špecifikami pracoviska a ako aj limitmi telesného handicapu daného pracovníka. V rámci následnej diskusie sme sa dohodli na pravidlách hry.

### Základné pravidlá práce a spolupráce telesne postihnutých kolegov v rámci CPS+:

1. Z pohľadu nárokov na kvalitu práce nemôže byť žiaden rozdiel medzi telesne postihnutými a „zdravými“ kolegami. Teda **pracovisku adekvátna profesionálna výkonnosť** je nevyhnutnou podmienkou práce v CPS+ pre každého pracovníka bez rozdielu

2. Pracovisko sa bude snažiť ústretovo riešiť špeciálne potreby telesne postihnutých kolegov. Oni sami však musia svoje **požiadavky iniciatívne indikovať** (nemôžu čakať na to, že to „niekoho napadne“)

3. Vzhľadom na absenciu predchádzajúcej skúsenosti môžu mať „zdraví“ kolegovia v sebe akýsi ostych a neistotu v tom, ako sa správať k telesne postihnutým kolegom. Preto sa očakáva od telesne postihnutých kolegov, že im vyjdú v ústrety a pomôžu im prekonať bariéry, ktoré v sebe nosia

4. O všetkých pocitoch, postrehoch, problémoch a nápadoch je potrebné **hovoriť otvorene** v rámci celého kolektívu CPS+ (nikdy netreba nosiť napätie vo svojom vnútri)

Dnes (s odstupom skoro 2 rokov) môžem povedať, že zahrnutie telesne postihnutých kolegov do nášho kolektívu bola **jedna z najlepších vecí**, ktorú sme v CPS+ pre rozvoj pracoviska ako aj osobný rozvoj urobili.

Naši telesne postihnutí kolegovia obohatili CPS+ nielen o svoj profesionálny vklad, ale aj o nový ľudský rozmer.

Potvrdilo sa, že pracovná výkonnosť jednotlivých členov kolektívu nie je v žiadnom prípade závislá od toho, či niekto má telesný handicap alebo nie. Rovnako sa potvrdilo, že pri dobrej vôli je možné vyriešiť väčšinu praktických vecí, ktoré s plnohodnotným



pobytom telesne postihnutých kolegov na pracovisku súvisia (napríklad priestorové úpravy, bezbariérové prechody...).

Telesne postihnutí kolegovia mi pomohli prekonať ostych a neistotu v tom, ako sa k nim správať. Naučili ma, že je potrebné sa **správať úplne normálne**. V mnohých prípadoch si beriem príklad z ich statočnosti, s akou pristupujú k riešeniu každodenných situácií. Pochopila som, že mnohé z mojich problémov sú banálne v porovnaní s problémami, ktorým sú vystavení oni. Vďaka podpore mojich telesne postihnutých kolegov sa mi podarilo úplne zbaviť vnútorných bariér, ktoré som v sebe podvedome nosila. V súčasnosti si už **absolútne nevedomujem**, či niekto sedí pri stole na stoličke alebo na invalidnom vozíku.

Spolupráca v rámci integrovaného kolektívu znamená pre mňa radosť a vnútorné obohatenie. Na tomto mieste by som chcela úprimne **poďakovať všetkým kolegom v CPS+** (telesne postihnutým aj „zdravým“), ktorí aktívne prispeli každý svojím dielom k vybudovaniu tohto, na Slovensku ešte stále netypického, pracoviska.

Lýdia Šuchová

#### • **Pohľad pracovníka s telesným postihnutím**

Pre mňa - človeka s postihnutím odkázaného na invalidný vozík, predstavuje hľadanie zamestnania, výber práce ako takej (teda posudzovanie vhodnosti pracovnej náplne a náročnosti), ale zároveň aj prostredia, v ktorom budem musieť vedieť fungovať.

Pracovisko Centra projektovej spolupráce na PriF UK malo už od začiatku ambíciu ponúkať prácu vysokoškolsky vzdelaným hendikepovaným ľuďom. Vďaka tomu som sa k tejto práci dostala aj ja, ešte ako študentka FMFI UK. Bola to príležitosť robiť plnohodnotnú zodpovednú prácu na poli projektov a tiež príležitosť byť súčasťou vznikajúceho pracoviska, ktoré ešte nemalo jednoznačné smerovanie. To mi dalo možnosť vyskúšať si v rámci pracoviska niekoľko „pozícií“. Ako sa ukázalo, práca sa nielen mne, ale aj ostatným kolegom (s hendikepom) „šila na telo“.

Veľkým plusom je **pracovná doba**, ktorú má každý stanovenú tak, aby mu vyhovovala, či už z pohľadu voľnosti príchodu a odchodu, prípadných výpadkov, alebo z pohľadu rozsahu pracovného úväzku. Každý má šancu robiť tolko, na koľko sa cíti. To odbúrava veľkú časť stresu, ktorý s tým môže byť spojený.

Už pred mojím príchodom bola fakulta vybavená **bezbariérovými prechodmi** po budove a **bezbariérovou toaletou**, čo sú 2 dôležité predpoklady pre prijatie akéhokoľvek zamestnania človekom s telesným postihnutím (neskôr som sa dozvedela, že aj tieto bezbariérové úpravy boli realizované v rámci predchádzajúcich projektov CPS). Ostatné nevyhnutné úpravy na pracovisku sa riešili na základe vzájomnej komunikácie s vedúcou pracoviska a ostatnými kolegami.

Vystriedala som niekoľko kancelárií, v ktorých sme postupne **riešili nasledovné problémy technického charakteru:**

- **stiesnené priestory kancelárie** – bolo potrebné vyriešiť jej usporiadanie tak, aby bol prístup nielen k stolu, ale, aby sa dalo v rámci možností voľne pohybovať
- **hľadanie vhodného stola** pre prístup s vozíkom a výškovo dostupných priestorov na odkladanie dokumentov – vyriešil to na mieru vyrobený nábytok
- **ťažko dostupný prístup k dverám.** V celej budove sú ťažké kovové dvere väčšinou riešené tak, že sú vsadené hlboko do steny bez typických kľučiek. Mala som problém sama ich odomykať a zamykať, takže som bola odkázaná len na pomoc kolegov. Problém sa vyriešil presťahovaním do inej miestnosti a neskôr vyrobením a primontovaním špeciálneho madla, ktoré je ľahšie uchopiteľné. Zároveň sa namontovali madlá na všetky kľúčové dvere pracoviska a toalety
- **ťažký alebo žiaden prístup k umývadlu** v kancelárii (daň starej budovy, kde sú špecificky riešené umývadlá v skrini) – vyriešilo sa to odstránením dverí na skriniach
- **veľa ľudí v kancelárii.** V takom prípade je ťažšie udržiavať poriadok a voľné prechody pre vozík. V tejto súvislosti oceňujem vymenenie všetkých klasických stoličiek za stoličky na kolieskach
- **žiadny prístup k oknu** – vetranie je problém vo všetkých kanceláriách, ale zvlášť je to citelné v miestnostiach, ktoré sú na slnečnej strane. Problém sa riešil v najkritickejšej kancelárii výmenou okna, kde si teraz môže aj vodičkar sám otvoriť aspoň vetračku, vďaka „pákovému“ typu otvárania okna

Medzi ďalšie problémy, ktoré sme museli v súvislosti s integráciou riešiť, patrili:

