



Organizácia muskulárnych dystrofiíkov v SR
Banšelova 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 Bielik
Mgr. Tibor Kőböl
MUDr. Andrej Vranovský
Revízná komisia OMD v SR:
predsedníčka: Margita Granecová
členovia: Simona Ďuriačová
Ing. Vladimír Hron
Ekonomka: Silvia Petruchová

s. 839 **markíza** text

Ozvenu vydáva:

Organizácia muskulárnych dystrofiíkov v SR
Ozvenu zostavila: OMD v SR
Jazykovo upravila: Simona Ďuriačová
Mgr. Lucia Miklašová
Grafická úprava: Veronika Melicherová

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

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

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

OZVENA je spravodajca pre ľudí postihnutých nervovosvalovými ochoreniami a ich priaznivcov. Vydáva ju Organizácia muskulárnych dystrofiíkov 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) dystrofiíkoch. 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 dystrofiíkov 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	OMD v SR, 2002 – 2008	24
		Tibor Kőböl: Odkiaľ a kam smerujeme ..	19
Obzretie za rokom 2008	4	Mozaika spomienok	52
Členovia Revíznej komisie		Krátka spomienka na Karola Trníka	52
Členovia Výkonného výboru	9	Rozhovor s Lydkou Lazoríkovou	54
Zamestnanci	9	Rozhovor s Ľudmilou Gričovou	55
		Rozhovor s Evou Müllerovou	55
Predstavujeme OMD v SR	15	Anna Mitašíkova spomína	55
Rozhovor v časopise Humanita	16	Rozhovor s Ankou Šiškovou	55
		Rekreačné fotonávraty	15
Dvojité významné výročie OMDvSR	17	Vyberáme z kroník oemdečka	15
Jožko Král: 1968 – 2002	19		
Andrea Madunová: Sedem rokov na čele			

Na slovíčko

Milí čitatelia,
milí členovia a priatelia,

dostáva sa Vám do rúk špeciálne vydanie Ozveny, súčasne je to posledné číslo nášho časopisu za rok 2008. V tomto vydaní nenájdete pravidelné rubriky – celá Ozvena je venovaná dvojitému významnému výročiu Organizácie muskulárnych dystrofiikov v SR a sumarizovaniu, akou cestou sme za roky našej existencie prešli.

V roku 2008 sme si pripomenuli 40 rokov od založenia a 15 rokov od osamostatnenia oemdečka.

Sme organizácia s dlhou tradíciou, čo si mnohokrát my, čo v nej pracujeme, a ani naši členovia niekedy neuvedomujeme. Je to dôležitý moment, ktorý nás odlišuje od množstva na rýchlo a účelovo vzniknutých občianskych združení. Dáva nám to punc udržateľnosti a svedčí o tom, že naša práca má stále hlbší význam a naše poslanie svoju opodstatnenosť.

Na výročia, ktoré si v roku 2008 pripomíname, nás musela upozorniť šéfredaktorka časopisu Humanita, ktorá sa pýta v rozhovore o oemdečku, ako vlastne tieto výročia slávime. Naša Andy Madunová odpovedá pravdivo: My sme skôr na prácu, ako na oslavy. Zaujímavý rozhovor v jeho úplnom znení nájdete vnútri Ozveny.

Pretože sme pod neustálym náporom povinností, ako Jožko Blažek vraví „stále pred sebou tlačíme balvan termínov, podujatí, povinností ... a on sa stále nezmenšuje“, nemali sme príležitosť ani čas si tieto výročia slávnostne a osobitne pripomenúť. Rozhodli sme sa to vynahradiť, Vám – našim členom aj verejnosti, práve vydaním tohto špeciálneho čísla Ozveny.

Ďakujeme synovcovi Karola Trníka - Petrovi Trníkovi za poslanie krásnych fotografií z jeho albumu, ktoré ilustrujú celé toto číslo a sprostredkujú nám výlet do 60 – tých rokov 20. storočia. Simke Ďuriačovej ďakujeme za trpezlivú robotu s vypisovaním údajov z našich kroník. Poďakovanie patrí aj všetkým našim členom, ktorí v rozhovoroch spomínajú na činnosť oemdečka a ľudí, ktorí sa rôznym spôsobom podieľali na jeho chode.

O informácie ani správy ste v roku 2008 ukrátení neboli. Tri čísla Ozveny v roku 2008 mali spolu toľko strán ako 4 Ozveny v rokoch predchádzajúcich.

Prichádza rok 2009 a s ním globálna kríza reálnej ekonomiky – čo vlastne znamená táto dnes často používaná formulka? Že všetky odvetia, od priemyslu, výroby, bankového sektora cez služby budú krízou zasiahnuté. Nevieme si vôbec predstaviť, ako to zasiahne náš tretí a neziskový sektor, ako to zasiahne nás – obyčajných ľudí a ľudí s ťažkým zdravotným postihnutím. Nikdy sme nič také nezažili a nevieme, ako sa vlastne kríza bude správať a vyvíjať.

Prajem si preto, aby naše oemdečko ustálo aj túto skúšku a podarilo sa nám udržať všetky doteraz rozbehnuté aktivity. To považujem práve dnes, keď to píšem za najväčšiu výzvu blízkej budúcnosti.

Vyďajte sa s nami na cestu do minulosti oemdečka. Niektorí z vás sa vrátite do svojej mladosti. Oprášite spomienky. A možno objavíte už zabudnuté zážitky. Mladší a noví členovia môžu spoznať viac z histórie a dozvedieť sa o osobnostiach oemdečka.

Krásne čítanie.

Mária Duračinská

OBZRETIE ZA ROKOM 2008

Zamestnancom nášho – Vášho OeMDéčka, členom Výkonného výboru a Revíznej komisie sme položili zopár otázok, aby v nich krátko bilancovali minulé roky a vyzradili aj niečo navyše z ich pohľadu na fungovanie OMD.

Revízna komisia



Margita „Gitka“ Granecová

1. Odkedy si členom OMD, prípadne ako dlho v ňom pracuješ?

Bola som pri oddelení od Slovenského zväzu telesne postihnutých v roku 1993. Pracovala som ako hospodárka a od roku 1996 ako „revizárka“.

2. Zhodnot' rok 2008 s OMD z Tvojho pohľadu ...

Dobrý, úspešný, veľa letných táborov, celoslovenské stretnutie ... vyzdvihujem všetko vysoko. Máme nové aktivity, nové pôsobisko táborov... kladne! Vau ... Vysoko hodnotím získané sumy z dvoch percent a pomoc našim členom zo zbierky!

3. Aký jedálničiek máte na Štedrý večer?

Klasika: mliečkovú kyslú polievku, filé, zemiačky, makové slíže.

4. Ešte nejaké posolstvo do roku 2009, nejaké želanie?

Aby to tak ďalej klapalo! A samozrejme to zdravíčko!



Vladimír „Vlado“ Hron

1. Odkedy si členom OMD, prípadne ako dlho v ňom pracuješ?

Od 1990, v roku 1991 som bol predsedom OMD, predsedom RK OMD a teraz pracujem ako člen RK.

2. Zhodnoť rok 2008 s OMD z Tvojho pohľadu ...

Ako všetky roky, vynikajúci.

3. Aký jedáliček máte na Štedrý večer?

Hríbová polievka, filé, zemiaky, aperitív - vodka.

4. Ešte nejaké poslanstvo do roku 2009, nejaké želanie?

Aby sa všetci členovia OMD aj ostatní ľudia na svete mali dobre a aby boli zdraví.

Simona „Simka“ Ďuriačová

1. Odkedy si členom OMD, prípadne ako dlho v ňom pracuješ?

Členom OMD som asi od roku 1996, kedy som v ňom začala aj pracovať ako

hospodárka a členka VV OMD v SR, neskôr som bola už iba členkou VV. Keď som čakala dcérku, ukončila som aj prácu vo VV. Ale to neznamená, že pre naše OMD nič nerobím, viem kroniku (aj keď teraz mám väčšie resty), kontrolujem Ozvenu, čo-to poprepisujem a tak podľa potreby.

2. Zhodnoť rok 2008 s OMD z Tvojho pohľadu ...

Rok 2008 určite veľmi úspešný, OMD sa profesionalizuje a viac o tom určite pohovoria „kompetentní“.

3. Aký jedáliček máte na Štedrý večer?

Na Štedrý večer budeme mať kyslú hríbovú polievku, kapustnicu, rybie filé a šalát s majonézou aj bez majonézy, oplátky s medom a tak..... Už aby to bolo.

4. Ešte nejaké poslanstvo do roku 2009, nejaké želanie?

Pokoj ľuďom dobrej vôle



Výkonný výbor



Andrea „Andy“ Madunová

1. Odkedy si členom OMD, prípadne ako dlho v ňom pracuješ?

Tipujem, že od roku 1993 som členkou OMD, pracovať som v nej začala v roku 1997.