- **možnosti stravovania** – fakulta má zabezpečené stravovanie zamestnancov len mimo budovy v pomerne vzdialenej jedálni, čo je pre ľudí s akýmkoľvek obmedzením náročné na čas aj energiu. Vyriešilo sa to poskytovaním gastro lístkov a teda možnosťou stravovania v bufetoch na pôde školy. Nevyriešila sa však úplne pomoc, ktorú potrebujeme pri obsluhu. Aj napriek tomu, že lístky sa poskytujú aj zdravým kolegom, ktorí nám s obedom pomáhajú. Nie je to ich povinnosťou a pri individuálnom charaktere práce, ktorú každý z nás má, sa občas stáva, že pomoc musia odmietnuť
- **veľmi veľké priestory budovy** – kým ja sa pohybujem po budove pomocou elektrického vozíka a nerobí mi to žiaden väčší problém, ďalší kolega na vozíku využíva pomoc ostatných kolegov. Kolegyňa s barlami si rozmyslí, kam a kedy pôjde, lebo pre ňu je pohyb v takých rozľahlých priestoroch veľmi namáhavý
- **vybavovanie na iných pracoviskách fakulty** – osobné návštevy môžem zrealizovať vždy len v sprievode kolegov, pretože sama neviem obsluhovať výťah ani otvárať si dvere na kanceláriách. V prípade, že bolo treba niečo priniesť/odniesť, žiadala som o pomoc kolegov
- **pomoc pri presunoch na toalete**

V súvislosti s niektorými spoločnými problémami, s ktorými sme sa stretávali, sme uvažovali nad **zamestnaním pracovného asistenta**, ktorý by poskytoval služby vo všet-

kom, v čom si sami nestačíme (v CPS+ pracujú 4 telesne postihnutí pracovníci z celkových 13). Žiaľ, tento bod sme do konca nedotiahli v súvislosti s prerušením poskytovania príspevku na pracovného asistenta zo strany ÚPSVaR.

Napriek tomu, že sa vyskytol celý rad problémov, ktoré sme priebežne riešili, vďaka obetavosti a ochote kolegov nebol ani jeden taký, ktorý by prinútil niekoho z nás odísť. V tomto smere zaklimatizovanie a zabehnutie sa na pracovisku prebiehalo v skutočnosti veľmi hladko. Veľmi pozitívna atmosféra na pracovisku, dobrý kolektív a ochota čokoľvek riešiť vplývala na každého jedného z nás (telesne postihnutých) pozitívne.

Vzhľadom na to, že práca s projektmi si vyžaduje byť neustále „v obraze“ (čo sa týka nových výziev, pravidiel a pod.), je potrebné zúčastňovať sa množstva **seminárov a školení**. Prístup k informáciám touto cestou je väčšinou spojený s neúspechom. Väčšina podujatí je organizovaná v priestoroch nedostupných pre vozíčkara.

Centrum projektovej spolupráce PriF UK niekoľko vzdelávacích podujatí s účasťou odbornej verejnosti organizovalo vo vlastných bezbariérových priestoroch, čím chcelo prispieť k integrácii občanov s telesným postihnutím. Ja osobne môžem povedať, že som mimo fakulty, teda mimo „domácej“ pôdy, bola na seminári len raz (aj to v blízkosti) a bolo to spojené s problémami.

Aj napriek všetkým obmedzeniam, ktoré z dôvodu svojho hendikepu mám, môžem povedať, že som v CPS+ dostala príležitosť robiť prácu, v ktorej môžem byť v plnej miere užitočná a ktorá ma navyše baví. A to všetko vďaka tomu, že sa našiel človek (vedúca pracoviska), ktorý bol ochotný zaoberať sa myšlienkou zamestnávania zdravotne postihnutých a potom rovnako aktívne prispel k tomu, aby boli na to vytvorené vhodné podmienky.

Silvia Petruchová



## Vývoj najmodernejších pomôcok ovládaných okom aj pre ľudí so svalovou dystrofiou

**Unikátny prístroj prečíta pohyby oka a ľudia s paralyzovaným telom nebudú potrebovať celodennú starostlivosť. Sami si zapnú televízor, otvoria okno a vyberú sa na prechádzku.**

Potrebujú na to iba bežné okuliare, o ktoré sa prichytí malá kamera. Práve tá bude snímať pohyby zrenice v oku, ktorými paralyzovaný človek naznačí, čo chce vykonať. Kamera nasníma oko, ktoré dá presne stanoveným pohybom pokyn. Signál vyšle do malého panela a ten ho ďalej pošle do diaľkovo ovládanej elektrickej zásuvky. Tú dnes už bežne kúpite v obchode. „Snažili sme sa vytvoriť čo najjednoduchšie a najlacnejšie riešenie, dostupné pre každého. Myslím, že sa nám to aj podarilo. Celý systém ovládania domáceho zariadenia funguje na rovnakom princípe ako prepínanie programov na televízore za pomoci diaľkového počítača. Namiesto hmatu sa použije pohyb oka,“ vysvetľuje biokybernetička Ing. Marcela Fejtová z vedeckého tímu **pražskej Vysokej školy technickej**, ktorý už na tomto princípe vytvára aj ovládanie elektrického vozíka. Bez akejkolvek pomoci rúk. „Panel, ktorý dáva impulzy či už počítaču, vozíku, alebo priamo jednotlivým zariadeniam, čo v byte fungujú na elektrinu, je vyvinutý hlavne pre ľudí mozgovou obrnou, **svalovou dystrofiou**, motorickou neuropatiou, či pre pacientov s roztrúsenou sklerózou. U väčšiny sa totiž nezachovali ani zvyšky motoriky,“ zhodnotila Marcela Fejtová dôvody, pre ktoré novú pomocnú zdravotnícku pomôcku vymyslela.

### Jednoduché riešenie

Marcela Fejtová dodáva, že ťažko zdravotne postihnutí sice už nikdy nebudú úplne samostatní, ale nebudú potrebovať ani dvadsaťštyrihodinovú starostlivosť! „Prostredníctvom tohto panela si budú vedieť sami zapnúť televízor, sami sa presunú na vozíku, kam budú chcieť, otvoria a zatvoria okná, zapnú lampy a otvoria dvere. V každom prípade určitá závislosť od okolia im zostane. Napríklad, čo sa týka varenia a prania.“ Cenu, ktorú by mal pacient za túto špeciálnu pomôcku zaplatiť, odhaduje na maximálne 250 000.- Sk. „Snažíme sa zabezpečiť, aby celú sumu preplácala poisťovňa. Veď to nie je žiaden nadštandard. Povedala by som, že kamera a panel sú pre hendikepovaného rovnako dôležité ako vozík.“

### Prvé kusy už v júni

V júni by sa malo dostať k pacientom už prvých dvadsať kusov. Kameru, ktorá poskytuje samostatnosť telesne postihnutým, už testovalo niekoľko ľudí. „Čas snímania zrenice musí byť obmedzený. Kamera je vzdialená približne tri centimetre od oka a je závislá od svetla, preto si ho zosilňuje infraosvetlením. Nie je to škodlivé, ale oko to môže dosť unaviť,“ dodáva Fejtová, ktorej vynález slúžiaci na pomoc postihnutým práve prechádza certifikáciou v Elektrotechnickom skúšobnom ústave.



## Nové české vynálezy už v predaji

V Čechách sa začal predávať prístroj, ktorý umožní hendikepovaným ovládať prístroj očami. Pomôže predovšetkým deťom so svalovým ochorením, po úrazoch a amputáciách rúk aj ľuďom s detskou mozgovou obrnou. Český vynález sa bude môcť od januára 2009 predávať tiež v ostatných štátoch EÚ. Novinkou je tiež prototyp špeciálneho auta, ktoré je možné riadiť z invalidného vozíka, bez toho, aby z neho musel zložito presadať.

Vyvinuli ho spoločnosti ZLKL a Auto Projekt Centrum. Cena špeciálneho auta sa začína na 150.000 Kč.

Zdroj: časopis Neziskovky, 10/2008

## Invalidným vozíkom aj počítačovou myšou pohne jazyk

Pomôcť ľuďom s ochrnutím končatín a vniesť viac nezávislosti do ich života by mal nový invalidný vozík. Zdravotne postihnutí by ho mohli ovládať nenápadnými pohybmi jazyka. Rovnaká technológia im má umožniť ovládať aj počítač a komunikovať s okolím. „Toto nové zariadenie by mohlo vniesť čerstvý vzduch do oblasti asistenčných technológií. Určené je najmä ľuďom s ťažkým zdravotným postihnutím. Vďaka tejto technológii by mohli viesť bohatší, aktívnejší a nezávislejší život,“ hovorí profesor Myasam Ghovanloo z univerzity Georgia Tech v USA.

Systém sa nazýva Tounge Drive a budúci užívateľom bude stačiť na ovládanie pohybovať jazykom. Jeho špičku chce Ghovanloo ozdobiť piercingom, teda akousi náušnicou z drobného magnetu. Snímače pripevnené po stranách sledujú pohyb jazyka a krúženie prenesú na kur-

zor myši na obrazovke alebo do ovládacieho systému invalidného vozíka poháňaného elektrinou.

„Vybrali sme si jazyk, pretože na rozdiel od nôh a rúk si nevyžaduje prenos signálu z mozgu cez miechu, ale človek ho ovláda priamo mozgom. Vďaka tomu jazykom môžu hýbať aj ľudia, ktorých končatiny paralyzovalo poškodenie miechy,“ uviedol Ghovanloo, ktorý na systéme pracuje už tri roky. „Zároveň je pohyb jazykom veľmi rýchly, presný a nevyžaduje si priveľké sústredenie, či neustále premýšľanie,“ dodal.

O výsledku systému informoval na internetovej stránke Georia Tech.

Uverejnené: denník Pravda  
(správa je krátená)

## Slovenská humanitná rada udelila ceny Dar roka 2007

Predstavitelia Slovenskej humanitnej rady (SHR) dnes už po trinásty raz odovzdali v Primaciálnom paláci v Bratislave ceny Dar roka 2007 ľuďom, ktorí nezištne rôznym spôsobom bez nároku na odmenu pomáhajú chorým alebo telesne postihnutým deťom i dospelým, rodinám v núdzi a ľuďom v ťažkej životnej situácii. Za záchranu života udelili tiež morálne ocenenie Dar života.

Hlavnou laureátkou ceny Dar roka 2007 v kategórii fyzických osôb sa stala Mária Gabriellová z Námestova za obetavosť a dlhodobú starostlivosť o tri nevlastné deti, pričom jedno z nich je nevyliciteľne choré a postihnuté, vyžadujúce 24-hodinovú opateru.

Študentka medicíny na Lekárskej fakulte Univerzity Komenského v Bratislave Jana Valachová prevzala morálne ocenenie Dar života za záchranu života babičky v kostole počas omše, ktorá náhle stratila vedomie a došlo u nej k zástave srdca. Po opakovanej resuscitácii sa študentke podarilo babičku prebrať k životu a tá dodnes žije v kruhu svojej rodiny.

Tradiáciu udeľovania ocenení Dar roka SHR založila v roku 1995.

Uverejnené: 17.6.2008©TASR2008 (správa je krátená)

## Francúzsko: Osoby so zdravotným postihnutím demonštrovali za zvýšenie príjmov

Paríž 30. marca (TASR) - Tisíce zdravotne postihnutých sa v sobotu zišli v Paríži na protestnom pochode, kde žiadali od vlády zvýšenie príjmov. Pri súčasných finančných dávkach žijú podľa vlastných slov „nedôstojne“ a v chudobe. Demonstranti z rôznych kútov krajiny počas zhruba dvojkilometrového pochodu zvolávali heslá „Áno dôstojnosti, nie charite“ a „Takto môžete skončiť aj vy“. Podľa organizátorov sa na akcii zišlo približne 30.000 ľudí, polícia odhaduje počet účastníkov na 16.500.

Prezident Nicolas Sarkozy avizoval päťpercentné zvýšenie dávok pre zdravotne postihnutých, čím dodržal sľub daný pred minuloročnými voľbami.

Podľa organizátorov sobotňajšieho protestu však z toho vyplývajúce zvýšenie o 30 Euro (okolo 1000 Sk) na mesiac nemožno ani zďaleka považovať za náležité. Odmietajú tiež akékoľvek kroky smerujúce k tomu, aby boli finančné dávky prispôbované podľa konkrétneho druhu postihnutia. Približne 810.000 zdravotne postihnutých, práceneschopných Francúzov dostáva mesačne 628,1 eura (okolo 20.000 Sk). Organizátori protestnej kampane však konštatujú, že je to hlboko pod prahom chudoby, predstavovaným sumou 817 eur. Žiadajú zvýšenie príjmu aspoň na úroveň štandardnej minimálnej mzdy 1280 eur.

Uverejnené: 30. 3. 2008 , denník SME



## Liečenie

„Pán doktor, prišiel som sa vám poďakovať, vezmite si tuto malú flaštičku...“

„Čo som pre vás urobil, nie som si ničoho vedomý...“

„Moja manželka...neviete...? Eleonóra Šošovičková...zúčastnila sa liečenia, vy ste jej ho vypísal...“

„Ach, áno, už si spomínam. Tak, ako sa pani Šošovičková mala?“

„Myslím, že dobre. A čo je najdôležitejšie, ustúpili mi migrény, žlčník mám kľudný a žalúdočné vredy zmizli.“

„Pokiaľ viem, vaša pani nemala vredy ani migrény...“

„Veď nie jej, mne ustúpili.“

„Počkajte, počkajte, vy ste boli spolu?“

„Nie, bola sama. Krvný tlak mám zas v norme a ani extrasystoly už nie sú také výrazné.“

„Nehnevajte sa, ale ja vám vôbec nerozumiem. Tak, liečili ste sa s ňou?“

„Spolu nie, ale pomohlo mi to. Som ako znovuzrodený. Depresie som nemal celé tri týždne.“

„Obávam sa, že vám nerozumiem. Ona bola na liečení a vy ste sa vyliečil...“

„Ja som sa vám prišiel iba poďakovať a poprosiť, či by ste jej aj na budúci rok niečo také...“

„Ale, samozrejme, ak nájdeme indikácie, prečo nie?“

„Ste poklad, veď sa len pozrite na mňa, stačilo 21 dní a je zo mňa iný človek...“

„Ak si želáte, môžem vám to dať spolu...“

„Preboha, len to nie, veď ja vám chcem práve povedať, že tým, že bola preč, to bola moja najlepšia terapia...“

## Výsluch

„Meno...“

„František Šošovička, prosím.“

„Zamestnanie...“

„Nezamestnaný.“

„Pán svedok, teraz vaše meno...“

„Viliam Paštrnák, majiteľ čerpacej stanice, Majakovského 80, prosím.“

„Takže, čo máte proti pánovi Šošovičkovi...?“

„No, takže, ehm...aby som začal od začiatku... Už dva týždne pozorujem, že tento pán sa obšmieta okolo nášho objektu. Každý deň si príde vypiť kávu a...“

„Nemôžem? Veď na pumpe v bufete sa zastaví veľa vodičov...“

„Počkajte, pán Šošovička, o chvíľu dostanete slovo.“

„Teda, vodiči tam chodia, ale tento pán nechodí tankovať, len tak sa tam motá,

pozerá do zeme, potom sleduje autá a na to si roztvorí noviny a číta. Postojačky.“