2. Zhodnoť rok 2008 s OMD z Tvojho pohľadu ...

Ubehol ako voda...Hodnotím ho jednoznačne pozitívne! Stala som sa mamičkou a moji kolegovia pracujú v OMD ako včeličky a tolerujú mi prácu „na doma“ a prispôbujú čas, kedy môžem prísť a pracovať aj priamo v našom sídle...

3. Aký jedálnyček máte na Štedrý večer?

K nášmu štedrovečernému stolu patria oblátky s medom, cesnakom a orechmi. Potom si dáme hubovú a hrachovú polievku, rybu a zemiakový šalát a pupáčky.

4. Ešte nejaké posolstvo do roku 2009, nejaké želanie?

Všetkým členom OMD a ich rodinám želám milostiplné a požehnané vianočné sviatky, aby ich prežili v kruhu svojich najmilších a do Nového roku nech vykročia predovšetkým zdraví a s radosťou v srdci.



Mária „Mery“ Duračinská

1. Odkedy si členom OMD, prípadne ako dlho v ňom pracuješ?

Nie som si istá tým členstvom – asi od roku 2002, keď som prišla na poradenstvo kvôli invalidnému dôchodku, stala sa členkou a ponúkla sa, že im rada pomôžem. Pracujem od roku 2003, vlastne hneď po skončení školy som začala pracovať pre OMD.

2. Zhodnoť rok 2008 s OMD z Tvojho pohľadu ...

Splnili sa mi moje niekoľkoročné sny vzdelávať sa, ktoré som kvôli zdraviu

musela stále odkladať. Tento rok som sa konečne mohla absolvovať kurz medicíny, seminár o EU fondoch a potom aj počítačový, tak hádam ma už bude ten Excel poslúchať. Pre OMD úspešný – keby som mala všetky úspechy vymenovať, tak to bude na celú stranu. Vypichnem len jeden, ktorý považujem za prelomový – prvýkrát sa nám podarilo podchytiť sieť detských lekárov z viacerých odborov, ktorí chcú našim deťom naozaj pomôcť.

3. Aký jedálniček máte na Štedrý večer?

Ženy pri stole dostanú od najstaršieho muža pri stole medový krížik na čelo, aby boli zdravé a krásne.

Potom idú oplátky s medom, kapustnica so zemiakmi pečenými v šupke, zemiakový šalát a vyprážené rybie filé. Nakoniec opekance – rožky v mlieku a s makom. Vždy sú napečené nejaké koláče, nesmú chýbať syrové tyčinky z lístkového cesta, posledné roky robím bezlepkové vanilkové rožky. A k tomu patrí hriatô... Na stole misa hojnosti – čo najviac druhov ovocia, všade výzdoba, pod obrusom šupiny od kapra a zvyk, keď si sadneme k štedrovečernému stolu, už od neho nemôže nikto vstať, kým spoločne nedojeme... Mám rada tieto sviatky...

4. Ešte nejaké poslanstvo do roku 2009, nejaké želanie?

Veľa zdravia všetkým mojim najbližším v rodine a priateľom. Naším členom veľa zdravia a silné svaly, aby nás poslúchali čo najdlhšie.

Jozef „Jožko“ Blažek

1. Odkedy si členom OMD, prípadne ako dlho v ňom pracuješ?

Do OMD ma dotiahol v r. 1999 Milan Vačok, ktorý nedávno zomrel, s ktorým sme „kúpeľovali“ v Rajeckých Tepliciach. V centrále OMD som od r. 2003.

2. Zhodnoť rok 2008 s OMD z Tvojho pohľadu ...

Taký „oemdácky“:-)

Úspešný s dobrou víziou do budúcnosti. Prijatie nových pracovníkov do OMD, vyhýbanie sa zdravotným komplikáciám u Mery, narodenie Anderkynej Elišky a ďalšie radosti bežného života.

3. Aký jedálniček máte na Štedrý večer?

Klasika, v ktorej cítim pôvod mojich rodičov, oravsko – topoľčiansky. Fazuľová polievka, oblátky s medom a cesnakom, vyprážený kapor, zemiakový šalát. Kedysi otec robieval aj hríbovú omáčku, ktorú v láske môj žalúdok nikdy nemal.

4. Ešte nejaké poslanstvo do roku 2009, nejaké želanie?

Do roku 2009 by som poprial všetkým členom OMD veľa lásky a pohody.





Andrej Vranovský

1. Odkedy si členom OMD, prípadne ako dlho v ňom pracuješ?

Ja ani presne neviem, cca od 2001?

2. Zhodnoť rok 2008 s OMD z Tvojho pohľadu ...

Oceňujem neustávajúcu aktivitu členov výboru (okrem mňa) na viacerých „frontoch“, len tak ďalej.

3. Aký jedálničiek máte na Štedrý večer?

Manželka je pôvodom z Liptova, ja z BA, preto kombinácia: aj kapustnica, aj ryba + ostatné, ale veď ono to nie je o jedle...

4. Ešte nejaké posolstvo do roku 2009, nejaké želanie?

Prajem naďalej entuziazmus v ďalších aktivitách, samozrejme zdravie a pohodu doma a nech vedci v medicíne nezaháľajú a vymyslia niečo nové.

Tibor „Tibi“ Köböl

1. Odkedy si členom OMD, prípadne ako dlho v ňom pracuješ?

Do „OMD v SR“ som vstúpil v roku 1985.

2. Zhodnoť rok 2008 s OMD z Tvojho pohľadu ...

Z môjho pohľadu bol tento rok v mnohom významný. Stal som sa zamestnancom Organizácie muskulárnych dystrofikov v Slovenskej republike, dokonca od 1. novembra 2008 už pracujem výlučne iba v OMD v SR. Skončilo teda náročné obdobie kedy som naraz ťahal dve zamestnania. Toto je moje osobné hľadisko. Inak považujem tento rok za významný aj preto lebo sme začali pracovať na úplnej profesionalizácii sociálneho poradenstva. Poradenstvo aj doposiaľ vykonávali fundované osoby, ale rozhodli sme sa zdokonaľiť u poradcov aj kvalifikačné predpoklady. Aj v súčasnom období študujú naši poradcovia na VŠ, respektíve ďalej sa vzdelávajú na akreditovaných kurzoch.



3. Aký jedálnyčiek máte na Štedrý večer?

Na štedrý večer sa nemusím starať o varenie a prípravu jedla, lebo som vždy u svojej mamky. Preto mám vždy istotu, že to budú tradičné jedlá.

4. Ešte nejaké posolstvo do roku 2009, nejaké želanie?

Moje najväčšie želanie v spojení s OMD v SR je získanie nových vyhovujúcich priestorov pre sídlo našej organizácie. My, čo pracujeme v OMD v SR veľmi dobre vieme, ako nás ťaží táto situácia.

Marcela „Marcelka“ Kondelová

1. Odkedy si členom OMD, prípadne ako dlho v ňom pracuješ?

Členom som od r. 1999, pracujem od r. 2006.

2. Zhodnot' rok 2008 s OMD z Tvojho pohľadu ...

Z môjho pohľadu bol r. 2008 pre OMD náročný ale úspešný. Stále viac sa dostávame do povedomia verejnosti ako silná organizácia zastúpená kompetentnými, serióznymi ľuďmi. Prebehla mesiac trvajúca akcia s Barbaričom, podarilo sa opäť úspešne zorganizovať zbierku – po prvýkrát aj s darcovskými sms, záujem o účasť na stretnutí v Piešťanoch bol rekordný – aj seminár sa podaril, účasť vyslancov



OMD na zahraničných akciách a hlavne – narodila sa nám Eliška!

3. Aký jedálnyčiek máte na Štedrý večer?

Na Štedrý večer máme klasický jedálnyčiek – oblátky s medom, kapustová polievka so sušenými hriľbmi, zemiakový šalát a rybu – kapra aj lososa alebo pstruha (nevieme sa zhodnúť na jednom výbere), opekance s makom.

4. Ešte nejaké posolstvo do roku 2009, nejaké želanie?

Do roku 2009 by som popriala všetkým členom OMD to, čo človek najviac potrebuje – zdravie, to čo mu najviac chýba – lásku a to čo márne hľadá – šťastie.



Miroslav „Mirec“ Bielak

Odkedy si členom OMD, prípadne ako dlho v ňom pracuješ?