„A čo, vy nechodíte na prechádzku?“

„Chodím, ale určite nie ku benzínke, ale niekam do prírody.“

„To je predsa jedno, kam, nie?“

„Mne sa to zdá nanajvyš podozrivé, ešte je len ráno a on tam už postáva.“

A dokonca si v poslednej dobe vodi so sebou aj nejakého malého chlapca, to asi aby nebol taký nápadný... Neviem si to vysvetliť, ale normálne to určite nie je, preto som ho privedol.“

„Ako zločincina! To si vyprosím a žiadam, aby ste mi dali dolu putá!“

„Pokiaľ si pamätám, už ste bol raz k nám predvedený... Čo to bolo, pán Šošovička?“

„Bolo to pred mesiacom a tiež to bol omyl...“

„Áno, mám to tu... Á, pozrimeže! Chytili vás pri obchôdzke okolo plotu pri rafínérke... Tak to sa mi už nezdá také normálne a nepovedzte mi, že aj tam ste chodili na čerstvý vzduch...“

„Áno, presne tak...“

„Tak, dosť! Viete, že vás môžem dať zavrieť? Teda, poďme od začiatku... Pre akú organizáciu pracujete? Ste špión, alebo snáď sabotér?“

„Ani jedno, ani druhé. Som poctivý občan, nikomu som nič neurobil a žiadam, aby ste ma pustili.“

„Tak, ešte raz, kto vám to prikázal, s kým spolupracujete, čo tým sledujete, chcem mená, mená...“

„Prikázala mi to moja žena...“

„Žena?“

„Áno, povedala, že ak sa neodnaučím fajčiť, rozvedie sa so mnou... a toto sú jediné miesta, kde sa neodvážim zapáliť si...“

Napísala: Emília Molčaniová

## Motýľ

Letí si farba okridlená,  
odtieňmi hýri rôznymi,  
krehkosť si skrýva pod krídlami,  
krásny je let motýlí.

Sladučký mok tu tíško saje,  
a pritom peľ roznáša,  
sem tam keď vietor zaduje si,  
zas už ho ďalej unáša.

Omamnou vôňou unesený,  
pristane kdesi na kvete,  
maliarsku paletu spolu tvoria,  
zmes všetkých farieb na svete.

Ahojte OMDáci,  
posielam Vám jednu báseň o motýľovi - je to môj vlastný výtvar a napísala som ju pri príležitosti nového loga OMD. S pozdravom Renáta Káčerová.





## Aktuality boccia klubov OMD v SR

Je po oddychovom lete, tak sme položili zopár otázok našim klubistom, že čo majú nového, kedy a kde majú tréningy a či by privítali nových hráčov? „Oemdečko“ šport boccia všemožne podporuje a snaží sa získavať zdroje na kúpu špeciálnych loptičiek pre túto hru.

### Trenčianske Teplice

V kúpeľnom mestečku sa bocci venuje zopár hráčov, ktorí momentálne hrajú na turnajoch pod hlavičkou OMD Boccianu. Na otázky nám odpovedala spoluzakladateľka tréningov Mária Košťálová. „Máme sa výborne. Tréningy mávame vždy v sobotu, od 10:00 do 12:00hod., v Športklube Maracana na sídlisku SNP v Trenčianskych Tepliciach. Nových hráčov vítame s otvorenou náručou!“

Kontakty: kostalova@gmail.com, 0905 810 563

### Klub OMD Farfalletta Žilina

Za žilinskú Farfallettu zodpovedala naše otázky je predsedníčka Majka Smolková.

„U nás žiadne veľké zmeny. Počas prázdnin sme mali pauzu, až s novým školským rokom sme obnovili tréningy. Tie bývajú v pôvodných priestoroch telocvične Spojenej školy Kráľovnej pokoja Na Záváží, v pôvodnom čase v piatok od 16.30 – 18..30hod..“

Samozrejme noví záujemcovia o boccii sú vítaní - taktiež dobrovoľníci, ktorí by nám počas tréningov mohli vypomáhať.“

„V rámci prázdninovej pauzy sme však 14. júla 2008 zažili super klubovú akciu v Oščadnici - tzv. Farfallettácky guláš pod dáždňikmi . Klubový úspech z Manín Cupu, kde v silnej konkurencii a vyrovnaných dueloch sme s prevrpením obsadili v kategórii BC3 všetky víťazné pozície, si zaslúžil oslavu. Neprekazila nám ju ani nepriazeň počasie - takmer celý deň pršalo, prestalo akurát vtedy, keď sa guláš dovaril a chceli sme ho zdolať. A veru nám chutilo výdatne! Na guláš prišli všetci naši členovia, asistenti, priaznivci, rodinní príslušníci aj tí, čo ráno skoro zaváhali. Uletení „farfaletáci“ letovali pri guláši až do večera, skonštatovali sme, že pod tými dáždňikmi to bolo hotové dobrodružstvo. Za toto príjemné „vzrúúúúšo“ patrí vďaka osobitne tým, ktorí akciu zabezpečili nákupom občerstvenia – Lubke Š. + Hanke S., šéfkuchárke tete Vincke M., za super svadobné koláčiky – Libuške D., za dovoz suchého dreva a zhotovenie prístrešku Peťovi S., našim asistentom za pomoc, za ústretovosť majiteľovi hotela MARLEN a všetkým zúčastneným za dobrú náladu!“

Kontakty: klubfarfalletta@azet.sk, 0907 478 002

## Klub OMD Manín Považská Bystrica

Stano Minárik, predseda klubu, nám napísal svoj postreh: „V klube po rušnom lete, počas ktorého náš klub zorganizoval turnaj Boccia Manín cup a sústredenie pre našich OMD-áckych boccistov v Upohlave, zavládla pohodička. Sústredenie pripravilo našich boccistov na Majstrovstvá SR ako sa patrí. Štart na majstrovstvách Slovenska v Dubnici bol pre naše OMD-čko najväčším úspechom v histórii. K úspechu sme sa spoločne s Michalom Gabčom pripojili aj my, OMD Manínci z Považia druhým miestom v pároch. Som rád, že boccia z roka na rok nachádza v našich radoch nových a nových nadšencov tohto krásneho športu, ktorému sa môžeme venovať aj my - dystrofici.“

„U nás v klube pribudol do rodiny aktívnych boccistov Oliver Janáč, ktorého počas majstrovstiev Slovenska pán doktor Pisarcík klasifikoval do kategórie BC4. Oliverovi všetci držíme palce aby sa mu štart boccia kariéry vydaril čo najlepšie. Pred nami sú tento rok už iba dva turnaje a to Masters a Mikulášsky, ktorým tradične za posledné roky ukončíme boccia sezónu. Dúfam, že výkony našich boccistov budú len stúpať a na záver sezóny to ešte poriadne roztočíme. Noví hráči, či dobrovoľníci na tréningoch sú veľmi vítaní.“

Kontakty: klubmanin@omdvsvr.sk, 0908 587 844.

## Klub OMD Boccian Bratislava

Boccianisti prešli letom bez ujmy na zdraví. Taktovku nad tréningami prebrala Silvi Petruchová, tréningov sa chopil Peťo Hulej. Na spadnutie je objednanie nových sád loptičiek a dresov klubu ŠK Boccian. Silvi oslovila s ponukou na spoluprácu Fakultu telesnej výchovy a športu UK, ktorá sa stretla s veľkou odozvou. Viac sa dočítate v štvrtom tohtoročnom čísle Ozveny.