Som členom OMD už približne od svojich 11 rokov kedy ma vlastne zastupoval môj otec. Našiel som si prostredníctvom našej organizácie veľmi veľa priateľov, hlavne počas rekondičných pobytov. S niektorými udržujem stály kontakt dodnes. Pamätám si hodne na príhody s Palkom a Emou Drobčovými, Mirkom Holubčíkom. To boli také tie detské spomienky. Nikdy by mi nenapadlo, že niekedy budem sedieť medzi takými váženými ľuďmi vo výkonnom výbore a spolurozhodovať o smerovaní našej organizácie. Ako tak čas plynul, pomaličky som si vyštudoval strednú školu a potom som to skúsil na výške. Musím povedať, že ma tam dokopali rodičia, čo mi aj dosť pomohlo pri mojom ďalšom životnom smerovaní. Hneď na to ako som skončil bakalára sa mi ozvala Andy, či by som to nechcel skúsiť ako člen výkonného výboru. Mal som veľké obavy, príliš som

si neveril, nevedel som, či vôbec môžem byť nejakým prínosom pre OMD. Nuž ale nakoniec som to skúsil. Bol som prekvapený ústretovosťou ostatných členov výboru, ktorí na mňa netlačili a nechali ma, aby som si našiel svoje miesto. Začal som sa venovať našej webovej stránke a troška som radami pomáhal ohľadom počítačovej techniky, v tomto som bol vždy doma. Neskôr mi zverili do rúk organizovanie mládežníckych táborov, mám z týchto akcií strašne veľa pekných spomienok a robím to rád. Cítim, že som aj keď malým, ale predsa len želiezkom v ohni.

2. Zhodnoť rok 2008 s OMD z Tvojho pohľadu ...

Tento rok bol pre mňa výnimočnejší ako tie ostatné. Veľa som precestoval a aj vďaka OMD som sa dostal do sveta. Začiatok roka som prežíval v zápale lásky a tak šlo všetko akosi jednoducho a skvelo. Zorganizoval som zbierku v našich mestách Tvrdošín a Trstená. Bol som celkom spokojný s výťažkom aj keď viem, že ešte stále sa dajú veci robiť lepšie a mám rezervy. V máji, mesiaci lásky (ono skoro všetko v tomto roku sa u mňa nieslo v znamení lásky) som šiel ako zástupca OMD na medzinárodné stretnutie mladých dystrofikov na Maltu. Musím povedať, že mi to dalo veľmi veľa a posunulo ma to ďalej. Myslím, že sme reprezentovali našu krajinu správnym spôsobom. Hneď na to sa organizoval mládežnícky tábor na Zemlínkej Šírave, bolo to iné ako po minulé roky, pred-

sa len Šírava ponúka obrovské množstvo atrakcií, bol to skôr tábor oddychového charakteru. Po tábore som sa naplno zahryzol do pracovných povinností až do celoslovenského stretnutia členov OMD, kde som sa snažil nabrať troška fyzických aj psychických síl. Podarilo sa mi to len čiastočne. Ani sme sa nenazdali a už je tu koniec roka. Musím povedať, že to bol dobrý rok a dúfam, že tie ďalšie budú ešte lepšie.

3. Aký jedálniček máte na Štedrý večer?

U nás je to rozdelené na viac chodov. Pri štedrovečernom stole začíname modlitbou. Mamina podáva akési predjedlo vo forme ovocia a oplátok. Na štedrý večer máme 4 chody, tri polievky (kapustnicová, hrachová a slivková) a hlavné jedlo, zemiakový šalát a vyprážený kapor. Človek by si pomyslel, že sa to nedá zjesť, ale keď sa postíte od rána, veru Vám taká večera padne vhod. Nezabúdame ani na staré zvyky a pod obrus stola dáme tanierik, na ktorom je chlieb, nejaké peniažky, klásky obilia, aby sme mali hojný rok. Na stole ostáva aj jeden tanier, ktorý symbolizuje spolupatričnosť s tými, ktorí nás už opustili.

4. Ešte nejaké posolstvo do roku 2009, nejaké želanie?

Chcel by som hlavne Vám čitateľom zaželať, aby nový rok bol lepší ako tento, aby ste sa držali v zdraví a nezabúdajte na lásku k svojim blízkym a priateľom. Nech Vás sprevádza počas celého roka úsmev na tvári a optimizmus na duši :)

Zamestnanci



Alena „Alka“ Hradňanská

1. Odkedy si členom OMD, prípadne ako dlho v ňom pracuješ?

Členkou OMD som už asi 12 rokov, ale ako zamestnankyňa tu pracujem 2 roky. Ale aj tak je to v práci zábava a nie je to taký klasický model pracovného prostredia, ale cítim sa skôr ako medzi priateľmi a popri tom niečo urobím :)

2. Zhodnoť rok 2008 s OMD z Tvojho pohľadu ...

Úspešný, rýchly, bohatý na vedomosti a prax :)

3. Aký jedálniček máte na Štedrý večer?

Rybaciú polievku, bobálky (recept z Východného Slovenska, opekané rožky s makom a mliekom), zemiakový šalát a kapra a veľa domácich koláčov.

4. Ešte nejaké posolstvo do roku 2009, nejaké želanie?

Aby ste boli ešte spokojnejší a šťastnejší ako v roku 2008 a nech ste obklopení kopy ľudí, ktorí vám budú prinášať radosť.

Ľubomír „Ľubo“ Antol

1. Odkedy si členom OMD, prípadne ako dlho v ňom pracuješ?

V OMD pracujem od 1. októbra 2007

2. Zhodnoť rok 2008 s OMD z Tvojho pohľadu ...

Bol to rok náročný, ale vďaka výbornému a odhodlanému kolektívu sme ho zvládli úplne v pohode, preto ho hodnotím veľmi pozitívne.

3. Aký jedálničiek máte na Štedrý večer?

Štedrý večer začíname modlitbou, potom oblátkami s medom. Potom nasledujú opekance s bryndzou a hubová polievka. Ako druhé jedlo máme vyprážené filé a zemiakový šalát. Tí maškrtnejší si potom pochutia na výbornom maminom koláčku.

4. Ešte nejaké posolstvo do roku 2009, nejaké želanie?

Zaželel by som všetko dobré hlavne našmu kolektívu a samozrejme aj ľuďom okolo nás. Nech nás po našom boku naďalej sprevádza dôvod na úsmev, radosť, spokojnosť.



Lucia „Lucika“ Mrkvicová

1. Odkedy si členom OMD, prípadne ako dlho v ňom pracuješ?

Členom OMD som niekoľko rokov, asi tak 4 roky. V našom milom OMD pracujem už druhý rok.

2. Zhodnoť rok 2008 s OMD z Tvojho pohľadu ...

Myslím, že rok 2008 bol pre OMD veľmi priaznivý, síce dosť náročný, ale úspechy za to stoja.

3. Aký jedálničiek máte na Štedrý večer?

Náš štedrovečerný stôl obsahuje asi to čo u väčšiny ľudí. Najprv je to oplátka s medom a potom kapustnica, ale bez kapusty a k tomu domáce rezance, ktoré mamina robí už zavčasu ráno, sú fakt úžasné. Ako druhé jedlo je klasika kapor/filé a zemiakový šalát.

4. Ešte nejaké posolstvo do roku 2009, nejaké želanie?

Nášmu OMD a všetkým členom želim hlavne veľa zdravia, lásku a vzájomné porozumenie aj do ďalších rokov, ktoré ešte spolu prežijeme.

PREDSTAVUJEME

Organizácia muskulárnych dystrofikov v SR (OMD v SR) je špecifickou organizáciou pre ľudí postihnutých nervovosvalovými ochoreniami, ale aj tých, ktorí im pomáhajú a odborníkov, ktorí ich liečia. Svojim členom sa snaží poskytovať čo najlepšie odborné aj ľudské zázemie v snahe zmierniť dôsledky ich ťažkého postihnutia. Dňa 17. októbra 1994 sa OMD v SR stala riadnym členom Slovenskej humanitnej rady a 22. novembra 1993 zaregistrovala svoje Stanovy na Ministerstve vnútra SR. V roku 2008 si pripomína dve významné výročia: 40 rokov od „legalizácie“ Kolektívu muskulárnych dystrofikov Zväzom československých invalidov v roku 1968 a 15. výročie osamostatnenia sa od Slovenského zväzu telesne postihnutých v roku 1993. Na začiatky, súčasnosť, ale aj budúcnosť OMD v SR sme sa spýtali predsedníčky tejto organizácie, Andrey Madunovej.

Ako si vy spomínate na začiatky OMD v SR? Dočítali sme, že o založenie OMD sa zaslúžili Karol Trník, Jozef Král, Lydka Lazoríková, Jirka Trojek, Janko Lešták, Jirka Kuthejl, Jirka Ulman, Ludmila Lendvayová (neskôr Gričová), Tibor Kőböl a ďalší. Ktorí z nich pôsobia vo vašej organizácii aj v súčasnosti?

OMD vznikla z podnetu mladých dystrofikov, ktorí mali potrebu riešiť svoje špecifické problémy, mali na to odvalu a tomu prislúchajúce nadšenie. Žiaľ, mnohí z vymenovaných už nie sú medzi



Organizácia muskulárnych dystrofikov v SR

nami, boli to priekopníci dobrovoľníckej práce, pracovali svojpomocne, vzájomne si pomáhali už vtedy, sami to tak pociťovali, že svojim osobným príkladom môžu pomôcť aj svojim súputníkom, ktorí majú rovnaké ochorenie a boría sa s rovnakými ťažkosťami ako oni.