Tréningy bývajú pravidelne každú sobotu v telocvični Špeciálnej základnej školy na Nevädzovej ulici 3. Ani čas sa nemení a zostáva 13.00 – 16.00. Vítaní sú všetci, ktorí si chcú tento paralympijský šport vyskúšať a aktívne vyplniť svoj voľný čas.

Kontakty: omd@omdvsvr.sk, 0907 262 293, 0911 268 688

Job

## Majstrovstvá SR v boccii

**4. – 5. 10. 2008, Mestská športová hala, Dubnica**

Na majstrovstvá SR, ktoré sa konali tesne po skončení pekingskej paralympiády, boli nominovaní najlepší hráči podľa aktuálneho slovenského rankingu. V kategóriách jednotlivcov BC1 a BC4 po 12 hráčov, BC2 16 hráčov a BC3 6 hráčov. Na druhý deň boli na programe páry BC4 a družstvá.

Hráči klubov OMD zaznamenali pekné umiestnenia, potvrdili, že bocciové slovenské nebo s nimi musí stále viac a viac rátať. Samozrejme, že blahoželáme k titulom a medailovým umiestneniam členom nášho združenia, ktorý hája dres Altiusu. (Róbert Ďurkovič, Martin Švaňa, Peter Hudeček, Róbert Mezík, Michal Machara, Martin Strehársky)

Vo svojich základných skupinách skončili Zuzana Pilarčíková, Peter Oswald a Martin Benčat.

Turnaj bol zorganizovaný technicky veľmi dobre v rodinnej atmosfére. Poklova patrí aj rozhodcovskému tímu Anky Javorníckej. Ďakujeme.

Najbližšie turnaje v hre boccia organizovaných SZTPŠ sú 22. novembra Masters v Bratislave a 6. decembra Mikulášsky turnaj v Žiari nad Hronom.

#### **Katégorie BC1:**

1. Jakub Nagy, 2. Jakub Baláži, 3. Michal Machara (všetci Altius)

Vendo Krivačka (Boccian) obsadil štvrté miesto. Klasifikoval sa ako náhradník a postaral sa o najväčšie prekvapenie turnaja zdaním slovenskej dvojky Lenky Ďurdinovej vo štvrtfinále.

#### **Katégorie BC2:**

1. Tomáš Dančo (Altius), 2. Tomáš Kráľ (Victoria), 3. Róbert Mezík (Altius)

#### **Katégorie BC3:**

1. Martin Švaňa (Altius), 2. Mária Smolková (Farfalletta), 3. Alena Hradňanská (Boccian)

4. Rudolf Krajčír (Boccian)

Táto kategória bola trochu v znamení dlhého čakania na prvý zápas (hral sa až

o 15tej) a zopár diskvalifikácií. Zásahu na tom má neúprosný limit vstupu do call-roomu 15 minút pred zápasom a odídenie z turnaju Mírky Dobrotkovej. Jej oba zápasy sa museli skrečovať. Maťo potvrdil úlohu jednotky v rebríčku, aj keď Farfalletta a Boccian hlásia frontálny útok na jeho pozície.



**Kategória BC4:**

1. Róbert Ďurkovič (Altius), 2. Martin Unčovský (Boccian), 3. Martin Strehársky (Altius) 4. Silvia Petruchová (Boccian)

Všetci hráči klubov OMD sa prebojovali zo svojich základných skupín do štvrtfinále až na Michala Gabča. Stanislav Minárik, Martin Rybarčák skončili svoju púť v ňom. V dramatickom boji o semifinále porazila Silvia Martina Buriana. O svoj najväčší úspech v doterajšej kariére sa postaral Maťo Unčovský, keď v semifinále zdolal nášho druhého paralympionika Maťa Strehárskeho. Finále patrilo suverénnemu Robovi Ďurkovičovi.

**Kategória páry BC4:**

1. Róbert Ďurkovič., Martin Strehársky (Altius), 2. Stanislav Minárik, Michal Gabčo (Manín)



3. Martin Burian (Altius), Martin Rybarčák (Boccian)

Paralympionici potvrdili svoje postavenie na slovenskom párovom poli. Dúfajme, že nová sezóna prinesie viac zápojení pre páry a družstvá

**Kategória družstvá:**

1. Peter Hudeček, Jakub Nagy, Róbert Mezík (všetci Altius)



## Jubilejné XXX. majstrovstvá Slovenska v šachu telesne postihnutých športovcov 27. 6. - 5. 7. 2008, hotel Bučinár Dudince

Usporiadateľ: Slovenský zväz telesne postihnutých športovcov

Kategórie: 1. telesne postihnutí, 2. vozíčkari

Riaditeľ M-SR: Viliam Franko

Rozhodca: Igor Longauer

Ceny: Prvým trom v oboch kategóriách turnaja sa udelili medaily, diplomy a finančná hotovosť. Víťaz v kategórii telesne postihnutí a vozíčkari získal pohár SZTPŠ. Víťaz o najkratšiu partiu majstrovstiev získal putovný pohár I. Bureša.

Tolko úvodom. Bol piatok poludnie, Keď sme sa stretli pred našim OMDečkom. Andrejka s Markom nám ukázali svoju krásnu ratolesť, malú Elišku, chvíľku sme sa s nimi pohovárali, zaželeli nám veľa šťastia na turnaji, potom sme už nabrali smer Dudince. Náš šófer Šani Slamka nás bezpečne doviezol na miesto činu :) kde nás už vyčkával Ferko Fábry. Potom našu posádku predstavil pánovi Frankovi, riaditeľovi turnaja. Čakala nás recepcia, vybalenie sa na izbách a večera. Na druhý deň, teda v sobotu, prišlo oficiálne privítanie všetkých zúčastnených a zahájenie turnaja. Hralo sa podľa pravidiel FIDE, švajčiarsky systém s možnosťou plnenia ELO. Tempo hry bolo 30 fahov za 90 minút + 60 minút do ukončenia partie. Takže partia mohla trvať aj 5 hodín! Zabudol som ozrejmiť, že na MS v šachu nominovalo OMD týchto hráčov: Feri Fábry, Matúš Hricovíny, Marcel Dirnbach a doprovod nám robil Ondrej Bašták – náš asistent. Turnaj bol rozlosovaný na 9 kôl, hralo sa od 8 hod. a ďalšie kolo poobede od 14 hod. Feri bol nasadený ako 27. Matúš ako 28. a Marcelo ako 24. V stredu musel Matúš pre promócie odcestovať, tak mu pán rozhodca oficiálne pogrataloval k titulu inžiniera a s Matúšom sme sa na turnaji rozlúčili. Celkovo sa turnaja s medzinárodnou účasťou zúčastnilo 30 hráčov, z toho 2 Česi a 1 Poľiak. Okrasou turnaja boli dva hračky, Emília a Nikolka. Pre zaujímavosť ešte uvediem, že na ňom štartovali dvaja nádejní budúci, veríme, že vynikajúci šachisti Nikola Konkolová a Peter Kanos, ktorí začali so šachom už v troch rokoch. Turnaj prebiehal so striedavými výsledkami, aj vďaka súperom, ktorí boli rozohratí z miestnych líg. My sme však dokázali preväpiť a zobrali sme body aj hráčom, ktorí boli vysoko nasadení. V hoteli sme sa zdržiavali na terase, ktorá nám ponúkala dobrý výhľad na širšie okolie. Voľný čas, ktorý nám zostal nám dovolil spoznať okolité krásne okolie a tak sme navštívili aj miestne zariadenia. Uvediem napr. vináreň u Anny ponúka vynikajúce čerstvé víno, ktoré sme mali tú možnosť okoštovať :). Alebo bezbariérové zariadenie U mačky, ktoré je krásne situované na kraj lesa a v blízkosti vodných tobogánov asi 1km od Bučinára. Teraz spomenieme niečo o mieste ubytovania. Hotel sa tvári ako bezbariérový, ale skutočnosť