Jožko Král bol dlhoročným predsedom našej organizácie, v jeho práci pokračovala Ludmila Gričová, ktorá OMD priviedla k samostatnosti a našu činnosť sprofesionalizovala. Momentálne má svoju neziskovú organizáciu, stále sa však venuje problematike ľudí s ťažkým telesným postihnutím.

Tibor Kőböl pôsobí vo Výkonnom výbore do dnešného dňa, takisto Lydka Lazoríková nám dlhoročne prináša informácie z prostredia dystrofikov v Taliansku, pretože prekladá z taliančiny.



Ako si OMD pripomína uvedené dve výročia?

Úprimne sa priznáme, že my v OMD sme viac na „robotu“, ako na oslavovanie, čiže nejako špeciálne sa týmto dvom výročiam nevenujeme, vždy je totiž veľa práce s rôznymi akciami počas celého roka. V októbri sa však tradične uskutočnilo celoslovenské stretnutie členov OMD v Piešťanoch, kde sa iste nájde priestor na určité bilancovanie, čo sa podarilo OMD dosiahnuť za tie roky, ale i to, čo sa nám napriek snahám ešte nepodarilo.

Kolko členov mala OMD v čase vzniku a koľko ich má OMD dnes?

OMD mala na začiatku svojho vzniku pár členov, boli to predovšetkým priatelia, ktorí sa pravidelne stretávali na kúpeľnej liečbe, a títo postupne „nabalovali“ ďalších, pritiahli ich hlavne svojou neúnavnou energiou a ochotou pomáhať. Do dnešného dňa to je 525 členov, z toho postihnutých muskulárnou

dystrofiou je 274 osôb, vrátane 55-tich detí, ktoré majú najťažšiu formu svalovej dystrofie, typ Duchenne, ktorá je mimoriadne progresívna. OMD má medzi členmi aj osoby s inými postihnutiami, sú to však postihnutia, ktoré sa svojimi dôsledkami približujú dystrofii, teda telesné postihnutia spôsobujúce imobilitu a odkázanosť na vozíky a pomoc inej osoby. (napr. sklerosis multiplex, kvadruplégia, DMO a iné). OMD má ambíciu byť združením pre tých najťažšie postihnutých, im je venovaná celá naša činnosť, k nim sú smerované všetky naše aktivity. Chceme, aby OMD bola jedna veľká rodina a mnohí z našich členov to aj tak cítia, čomu sa veľmi tešíme.

Je potrebné povedať, že OMD má vo na všetkých postoch, výkonných aj kontrolných len osoby so svalovou dystrofiou, prípadne rodičov detí so svalovou dystrofiou. Taktiež dôsledne dbáme na to, že ak sa vytvorí v rámci organizácie pracovná pozícia, dávame príležitosť

osobám s dystrofiou alebo aj členom s iným postihnutím, aby mali možnosť pracovne sa uplatniť a súčasne svojou prácou pomôcť organizácii. Výnimku tvorí pracovný asistent.

V októbri tohto roku bude 14 rokov odkedy sa OMD stala členom SHR. Ako vám pomohla SHR za toto obdobie?

SHR nám pomohla hlavne v začiatkoch, keď sme si budovali sídlo organizácie, pretože dovtedy moji predchodcovia „úradovali“ vo svojich bytoch, čo bolo samozrejme dosť problematické a činnosť organizácie to výrazne obmedzovalo.

Čo alebo kto vás osobne priviedol k práci v Organizácii muskulárnych dystrofií?

Ja som sa do OMD prihlásila ako členka preto, lebo som chcela viac vedieť o tom, ako žiť s takýmto postihnutím. Cez časopis Ozvena som sa dostávala postupne k rôznym informáciám o činnosti organizácie, o jej členoch, rada som čítala príbehy ľudí, vždy na mňa pôsobili veľmi motivujúco.

Keď som končila Univerzitu Komenškého v Bratislave – Právnickú fakultu, intenzívne som premýšľala nad svojim ďalším uplatnením, či si dokážem nájsť zamestnanie primerané môjmu zdravotnému stavu, ak sa vrátim domov, do Bánoviec nad Bebravou. Napadlo mi, že oslovím vtedajšiu predsedníčku OMD pani Gričovú a spýtam sa jej, či nevie o nejakom vhodnom pracovnom mieste, kde by som mohla pracovať po ukonče-

ní školy. V tom čase manželia Gričovci práve budovali prvé oficiálne sídlo OMD a hľadali ľudí do „teamu“, potrebovali niekoho, na vykonávanie sociálneho poradenstva, aj na účtovníctvo. Tak som sa ja dostala do OMD, a spolu so mnou aj moja sestra, tiež svalová dystrofička, ktorá v OMD niekoľko rokov pôsobila ako hospodárka, teraz ako členka Revíznej komisie.

Odvtedy ma už OMD nepustila a ani ja ju nechcem opustiť, je to práca, ktorá ma úplne pohltila a neviem si predstaviť, že by som robila niečo iné. Mám výborných kolegov, ktorí rovnako pre OMD žijú a je pre nás potešením spoločne pracovať v prospech našich členov a klientov.

Celkový počet osôb s nervovosvalovými ochoreniami sa na Slovensku odhaduje na 25 000. Stúpa výskyt týchto ochorení v SR a vo svete alebo skôr naopak?

Nervovosvalové ochorenia patria do skupiny tzv. vzácných ochorení, ich výskyt je v porovnaní s inými ochoreniami, napr. onkologickými či kardiovaskulárnymi chorobami v populácii zriedkavý. Odhad na Slovensku je veľmi hrubý, istý čas sa uvádzalo číslo 25.000, neskôr to sami lekári opravili na 5.000 osôb vrátane získaných, zápalových a endokrinných svalových ochorení. Je to dôsledok faktu, že na Slovensku nie sú pacienti so svalovými dystrofiami a inými nervovosvalovými ochoreniami na žiadnom odbornom pracovisku dispenzarizovaní, nevedie sa ani štatistika ich výskytu.

Pri Duchenneovej svalovej dystrofii však napríklad máme presný odhad – na Slovensku sa odhaduje, že žije 250 chlapcov s týmto ťažkým ochorením.

Počet druhov diagnóz nervovosvalových ochorení je niekoľko sto. S ktorými z týchto diagnóz sa v SR možno stretnúť najčastejšie?

Najčastejšie vyskytujúcim sa svalovým ochorením na Slovensku aj vo svete je Duchenneova svalová dystrofia (DMD), ktorá má aj najťažší priebeh. Druhým najčastejšie vyskytujúcim svalovým ochorením je spinálna svalová atrofia (SMA), ktorá sa delí na ďalšie rôzne typy. Ďalej sa vyskytujú: dystrofia typu Becker, ľahšia forma Duchenneovej dystrofie s pomalším priebehom, pletencové dystrofie, facioskapulohumerálne, máme veľa členov s ochorením periférneho nervstva, kam patria diagnózy Charcot-Marie-Tooth alebo Friedreichova ataxia, alebo aj s inými myopatiami ako sú vrodené myotónie, či myotubulárne myopatie.

Uskutočňujete viacero projektov a programov ako jediná organizácia na Slovensku napríklad: zbierku na kompenzačné pomôcky, tábory pre deti so svalovou dystrofiou. Vediete Agentúru osobnej asistencie, zamestnávate výlučne osoby so svalovými ochoreniami a inými ťažkými postihnutiami, poskytujete veľmi kvalitné sociálne poradenstvo a ďalšie aktivity. Kto vám v tom najviac pomáha?

OMD má široký záber činnosti. Nešlo by to bez ľudí, ktorí stoja za jednotlivými aktivitami.

Sociálne poradenstvo poskytujeme obrovskému okruhu osôb. Našími klientmi sú nielen naši členovia ale ktokoľvek, kto sa na nás so žiadosťou o pomoc obráti, predovšetkým osoby z Bratislavského samosprávneho kraja. Poradenstvo poskytujú dvaja poradcovia: Mgr. Tibor Kóbból a ja. V základnom sociálnom poradenstve je zainteresovaná Alena Hradňanská, ktorá má na starosti aj našu webstránku. Mgr. Mária Duračinská, podpredsedníčka organizácie je projektovou managerkou.

Agentúra osobnej asistencie je našim „dieťaťom“, jej existencia vyplynula priamo z potrieb našich klientov, ktorí mali problémy získať osobných asistentov, orientovať sa v často protichodných alebo žiadnych informáciách o osobnej asistencii, o jej administrovaní, zdaňovaní, a pod. Činnosť Agentúry osobnej asistencie podporila na r. 2008 aj Nadácia VÚB svojim grantom. Agentúru vedie Jozef Blažek, ktorý je tiež hlavným organizátorom verejnej zbierky Deň belasého motýľa a menežuje ju na celom Slovensku.

Taktiež robíme letné tábory, detské, mládežnícke a tvorivé, celoslovenské stretnutia, odborné semináre, čo je väčšinou naša spoločná práca. Pri našej činnosti nám pomáhajú aj dobrovoľníci, ale hlavne naši blízki, rodinní príslušníci. Zamestnávame dvoch pracovných asistentov.

**Prvoradou úlohou OMD v SR je do-
celiť zvýšenú starostlivosť o myopatov
ako o deti, tak aj dospelých. Usilujete sa
o odstránenie ich diskriminácie v spo-
ločenskom a pracovnom živote, ako aj vo
vzdelávaní. Ako sa vám v tomto smere
darí a kde ešte vidíte rezervy?**

Kvalitné sociálne poradenstvo, do-
káže v mnohom pomôcť rodičom detí
s muskulárnou dystrofiou alebo aj do-
spelým. Vhodné kompenzačné pomôcky,
debarierizovanie bývania, kompenzá-
cie, ktoré pomôžu prekonať dôsledky
postihnutia sú často nástrojom k tomu,
aby naši členovia nezostávali uzatvorení
medzi štyrmi stenami, ale mohli byť
súčasťou spoločnosti, či už ako študenti,
alebo zamestnanci, aby mohli cestovať,
mať kvalitné vzťahy, aby sa nebáli zakla-
dať si rodiny a pod.

Rezervy sú však ešte veľké, pred-
všetkým spoločnosť ako taká je ľudom
s postihnutím veľa dlžná a ešte je čo
naprávať. Bariéry sú na každom kroku,
v každej oblasti a žiaľ, aj v zdravotníctve.

**Život so svalovou dystrofiou prináša
mnoho problémov nielen postihnutému
touto chorobou, ale aj jeho rodine. Aj
preto OMD roky žiadala založenie aspoň
jedného diagnostického centra, ako aj
viac poradní pre myopatov na Slovensku.
Do akej miery sa tieto vaše požiadavky
naplnili?**

Oblasť zdravotnej starostlivosti o dys-
trofiíkov je tou najboľavejšou, tou, kde sa
nám nepodarilo veľa dosiahnuť. Už nie-
koľko rokov sa v zdravotníctve nič pre

dystrofiíkov nespravilo, napriek našim
neustálym podnetom a pripomienkam,
dokonca aj to, čo sme mali, strácame.
Šmahom úradníckej ruky sme naprí-
klad boli vyradení pri kúpeľnej liečbe
zo skupiny A do skupiny B, čím utrpeli
dystrofici, ktorí si svoje neliečiteľné
ochorenie mohli aspoň čiastočne udržia-
vať v kúpeľoch. Týmto nepochopiteľným
počinom si musíme za kúpeľnú liečbu
priplácať, a absolvovať ju len raz za dva
roky. Okrem toho sa dlhodobo nerieši to,
že naši ťažko imobilní členovia kúpeľnú
liečbu nemôžu absolvovať sami, ale iba
so sprievodcom, čo sú zase náklady
navyššie. A tak si mnohí kúpele už vôbec
dovoliť nemôžu, pretože ich jediným
príjmom je invalidný dôchodok.

**Ako je to s diagnostickými centrami
a poradňami pre ľudí postihnutými sva-
lovou dystrofiou v okolitých a vyspelých
krajinách?**

Sme členmi medzinárodnej orga-
nizácie svalových dystrofiíkov EAMDA
– European Alliance of Neuromuscular
Disorders Associations – preto môžeme
porovnávať kvalitu starostlivosti o sva-
lových dystrofiíkov z informácií, ktoré
odznegli na rôznych fórach a odborných
seminároch. Aj my sme v roku 2006
boli organizátormi medzinárodného
odborného seminára pod názvom Kroky
napred v starostlivosti o muskulárnych
dystrofiíkov, ktorého sa zúčastnili zástup-
covia z 13-tich krajín Európy. Z príspev-
kov lekárov predovšetkým z Francúzska
sme sa dozvedeli, ako fungujú centrá pre

dystrofiíkov v ich krajine s dôrazom na interdisciplinárnu starostlivosť. Pacient príde na jeden deň do centra a prejde všetkými potrebnými vyšetreniami, na konci príde zhodnotenie a predovšetkým rozhovor s pacientom, kde sa mu vysvetlia všetky výsledky. Znelo nám to ako hudba budúcnosti.

Nemôžeme sa porovnávať s inými krajinami, nakoľko žiadna takáto, ani len porovnateľná starostlivosť u nás neexistuje. Na Slovensku máme dobrú spoluprácu s niekoľkými lekármi, ktorí sú zodpovední a majú osobný a osobitný záujem na tom, aby sa ľuďom so svalovou dystrofiou poskytovala kvalitná zdravotnícka starostlivosť, nie je to ale nič komplexné a interdisciplinárne. To by muselo prísť „zhora“ z popudu Ministerstva zdravotníctva SR, ktoré by zabezpečilo aspoň v rámci fakultných nemocníc komplexnú starostlivosť o dystrofiíkov. Veríme, že jedného dňa sa nám aj tento cieľ podarí splniť.

Dozvedeli sme sa, že v dňoch 8. až 12. októbra tohto roku chystáte stretnutie členov a priateľov OMD v SR pri piešťanskej Sĺňave. Môžete krátko priblížiť čitateľom toto podujatie?

Interdisciplinárna starostlivosť o deti s nervovosvalovými ochoreniami, je aj téma tohtoročného odborného seminára, ktorý bude počas celoslovenského stretnutia našich členov, 11. októbra 2008. Očakávame, že sa ho zúčastnia predovšetkým rodičia týchto detí, aby sa dozvedeli, ako môžu svojim deťom

pomôcť v prípade komplikácií, koho a kde osloviť.

Seminár je súčasťou tradičného stretnutia, už niekoľko rokov sa veľká rodina „oemďákov“ stretáva v októbri, aby sme sa vzájomne obohatili o svoju prítomnosť a získali energiu do ďalších mesiacov.

OMD pripravuje pre svojich členov bohatý program, v ktorom bude priestor na zábavu, kultúru, relax, tiež aj na sociálne poradenstvo, pripravujeme workshopy, výstavu kompenzačných pomôcok, ktorá sa teší veľkej obľube, ale predovšetkým sa tešíme, že sa stretneme.

Zhovárala sa: Margita Škrabáľková

Rozhovor vyšiel v časopise Humanita č. 6/2008, ktorý vydáva Slovenská humanitná ada



DVOJITÉ VÝZNAMNÉ VÝROČIE OMD V SR

V roku 2008 si naša – vaša Organizácia muskulárnych dystrofikov v SR pripomína 40 rokov od založenia a legalizácie prvého Kolektívu muskulárnych dystrofikov od Zväzu československých invalidov v roku 1968, ktorý je považovaný za predchodcu dnešného „oemdečka“. OMD v SR pod týmto názvom vznikla pred 15 rokmi, v roku 1993, osamostatnením od Slovenského zväzu telesne postihnutých.

Ako najstarší člen Výkonného výboru OMD v SR by som mal napísať o histórii našej organizácie. Poznal som niektorých zakladajúcich členov nášho združenia, ale i napriek tomu moja pamäť zákonite tak ďaleko nesiahla, ako to bolo v prípade **Jozefa Kráľa**. Jožko patril medzi tie úplne najkompetentnejšie osoby, ktoré mohli čo to napísať o konkrétnych historických medzníkoch vývinu našej organizácie. Jožko už síce medzi nami nie je, ale uverejnili sme jeho spomienky v Ozvene číslo 1/2003 a po krátkej úvahe sme sa rozhodli jeho článok opätovne uverejniť a neskoršie narodeným/prihláseným priblížiť históriu „oemdečka“.

Tibor Köböl

1968 - 2002



18

V tomto roku si v našej organizácii myopatov pripomínáme dve oficiálne výročia, a to tridsaťpäť rokov od legalizácie Kolektívu muskulárnych dystrofikov Zväzom československých invalidov v roku 1968 a osamostatnenie sa odlúčením od Slovenského zväzu telesne postihnutých v roku 1993. Obe výročia skrývajú v sebe chuť zakázaného ovocia, pretože v prvom prípade vzatie do spoločnosti podobne postihnutých



16

v roku 1968 chcelo nielen odvahu, ale aj zdravú „drzosť“. Zväz československých invalidov nás totiž spočiatku nechcel akceptovať ako organizovanú skupinu. V druhom prípade bolo potrebné nabráť odvahu vziať osud do vlastných rúk. Pri každom rozhodovaní som bol „podielnikom“ iných, no vždy myopatov. Spomienky na tieto udalosti, zachytené akoby skicami, skúsím vydolovať z môjho archívu a pamäti (obr. 16).