je in . Mali sme veľk  pr bl m v k peľni a na WC, preto sme museli do spr ch pri baz ne, kde ani to nebolo bez komplik ci , ale vďaka n šmu ozaj  ikovn mu a siln mu asistentovi Ondrejovi sme to zvl dli. Pani riaditeľka hotela n s informovala,  e Bu in r bude kompletne rekonštruov n  a debarierizov n  a premen  sa na 4 hviezdikov  hotel, v ktorom sa bud  s streďov t aj na i paralympionici.. E te mus m spomen t,  e sme mali k dispoz cii baz n a rehabilita n e proced ry. Ferko si dal vymas rovať kr n  chrbticu a dobre mu urobil aj paraf n,  o si pochvaloval, pretože ako na ka d ho  portovca i na ho pri la uprostred t y dňa  nava. Vedenie hotela n m pripravilo i spolo ensk  ve ierok, kde sa grilovala cig nska a dom ca klob sa, pori ktorej n m hralo sl cikov  kvarteto ľudov  piesne. Piatok r no n s  akalo posledn  kolo, los padol na duel F bry – Dirnbach :). Pred Ferim som mal hr ckysky re pekt, vedel som o jeho kvalite a preto som pon kol s perovi dohovoren  rem zu, vyhli by sme sa tak rann mu duelu, no super ponuku neakceptoval. Partia netrvala na tastie dlho a mala len

21  ahov a tak sme mohli u  o 8.30 relaxov t na terase. Ve er n s  akal rozl ckov  ve ierok a vyhl senie v sledkov.  akali n s prestret  stoly s misami ob erstvenia, fľa ami v nka a na pr pitok sa pod valo  ampansk . Na spr jemnenie ve era n m hrali na husle a cimbal traja R movia,  o e te viac prikr sililo dan  super atmosféru. P n Viliam Franko predniesol ďakovn  a z vere n  re  o ukon en  turnaja. Poďakoval p. Longauerovi, ktor  viedol cel  turnaj na vysokej  rovni. Svojou n v stevou n s poctil i p n Riapo , ktor  z roveň odovzd val v hercom medaily a diplomy. V tazom XXX. MS v  achu TPaV sa stal Jiří Klimsa z  eskej republiky, keď z skal 6,5 bodu. Majstrom Slovenska sa stal Juraj Zavarisk , tie  so ziskom 6,5 bodu. Druh  skon il Alexander Vizlai a tret  Peter Durst, obaja so ziskom 6 bodov. V kateg rii voz  karov si vybojoval majstrovsk  titul J n Maga  (celkovo 9. miesto a 5,5 bodu), na druhom mieste skon il Peter Bodo (11. miesto a 5,5 bodu) a na **treťom Marcel Dirnbach** (14. miesto 5 bodov). Dobr  n lada a z bava trvala a  do neskor  noci. V soboru n s  akalo balenie, rozl cky a odchod z Dudiniec.

#### N še poďakovanie patr :

Vedeniu OMD,  e n s nominovali na MS v  achu, Jo kovi Bla ekovi,  e n m zohnal  ikovn ho asistenta, zapo i al elektrick  voz k a vybavil n m i odvoz – celkovo mu ďakujeme za v etko,  o pre n s urobil pre hladk  priebeh majstrovstiev.   novi Slamkovi za odvoz do Dudiniec.

Veľk  vďaka patr  i Paľovi B bovi, ktor  bol ochotn  z Levic pr st do Dudiniec





a odtiaľ nás zaviezol do Bratislavy a čakala ho cesta naspäť do Levíc. Palino ďakujeme za Tvoju ochotu.

Ďalej ďakujeme Ondrejovi Baštákovi, bez jeho pomoci by sme to nezládli, Ondrej mal toho veľa, ďakujeme mu za jeho trpezlivosť i zato, že s nami analyzoval odohraté partie:)

V neposlednom rade ďakujeme páňovi Frankovi za pozvanie na tento prestížny turnaj.

S pozdravom Feri Fábry, Matúš Hricoviny  
a Marcelo Dirnbach.



## XIII. Paralympijské hry Peking 06. -17.09.2008

Účasť: 148 krajín

**Slovensko:** 69 členov výpravy, zastúpenie v 10 športoch (atletika, boccia, cyklistika, jazdectvo, lukostrelba, plávanie, stolný tenis, tenis, strelba, tlak na lavičke), 6 medailí, 39. miesto

**Členovia OMD v SR:** Boccia: Martin Strehársky, Róbert Ďurkovič

Stolný tenis: Alena Kánová

Prehľad medailí:

Veronika Vadovičová (športová strelba)	zlato
Tím stolných tenistov – vozičkári (Riapoš, Revúcky)	zlato
Tím stolných tenistov – stojaci (Csejtey, Jambor)	striebro
Alena Kánová (stolný tenis)	striebro
Rastislav Tureček (cyklistika)	striebro
Miroslav Jambor (stolný tenis)	bronz

**BOCCIA****Súťaž družstiev - skupinová fáza**

Slovensko (Strehársky, Ďurkovič) – Brazília 0:6 – Slováci nepostúpili do semifinále

**Súťaž družstiev – skupinová fáza**

Slovensko (Strehársky, Ďurkovič) – Španielsko 1:6, Slovensko – Maďarsko 5:4

**Jednotlivci, BC4**

A-skupina: Strehársky – Ni Sui-li (Čína) 2:8, Ďurkovič – Leung Juk Wing (Hongkong) 4:7.

Konečné poradie skupiny: 1. Ni Sui-li, 2. Leung Juk Wing, 3. Ďurkovič, 4. Strehársky – Slováci nepostúpili

**Jednotlivci, BC4**

A-skupina: Ďurkovič – Strehársky 4:3, Strehársky – Juk Wing-leung (Hong.) 3:4, Ďurkovič – Ni Suili (Čína) 1:5

**STOLNÝ TENIS**

Vozičkárky TT3

finále: Li Qi-an (Čína) – Kánová 3:0

Semifinále: Kánová – Brunelliová (Tal.) 3:1

B-skupina: Kánová – Mariageová (Fr.) 3:0, Kánová postúpila do semifinále

B-skupina: Kánová – Plonerová (Tal.) 3:0

B-skupina: Kánová – Bachtaryová (Irán) 3:0

**Rozhovor so striebornou Alenou Kánovou**

Alena Kánová postúpila do finále proti Číňanke Li Qian a získala striebornú medailu. Ružomberčanka Kánová so striebrom skompletizovala svoju medailovú zbierku - získala medailu na každej paralympiáde,

na ktorej štartovala. V Sydney bola zlatá, v Aténach bronzová. „Pred toľkými ľuďmi som v kariére ešte nehrala. Pred turnajom som bola nervózna, chýbala mi optimálna forma, našťastie, prišla včas,“ uviedla Kánová.

Ozvena: Zhodnot' Tvoje účinkovanie v Pekingu ...

Alka: Vybojovaním striebornej medaile som si zavřila medailovú zbierku - po zlate zo Sydney a bronze z Atén. Myslím, že som spokojná, pretože základnú skupinu a semifinále som odohrala veľmi dobre, mala som stratu iba jedného setu. Žiaľ, vo finále na Čí-



ňanku Qui Lin momentálne nemám. Čína sa ukázala ako stolnotenisová veľmoc. Z 11 ženských zlatých medailí si odniesli 8.