17



26



25

Koncom roka 1966 sa náhodou stretlo pár správnych ľudí na správnom mieste. Miestom boli kúpele Janské Lázně a k správnym ľuďom patril aj Karol Trník (obr. 17, obr.25, obr. 26) z Trenčianskych Teplíc. Pri jednom spoločenskom stretnutí niekto navrhol, aby sme si vo vtedajšom Československu založili vlastný spolok myopatov. Realizáciu možno tak trochu aj z recesie bol hneď na mieste poverený Kiki (to bolo kúpeľne meno nášho Karola). Keď sa Karol vrátil domov a pookriol po vyčerpávajúcich procedúrach, oprášil svoj adresár známych myopatov, s ktorými sa ako pravidelný hosť Janských Lázní stretával, a napísal im listy, že sa ide zakladať klub myopatov, či by mu pritom nepomohli. Jeden takýto list smeroval i do Prievidze. Spolupráce s Karolom som sa nenaľakal; len tak na okraj, naše spoločné funkcionárčenie trvalo až do Karolovho nečakaného odchodu do neba v roku 1990.

Skrátka, Karol našiel pár odvážlivcov ako Lydka Lazoríková, Jirka Trojek, Janko Lešťák, Jirka Kuthejl, Jirka Ulman, moja maličkosť atď. (obr.18), ktorí sa



19



21



20

podobrali pomáhať mu v počiatocnom budovaní vlastnej organizácie. Vtedy sme všetci boli mladí, plní elánu, mali sme vzory v myopatoch zo Západných krajín, ba až z ďalekej Ameriky, kde podobné organizácie založili dávnejšie... V jednoliatom Východnom bloku, okrem Juhoslávie, podobné organizácie dovtedy nejestvovali. My sme si predstavovali, že založenie klubu nebude ťažké. Ani nebolo, ešte v roku 1967 sa nás nazbieralo viac ako päťdesiat. Horšie to už bolo s našim oficiálnym uznaním, ktoré sa nám podarilo až na druhýkrát. Prvý pokus nevyšiel, pretože činovníci Sekcie telesne postihnutých Zväzu československých invalidov nemali pre naše spoločenské zámery pochopenie. (obr. 21, obr. 19, obr. 20)

Až koncom apríla 1968 bola rozšíreným plénom Ústredného výboru Zväzu československých invalidov organizácia myopatov oficiálne schválená. Po prekonzultovaní s nami ÚV Sekcie telesne postihnutých vydal smernice pre našu činnosť. Mohli sme konať... Začali sme Akčným programom Kolektívu muskulárnych dystrofikov, ktorý bol i na dnešné pomery veľmi optimistický. Chceli sme napr. vyhradené kúpele iba pre myopatov, kvalitné elektrické vozíky, hydraulické zdvíhaky, odborné poradne v krajských mestách, právo na nediskriminujúce sociálne zabezpečenie, podporu a rozvoj lekárskeho výskumu MD a jej liečenie, styk so zahraničnými zväzmi. Kolektív MD mal byť nátlakovou, vysoko aktívnou organizáciou. Problematiku

MD sme chceli riešiť pomocou odborníkov - právnikov, ekonómov, sociológov, psychológov a najmä lekárov. (obr. 22, obr. 23)

Pravdaže, v panujúcej spoločenskej klíme jednotného Národného frontu na čele s Neomylnou (KSČ) nás najmä po roku 1970 zaradili do jedného šiku, v ktorom sme držali krok a... Hoci sa nám z Akčného programu nepodari- lo toho veľa presadiť, predsa len sme si mohli vydávať vlastný bulletin pod názvom My MD. Vychádzal štvrťročne a od začiatku do konca ho na kolene skladal náš doživotný predseda Karol, ktorý bol naším ťahúňom. Myčko, ako sme bulletin familiárne volali, nebolo pre jeho zanedbateľný náklad ani veľmi cenzurované, možno aj preto, že bolo zamerané na veci spoločenské a odborné. V tom čase samozrejme fungovala i tzv. autocenzúra. Ani my sme sa jej nevyhli. My MD v plnom rozsahu financoval ÚV ZČSI a neskôr FV ZČSI. Náš celoštátny časopis vychádzal dvadsaťdva rokov. (obr. 58)

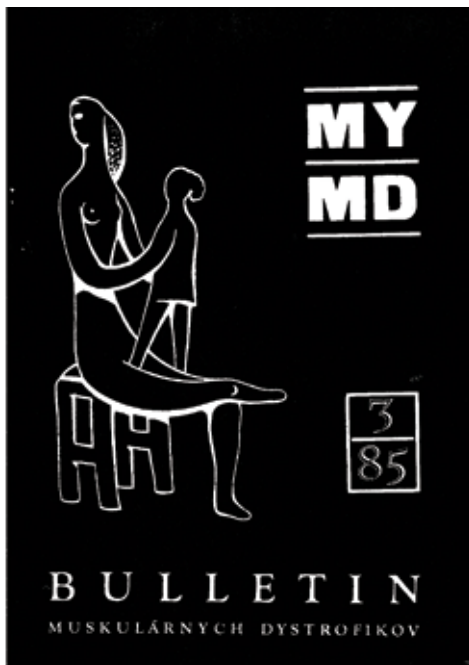
V roku 1976 sa Zväz čs. invalidov sfederalizoval. Následne vznikli v rámci Československa dve samostatné organizácie invalidov, jedna v Čechách, druhá na Slovensku. Obe boli zastrešené Federálnym výborom ZČSI, ktorý jediný bol oprávnený udržiavať zahraničné styky. Aj naše organizácie MD sa rozdelili na českú a slovenskú s tým, že pri FV ZČSI sa utvorila komisia, v ktorej boli zastúpení myopati z oboch organizácií MD. Predsedom tejto koordinačnej komisie



22



23



od jej vzniku po jej koniec v roku 1990 bol Karol Trník. Od začiatku OMD sme boli dostatočne informovaní (viac neoficiálne ako oficiálne) o Európskej asociácii organizácií MD, dokonca ešte v odídenom režime sme sa snažili stať sa jej riadnym členom. Naša žiadosť nebola vybavená kladne. Napriek tomu sa Karol dvakrát mohol zúčastniť na jej výročnej konferencii a priniesť čerstvé informácie a poznatky o živote myopatov v kapitalistickom svete i informovať o živote myopatov v socialistickom Československu.

Politické zmeny začiatkom 90-tych rokov prerástli aj do spoločenských a my sme sa začali učiť nielen cudzie reči, ale aj oprášený staronový spoločenský poriadok. Začiatkom roka 1990 sme rozprúdili internú diskusiu o tom či sa osamostatniť alebo zostať pod krídlami osamostatneného, právnickou osobou sa stanúšieho Slovenského zväzu telesne postihnutých. Rozhodovanie nebolo jednoduché, vôbec už nie jednomyselné, hoci nový zákon o politických stranách a občianskych združeniach, ktorý prijal demokratizujúci sa parlament, nás k tomuto samostatnému kroku priam nabádal. Keď nás nečakane opustil Karol, museli sme sa najskôr postarať o to, aby sme našu organizáciu udržali pri živote. Viac ako rok sme si hľadali nového predsedu... Našli sme ho v Ing. Vladimírovi Hronovi.

Neprešiel ani rok a Vladko Hron funkciu predsedu pre pracovné zaneprázdnenie zložil. Na schôdzi výboru SZTP-OMD 13. júna 1992 sa predsedom ešte nesamostatnej OMD predsa len stala moja maličkosť so sľubom dočasne. V tom istom roku členovia zahlasovali za osamostatnenie sa od Slovenského zväzu telesne postihnutých. Za osamostatnenie bolo 163 členov, za zotrvanie v SZTP 13 členov. Mandát sme využili až v roku 1993. Pod žiadosťou o zaregistrovanie občianskeho združenia Organizácie muskulárnych dystrofikov v Slovenskej republike boli podpísaní traja myopati: Ludmila Lendvayová (neskôr Gričová), Tibor Kőböl a Jozef Král. Naše stanovky Ministerstvo vnútra SR zaregistrovalo 22. novembra 1993. Už predtým 18. septembra nás na zasadnutí Valného zhromaždenia Európskej asociácie organizácií muskulárnych dystrofikov v Dánskej federácii spolu s organizáciami z Čiech, Chorvátska a Ruska prijali za riadneho člena EAMDA. Naším „tútorom“ sa stala nemecká OMD. Na zasadnutí nás zastupovali dlhoročná členka výboru OMD PhDr. Silvia Červenčíková a náš čestný predseda MUDr. Lubomír Lisý, DrSc. Takto sme rokom 1993 začali písať novodobú históriu OMD na Slovensku.

Začiatkom roka 1994 do prvého Výkonného výboru OMD boli na trojročné obdobie zvolení PhDr. Silvia Červenčíková, Jaroslav Grič, Tibor Kőböl, Jozef Král, Emília Kutschyová, Ludmila Lendvayová a MUDr. Ernest Zachar. Do revíznej komisie OMD si členovia vybrali Ing. Vladimíra Hrona, Ing. Zsolta Kuna a Ing. Annu Špuntovú. Predsedom sa stal Jozef Král, tajomníčkou Ludmila Lendvayová. Kontakty so zahraničnými organizáciami MD a s EAMDA mala na starosti Dr. Červenčíková,

kompenzačné pomôcky Tibor Kőböl a hospodárenie Emília Kutschyová. Odteraz sme nad sebou nemali žiadneho tútora, mohli sme sa spoliehať iba na vlastný rozum a vlastné sily. Myslím, že so Slovenským zväzom telesne postihnutých sme sa rozišli korektne bez nároku na časť majetku, ktorý nám zrejme právom patril. Vo zviditeľňovaní OMD ako svojprávneho občianskeho združenia sme pokračovali prihlásením sa za riadneho člena Slovenskej humanitnej rady. Do SHR nás prijali 17. októbra 1994. OMD bola krátko i členom Asociácie organizácií zdravotne postihnutých občanov.

Českí priatelia si ešte v minulom režime začali vydávať vlastného Spravodajcu, strata Myčka sa ich až tak nedotkla. My sme však nejakým spôsobom museli obnoviť pravidelnú komunikáciu s členmi. Naša organizácia je totiž veľmi špecifická. Mnohí členovia sú ťažko telesne postihnutí a odkázaní na pomoc zdravých osôb. Naša doprava je veľmi obmedzená. Nie každý má k dispozícii osobné auto a preprava verejnými dopravnými prostriedkami je väčšinou nemožná. Zúčastniť sa na stretnutí alebo schôdzi členov, kde by sa volili funkcionári OMD, je i pre ďalších členov veľkým prepychom. Jediným prostriedkom na obojsmerné dorozumievanie preto zostáva časopis. Naším časopisom je Ozvena. Jej nulté číslo vyšlo pred Vianocami roku 1991 v Prievidzi, ešte pod názvom Spravodajca OMD. Odvtedy, občas s problémami, vychádza pravidelne štvrťročne, od roku 1999 v Bratislave a od roku 2003 začína



svoju púť v Lučenci.

Možno smelo povedať, že bez Ozveny by nebolo ani nášho občianskeho združenia, preto môžeme byť vďační jej zostavovateľom. Ešte vždy sa našiel



dobrovoľník z našich radov (profesionála by sme nedokázali uživiť), ktorý po mne prevzal štafetu zostavovateľa, najskôr to boli manželia Gričovci a teraz manželia Kõbõlovci. Zaželajme im veľa úspechov pri zostavovaní jednotlivých čísel, mnoho dobrovoľných spolupracovníkov, aby Ozvena bola pestrejšia ako doteraz, aby sme ju vždy netrpezlivo očakávali. Ešte za čias Karola bolo dobrým zvykom monitorovať zahraničnú tlač organizácií myopatov a vyberať z nej najmä odborné články či informácie o rôznych kompenzačných pomôckach. Veď čo môže byť pre nás zaujímavejšie ako dozvedieť sa o najnovších vedeckých poznatkoch, ktorých aplikácie sú schopné predĺžiť nám život a o pomôckach, ktoré nám ho urobia ľahším.

Pri hodnotení našej desaťročnej činnosti by sme nemali zabúdať na aktivity smerom do zahraničia. Poďakovanie určite patrí nemeckej OMD, ktorá za nás

niekoľko rokov platila členské príspevky do EAMDA. Spočiatku sa stykom so zahraničnými organizáciami a EAMDA aktívne venovala Dr. Červenčíková, ktorá OMD zastupovala aj na Výročnom valnom zhromaždení EAMDA v septembri 1994 v škótskom Glasgowe. Neskôr sa tejto funkcie ujal Peťo Sviček (obr. 39). Prvýkrát v histórii OMD sa napr. zúčastnil na stretnutí mladých v slovinskom Kramniku. Kvôli štúdiu na vysokej škole





27

sa aj on tejto funkcie vzdal a odvtedy je spolupráca so zahraničím skôr sporadická. Žiaľ, je potrebné povedať, že táto spolupráca je veľmi náročná na finančné prostriedky, preto sa nám v nej veľmi nedarí. S ťažkosťami zoženieme čiastku, potrebnú na zaplatenie členského príspevku do EAMDA.

Sedemročné obdobie od roku 1995 do roku 2002 možno prirovnať k biblickým siedmim úrodným rokom. Sídlo OMD sa presťahovalo do Bratislavy, novou predsedníčkou sa stala pani Gričová a činnosť v tomto období bola v plnej réžii manželov Gričovcov (obr. 27). (Mne zostalo iba vydávanie Ozveny, ktoré som zo zdravotných dôvodov ukončil ročníkom 1998.) Po necelých dvoch rokoch sa Gričovcom podaril majstrovský kúsok: pre OMD prenajali bývalú materskú škôlku na Banšelovej ulici (obr. 29), takže sme prvýkrát v histórii mali vlastné kancelárie. Tu sa v rámci OMD začala činnosť prvého Centra samostatného života v Slovenskej republike. V náplni malo poskytovanie poradenskej činnosti v oblasti sociálnej, zdravotnej, vzdelávania, zamestnania a trávenia voľného času. Ďalej sme usporadúvali sociálno-rehabilitačné či rekondično-rehabilitačné pobyty pre deti s rodičmi i dospelých členov. V roku 1997 dostala OMD novú krv v podobe sestier Adamovičových, z ktorých staršia Andrea sa pustila do tej menej viditeľnej mravčej práce aj v Centre samostatného života.



29



30

Za zmienku stojí realizácia prepravnej služby pre ľudí s rozsiahlym postihnutím. Jej pilotný projekt sa mohol uskutočniť vďaka spolupráci s A. Ratzkom (obr. 30) zo švédskeho Inštitútu nezávislého života prostredníctvom projektu PHARE, ktorý trval štyri roky. Bol to zatiaľ najdlhší projekt realizovaný Centrom samostatného života OMD v SR. Potešujúce je, že štyri taxíky naďalej poskytujú svoje služby, bohužiaľ, väčšinou iba na území Bratislavy. Pri hodnotení činnosti nesmieme zabudnúť na akciu Deň ľudí so svalovou dystrofiou, ktorý sa už druhý rok konal 14. júna. V tento deň naša organizácia upozorňuje širokú verejnosť na problémy myopatov. V októbri 2001 bola zásluhou akciu

Konferencia o svalovej dystrofii, jej zdravotných a sociálnych dôsledkoch. Podobne pomoc pri kúpe nového EMG prístroja pre Centrum nervovosvalových ochorení ružinovskej nemocnice v Bratislave, z verejnej zbierky kúpený prístroj kryostat pre patologicko-anatomické oddelenie tej istej nemocnice, sociálne a právne poradenstvo... Vo výpočte väčších či menších akcií by som mohol ďalej pokračovať.

Činnosť Organizácie muskulárnych dystrofikov od jej prvopočiatkov vždy závisela od aktivity niekoľkých zanietencov, no vždy ju viedol myopat - osobnosť. Myopatka Milka Gričová s manželom Jaroslavom sa nečakane rozhodli koncom roka 2002 skončiť svoju činnosť v OMD. Pre mnohých z nás ich rozhodnutie bolo veľkým prekvapením. Podľa seba viem, že takéto rozhodnutie vyžaduje veľa vnútorných síl, nerodí sa ľahko a dokáže ho urobiť iba výnimočný človek. Za odvedenú prácu v prospech myopatov na Slovensku si obaja zaslujú naše úprimné poďakovanie s prejavom hlbkej úcty. Viem, že sa v živote nestratia, preto im zaželajme veľa úspechov na novom pôsobisku. Pravdaže, život OMD sa nekončí. Keď píšem tieto riadky, práve sa konajú písomné voľby do nového výkonného výboru, a tak pekne od srdca zaželajme novým niekoľkým zanietencom aspoň toľko úspešných rokov, koľko ich v OMD a s OMD prežila Milka Gričová.

Jozef Král

PS: Pri príležitosti jeho 60-tich narodenín, v roku 2005 sme ho spolu s Andy Madunovou a Alenkou Markovou navštívili. Mal som tú česť zahrať si s ním jednu šachovú partiu, v ktorej ma samozrejme porazil. Popri tom stihol s nami v pohode debatovať. Bolo to posledné osobné stretnutie, čo sme vtedy nevedeli ... Jožko Král zomrel 5. júla 2006

job



Sedem rokov na čele OMD v SR

2002 – 2008

Do OMD som prišla pracovať rovno z vysokej školy, nepoznačená žiadnou prácou ani valnými vedomosťami o problematike ľudí s postihnutím. Okrem mojich osobných ťažkostí. Vo Výkonnom výbore som začala pôsobiť v roku 1997 a hneď v tom roku som aj začala pracovať pre organizáciu.