**Ozvena: Čo a kto Ťa v Pekingu najviac upútal?**

**Alka:** Vedela som, že Čína sa na paralympiádu pripraví na jednotku. Aj tak bolo. Nazaj, klobúk dole. Ochota Číňanov mi veľmi pripomínala Austráliu. Paralympiáda bola možno lepšie zorganizovaná ako olympiáda. Keďže paralympiáda bola ako vždy 2 týždne po olympiáde a organizátori odstránili všetky chybičky olympiády :-). Boli spokojní, že sa im olympiáda podarila.

## Rozhovor s Robom Ďurkovičom

**Našimi horúcimi železkami v Pekingu boli boccisti, členovia OMD v SR, hráči ŠK Altiusu, Robo Ďurkovič (23r.) a Martin Strehársky (25r.). Na zopár otázok čitateľom Ozveny zodpovedal mladší z nášho dua boccistov.**

**Ozvena: Zhodnot' Tvoje účinkovanie v Pekingu.**

**Robo:** Z môjho účinkovania v Pekingu som dosť sklamaný, pretože som mal vyššie ciele. Základným cieľom bol postup zo skupiny, čo sa však nenaplnilo, takže to sklamanie bolo a je o to väčšie.

**Ozvena: Čo a kto Ťa v Pekingu najviac upútal?**

**Robo:** Peking je nádherný, ľudia sú skvelí, milí, nemali sme žiadnu zlú skúsenosť.

**Ozvena: Nejaký Tvoj postreh...**

**Robo:** Číňania nemajú dane, všetko sa dá zjednať, tričko za 150 juano kľudne zjednáte za 20 – 30 juanov. Šperky, oblečenie...

**Ozvena: Nejaký Tvoj postreh ...**

**Alka:** Určite každému by som dopriala aspoň raz navštíviť Čínu. Je to úžasne veľká krajina, kultúra, príroda, pamätihodnosti. Ale čo najskôr, pokiaľ nezmení svoju pôvodnú podobu.

**Ozvena: Tvoj najbližší program, športový a súkromný, čím teraz žijete?**

**Alka:** Vrátila som sa do kolobehu práca, stolný tenis. Od jesene začína stolnotenisová liga „zdravých“. Ešte nejaké dozvuky z osláv, ale najradšej by som si určite oddýchla a išla niekde na dovolenku.



atď, všetko sa dá zjednať.

**Ozvena: Tvoj najbližší program, športový a súkromný, čím teraz žiješ?**

**Robo:** Pokračujem v sezóne Majstrovstvom Slovenska, Boccia Mastersom a na záver sezóny Mikulášskym turnajom. Okrem tohto som nastúpil na vysokú školu – Pedagogickú fakultu odbor špeciálna pedagogika, špecializácia na poradenstvo mentálne postihnutých, tak že sa „borím“s učením.

Zdroj: [www.spv.sk](http://www.spv.sk) a job

## ŠTATÚT POMOCI Organizácie muskulárných dystrofikov v SR z verejnej zbierky „Deň belasého motýľa“

Výťažok z verejnej zbierky organizovanej OMD v SR je možné použiť na účely, ktoré povolilo MV SR v rozhodnutí o povolení verejnej zbierky.

V súlade so zameraním organizácie je cieľom verejnej zbierky pomoc ľuďom s nervosvalovými ochoreniami, ktorí sú v dôsledku týchto ochorení odkázaní na používanie zložitých pomôcok alebo prístrojov.

Sociálnu pomoc z verejnej zbierky je možné poskytovať iba členom OMD, ktorí majú nejaký druh nervosvalového ochorenia, prípadne, ktorí majú ochorenie, ktoré je dôsledkami veľmi podobné nervosvalovým ochoreniam a spôsobuje imobilitu.

Výnimočne je možné podporiť žiadateľa pri doplatení nákladov za úpravu bytu s cieľom odstrániť jeho bariéry, taktiež na zakúpenie lieku, ktorý podstatne zlepšuje zdravotný stav žiadateľa.

Sociálna pomoc z verejnej zbierky sa poskytuje vtedy, keď financie na žiadaný účel neposkytuje štát, prípadne poskytuje ale iba časť. Členovia OMD môžu žiadať o sociálnu pomoc na tieto účely:

### a) 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
- za kompenzačné pomôcky sa považujú aj tie pomôcky, ktoré zlepšujú zdravotný stav a funkčnosť človeka s postihnutím, prednosť však majú kompenzačné pomôcky zlepšujúce mobilitu a zachraňujúce život
- o výške podpory rozhodujú členovia VV po vzájomnej konzultácii a zvážení všetkých okolností žiadosti
- v prípade, že pomôcku priznanú pomôcku je potrebné dopraviť k žiadateľovi, náklady na dopravu nie sú súčasťou nákladov na pomôcku

b) **úprava bytu** – pomoc pri dohradení nákladov pri debarierizácii bytu, ak člen OMD nemá dostatok financií potrebných na doplatenie úhrady - maximálne do výšky 7.000 Sk, ak je doplatok občana nižší, potom suma, ktorú tvorí doplatok

c) **lieky** – ktoré nehradí zdravotná poisťovňa – sú predpísané odborným lekárom a ich užívanie vedie k podstatnému zlepšeniu zdravotného stavu

- za lieky sa nepovažujú vitamíny

**K písomnej žiadosti, kde žiadateľ opíše v stručnosti svoju situáciu je potrebné priložiť:**

- *doklady o príjme žiadateľa* - ak je poberateľom peňažného príspevku na zvýšené vý-

davky z Úradu práce, sociálnych vecí a rodiny – Odbor sociálnych vecí, stačí kópia rozhodnutia

- *zoznam nadácií a organizácií, ktoré boli v tejto veci oslovené*
- ak už niektoré nadácie prisľúbili pomoc, potom je potrebné uviesť, *koľko žiadateľ získal z iných zdrojov a dokladovať tieto skutočnosti* (napr. rozhodnutia z ÚPSVR, dary od iných nadácií a pod.)
- *doklad o cene pomôcky alebo inej skutočnosti, vo forme predfaktúry alebo faktúry*
- ak žiadateľ má vlastný účet, v žiadosti uvedie *číslo účtu* a priloží kópiu kartičky k účtu

Sociálnu odkázanosť na peňažnú pomoc bude žiadateľ dokladovať príjmom. Ak je poberateľom. Hranica príjmu žiadateľa je 3-násobok životného minima pre jedného člena rodiny.

V odôvodnených prípadoch, podľa charakteru žiadosti môžu členovia VV rozhodnúť aj o poskytnutí sociálnej pomoci žiadateľovi, ktorý prekračuje príjmom 3-násobok životného minima.

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 rozhoduje Výkonný výbor na zasadnutí alebo hlasovaním per rollam.

**Zmena Štatútu pomoci bola schválená na zasadnutí VV OMD v SR, 2. 12. 2006**

## Zoznam nadácií a organizácií, ktoré prispievajú na kompenzačné pomôcky

Ak potrebujete získať finančné prostriedky na doplatenie kompenzačných pomôcok, uvádzame adresy na nadácie, ktoré Vám môžu na základe písomnej žiadosti vyhovieť.

### **Dobré rady pri oslovovaní nadácií:**

- organizáciu oslovujte vždy písomnou žiadosťou, v ktorej stručne opíšete svoj problém
- ku žiadosti priložte doklady, ktorými môžete potvrdiť svoje tvrdenia, napr.: od lekára o diagnóze, kópie posudku z Úradu práce, sociálnych vecí a rodiny, kópie rozhodnutí, kópie predfaktúr /ak žiadate o pomôcky/
- dokladujte svoju príjmovú situáciu
- ak ste oslovili aj iné nadácie, ktoré prisľúbili čiastočnú pomoc, napíšte to do žiadosti aj s prisľúbenými sumami
- ak potrebujete získať vyššiu čiastku, je lepšie "poskladať" pomoc z viacerých zdrojov

### Pre deti:

Detský fond SR - Konto Bariéry, Západná 2, 821 02 Bratislava,  
Tel.: 02/4333 7825, 4342 1634

• **Konto NÁDEJE**, Slovenská televízia, Mlynská dolina, 845 45 Bratislava,  
tel.: +421 2 6061 2492

• **"Charitatívny fond LION" spravuje SOCIA – Nadácia pre podporu sociálnych zmien**

Fond odporuje aktivity zamerané na zlepšenie podmienok života detí so zdravotným postihnutím, alebo dlhodobo chorých detí a mládeže **do 25 rokov**.

Legionárska 13, 831 04 Bratislava, Tel/fax: 02/5564 5214, 5564 5215  
e-mail.: petijova@socia.sk, www.socia.sk

### Pre deti aj dospelých:

• **Humanitná nadácia zdravotne postihnutých**, Poliklinika Tehelná,  
Tehelná ul. 26, 831 03 BA 3, Tel/Fax/záznam: 02/ 4445 1720,  
e-mail: nadacia@inmail.sk, nadacia@slovanet.sk

• **Nadácia PENTA**, Križkova 9, 811 04 Bratislava, Tel.: 02/5778 8191,  
www.nadaciapenta.sk

• **Nadácia Markíza**, Bratislavská 1/A, 841 06 Bratislava, Tel.: 02/6827 4111

• **EXIMBANKA**, Groslingova 1, 813 50 Bratislava

• **Nadácia J&T**, Lamačská cesta 3, 841 04 Bratislava, tel.: +421 259 418 416

Odb. pracovníčka Nadácie J&T, Alena Vasovčáková,, nadaciajt@jtfg.sk, www.nadaciajt.sk

• **Nadácia RIEČKA**, Jiráskova 12, 984 01 Lučenec, tel./fax : 047/432 03 98,  
e-mail: info@nadaciariecka.sk, www.nadaciariecka.sk

### Iba pre dospelých:

• **Asociácia organizácií zdravotne postihnutých osôb (AOZPO) – Slovensko bez bariér**

(členov OMD dopredu upozorňujeme, že ich žiadosti automaticky posielajú do OMD)  
Benediktiho 5, 811 05 Bratislava (pri Slovenskom rozhlase)  
Tel/fax: 00421 – 2 – 52444119, e-mail: aozpo@stonline.sk



## INFOSERVIS

### Nový Klub OMD

Svetlo sveta uzrel nový klub OMD v SR pod názvom **Klub OMD Ondava Vranov nad Topľou**. Zakladajúci členovia klubu Matúš Jakubo (predseda), Stano Vavrek (po-



kladník), Viera Maľudyová (zapisovateľka), Maroš Klimčo a Ingrid Vaseková hľadajú záujemcov o hru boccia a šach.

**Hlásiť sa môžete na kontaktoch:** matus.jakubo@zoznam.sk, 0907 282 912

## Darujeme ....

Rodina po zosnulom otcovi daruje niekoľko litrov sondovej výživy NUTRISON STANDARD 500 ml a NUTRISON POWDER, NUTRISON MULTIFIBRE PACK, taktiež zopár malých fliaš NUTRIDRINKOV.

Ďalej daruje nepoužitý fixačný golier

(veľkosť S) a špeciálne odľahčený príbor do ľavej ruky.

V prípade, že záujemca je z Bratislavy a bude to potrebné, rodina tieto veci aj dovezie na konkrétnu adresu.

V prípade záujmu kontaktujte „oemdečko“ na 02/43 41 16 86 alebo na 0911/268 688, omd@omdvrs.sk

## Vítame nových členov

Goliašová Katarína, Bratislava, Psota Tomáš, Bratislava, Pliešovský Igor, Bratislava, Dudášiková Oľga, Dolný Kubín, Miškovič Ján, Zubrohlava, Buckuliaková Viera, Vrútky, Lipovská Anná, Bratislava, Štefancová Monika, Trstená, Pazmányiová Juliana za dvoch synov Dávida a Nikolasa z Horného

Mýta (okr. Dunajská Streda) Olléová Jarmila, Bratislava, Kurčíková Mária, Banská Bystrica, Ivaničová Jana, Banská Bystrica,

Informácie o prijímaní nových členov získate na našej stránke [www.omdvrs.sk](http://www.omdvrs.sk), kde je k dispozícii aj prihláška za člena OMD, prípadne telefonicky.

## Opustili nás

Bartalová Eva, Brodské, 62 r.  
Smoleňová Jana, Pucov, 19 r.  
Szalai Ladislav, Žihárec, 43 r.  
Terziev Čavdar, Poprad, 24 r.

**Odpočívajte v pokoji, navždy ostane v našich srdciach.**

## Krížovky

Spomedzi správnych lúštitel'ov sme vyžrebovali piatich, ktorým posielame knihy: Lapišáková Anna, Erika Kostová, Franeková Bea, Dobrotková Miroslava, Antalová Helena



Nie je dôležité, ktoré miesto zaujímame, ale...

Tajnička má 15 písmen.

A	R	A	N	K	A	K	E	N	Ž	U	L	E	Ž	O	K
O	M	S	L	K	K	P	O	M	E	I	O	H	A	V	A
K	V	O	D	Á	R	E	Ň	K	E	Ť	A	I	R	R	M
R	P	O	R	E	A	Č	C	N	A	L	G	B	M	E	E
A	V	A	D	K	Ď	I	O	K	K	R	Ť	Á	R	T	R
V	B	A	K	A	A	T	E	O	E	A	D	T	R	E	A
A	J	O	R	O	M	S	E	N	L	A	N	A	Á	M	R
D	Ň	K	O	T	M	I	E	S	T	O	V	Á	R	E	Ň
O	O	Á	V	R	A	U	O	K	T	Y	N	Ý	O	D	E
M	K	M	K	Ť	E	P	N	Á	I	Y	K	A	H	P	M
I	S	A	A	O	E	B	R	I	A	K	Č	A	R	H	A
N	D	I	L	N	T	I	I	H	S	U	E	I	I	H	L
I	L	O	P	A	U	Š	Á	L	P	T	A	H	A	R	P
K	P	O	T	Á	P	K	A	A	A	Ť	K	V	T	R	K
A	M	E	C	I	N	A	P	O	K	K	A	A	Ô	E	A

AHAVA  
 APOLO  
 ARANKA  
 ARMÁDA  
 BARÁK  
 ČIARA  
 DEMETER  
 DOMINIKA  
 ENERGIA  
 GLANC  
 HORÁR  
 HRAČKA  
 HRANOL

HRIATÓ  
 ISTIČE  
 KALAP  
 KALIBER  
 KAMERA  
 KLIATĽ  
 KLOPA  
 KOKARDA  
 KOMUNISTKA  
 KONSKÁ IHLA  
 KOPANICE  
 KOŽELUŽNE  
 KRAVA

KRIAKY  
 KROVKA  
 LIENO  
 MAĎARKA  
 MOKRAĎ  
 MORKA  
 NÁPIS  
 NEPOSLAŤ  
 NOTÁRI  
 OHAVA  
 OVODA  
 PAPUČA  
 PAUŠÁL

PLAMENĽ  
 POTÁPKA  
 PRAHA  
 PREDAJ  
 PRIAŤ  
 SEKAŤ  
 TESTY  
 TOKAŇ  
 TOVÁREŇ  
 VARTA  
 VODÁREŇ  
 VODKA  
 ŽIABRE