Pani Ludmila Gričová, vtedajšia predsedníčka, bola mojou učiteľkou vo všetkom, čo sa týkalo práce pre OMD, ale predovšetkým pri poradenskej činnosti. Snažila som sa preto učiť z príkladu tých, ktorí sa v tejto sfére pohybovali už dlhšie. Získala som aj výborných kolegov vo Výkonnom výbore, ktorí sa ku mne, úplnému nováčikovi chovali veľmi pekne a kamarátsky. Každý deň som sa

dozvedala nové a nové informácie, a svet ľudí s postihnutím sa mi stával známejším predovšetkým zo strany obhajoby ich práv.

Učila som sa byť poradkyňou, tou, ktorá sa nebojí a presadzuje práva ľudí s postihnutím. Musela som veľa bojovať sama so sebou, so svojou hanblivosťou a plachosťou, pretože sa odo mňa žiadalo, aby som vystupovala na verejnosti, obhajovala záujmy ľudí s postihnutím na rôznych fórach. Je to veľká zodpovednosť, keď máte hovoriť „za niekoho“, nie iba za seba. Cítite, že ten mandát Vás tlačí k zemi a premýšľate, či to, čo hovoríte a konáte je naozaj v záujme tých, ktorých zastupujete. Bola to pre mňa, a dodnes je, veľká škola.

Koncom roku 2002 sa manželia Gričovi rozhodli odísť z OMD, čo členovia Výkonného výboru akceptovali. Moje „predsedovanie“ nevzniklo mojim chcením, ani mojou cieľavedomou činnosťou, jednoducho sa situácia v OMD vyvinula tak, že po ich odchode mi nič iné neostalo, iba „ŕahať oemďácku káru“ ďalej. Bez podpory mojich vtedajších kolegov by som to vôbec nebola zvládla, ani by som si na niečo také netrufla. Preto si doteraz spomínam na podporné rozhovory s Dankou Drobcovou (obr. 31), Tiborom Kőbölom, Gitkou Granecovou, Simonou, mojou sestrou, teda tým torzom z VV, ktoré zostalo. Oni mi dodali odvalu, aby som sa nebála a pokračovala v práci pre OMD aj po odchode dovtedajšej predsedníčky pani Gričovej.

Neboli to pre mňa ľahké časy. V kancelárii OMD som zostala sama ako prst. Na pomoc som si zavolala Jožka Blažeka, ktorý dobrovoľne chodil do OMD a pomáhal mi pri všetkom, predovšetkým aj pri príprave predčasných volieb. Jožko dlho pracoval pre OMD ako dobrovoľník, a napriek tomu, že on sám nemá svalové ochorenie, za OMD bojoval a bojuje do dnešného dňa „ako lev“.

Ďalšou osobou, ktorá v tom čase prišla do OMD bola Mária Duračinská, s ktorou som sa spoznala v rámci poradenskej činnosti. Najskôr prijala ponuku pracovať vo Výkonnom výbore, potom pôsobila ako dobrovoľníčka aj v rámci iných činností OMD, predovšetkým v sociálnom poradenstve. Vyprofilovala sa na odborníčku pre zdravotnícku



31



37

starostlivosť, venuje sa aj projektovému manažmentu v OMD, je mojou „pravou rukou“ a chod OMD si bez nej neviem predstaviť.

Pridal sa k nám aj Mirko Bielik z Oravy, taktiež aj Ivka Juríková (obr. 37) na obrázku s Alenkou Vargoškovou, chatárkou z Belušských Slatín) z Nových Zámkov. V takomto zložení sme pracovali niekoľko rokov.

Z pôvodného výboru zostali Tiborko Kőböl a Danka Drobcová. Dodnes mi je ťažko, keď si uvedomím, že Danka už nie je medzi nami. Bola to výborná žena, úžasná matka, manželka, priateľka, vedela sa pobiť, ak cítila nespravodlivosť. Pracovala s nadšením pre OMD a ľudí

v ňom. Veľmi mi chýba a často na ňu myslím.

Ivka Juríková sa zo zdravotných dôvodov pôsobenia vo Výkonnom výbore vzdala, nahradila ju Marcelka Kondelová z Košíc, mamička Filipka – Duchennika. Pridal sa k nám tiež MUDr. Andrej Vranovský, tiež otec chlapca s DMD.

OMD bola dobre rozbehnutá organizácia, preto sme pokračovali v jej rozvoji. Naším cieľom bolo minimálne udržať ten štandard, ktorý bol zavedený, neznižovať latku kvalitného sociálneho poradenstva, ktoré sa v OMD poskytovalo a dodnes poskytuje. Momentálne máme troch sociálnych poradcov, ktorí poskytujú špecializované sociálne poradenstvo (Madunová, Duračinská, Köböl), jedna poradkyňa sa venuje základnému sociálnemu poradenstvu (Hradňanská). Naďalej si zvyšujeme kvalifikáciu rôznymi školeniami a kurzami.

Z Jožka Blažeka sa „vykľul“ výborný organizátor, jeho schopnosti sme ocenili predovšetkým pri organizovaní Dňa ľudí so svalovou dystrofiou, ktorý sa po čase premenoval na Deň belasého motýľa. Jožko má talent na získavanie spolupracovníkov, jeho nadšenie pre vec je nákazlivé a z roka na rok „nabaľoval“ ďalších a ďalších dobrovoľníkov, ktorí organizovali zbierku v mieste svojich bydlísk. Pribúdali mestá a zvyšoval sa aj výnos zbierky. V roku 2007 sme sa dočkali toho, že sme počas jedného dňa vyzbierali viac ako 1.milón korún!

Okrem toho si Jožko zaumienil, že na podporu Dňa belasého motýľa uspo-

riadame aj Koncert belasého motýľa (obr. 32), aby sme lepšie pritiahli k sebe médiá. Najskôr sme o tom len teoretizovali, ale Jožko sa pustil do práce a pre túto myšlienku získal ďalších nadšencov, a naozaj, pred 5timi rokmi sa začala séria koncertov na nám. SNP, ktoré sú, ako Jožko hovorí: „mediálne avízo“ na našu zbierku.

Okolo organizovania Dňa belasého motýľa a koncertu je veľa práce, sú to hodiny a hodiny dobrovoľnej a ničím a nikým nezaplatenej roboty, nadčasov, víkendov a večerov, ktoré sme venovali tejto myšlienke. Nikdy sme to však neľutovali, pretože sa k nám pridávajú naši členovia, dobrovoľníci a rôzni priaznivci a vieme, že táto myšlienka má zmysel.

Zbierka má svoj spot v televízii, ktorý bez nároku na honorár vymyslel a vyrobil režisér Juraj Johanides, účinkuje v ňom Anka Šišková, naša čestná predsedníčka a neúnavná propagátorka našej činnosti. Šoty sa objavujú aj v rádiách načítané Aničkiným hlasom (obr. 33).

Ďalšou mediálne známou osobnosťou, ktorá podpore OMD venuje svoje aktivity je Košický silák Juraj Barbariáč. Svojim rekordom dáva zmysel aj tým, že im podsúva myšlienku pomoci ľuďom so svalovou dystrofiou. Znie to geniálne: silné svaly pomáhajú slabým svalom, že? (obr. 34)

Postupne sme sa snažili rozvíjať aj Agentúru osobnej asistencie z ktorej sa vyprofilovala osobitná „zložka“ v rámci poradenskej činnosti, ktorú OMD poskytuje. Snažili sme sa reagovať na všetky



32



33



34



36

potreby a požiadavky klientov – užívateľov osobnej asistencie, dnes ich len v rámci Bratislavského kraja evidujeme 150.

Ak by som mala spomenúť ďalšie aktivity, ktoré považujem za úspech, sú to predovšetkým tábory, venované deťom, chlapcom s muskulárnou dystrofiou typu Duchenne. Aj tomuto projektu sme venovali a naďalej venujeme veľa času a úsilia, pričom si ho „pestujeme“ ako naše dieťa, pretože za roky organizovania vidíme jeho výsledky. Tábory a osobitne tábor pre deti vyžaduje veľa nadšencov, ktorí sú presvedčení, že sa do týchto našich detí oplatí investovať čas, peniaze a veľa lásky. My tomu veríme od začiatku a pridávajú sa k nám aj ďalší, z asistentov na tábore sa stávajú dobrovoľníci aj počas roka, niektorí chodia na tábor pravidelne asistovať v rámci svojej letnej dovolenky, čo si nesmierne ceníme. (obr. 36)

Osobitný prínos detským táborom dáva práca Gabiky Svičkovéj, psychologičky, ktorá sa na táboroch venuje rodičom v rámci svojpomocnej skupiny a pomáha im rôznymi formami prekonať dôsledky toho, že ich dieťa je ťažko zdravotne postihnuté. Z rodičov sa aj jej zásluhou stávajú vzájomní poradcovia, pomáhajú sami sebe, už len tým, že si poskytujú podporu, útechu a porozumenie.

Paleta činnosti OMD je veľmi široká, je dobre, že nám v posledných rokoch môžu pomáhať pracovní asistenti, aby sme to všetko fyzicky zvládli.

Všetci, ktorí prišli pracovať do OMD boli na začiatku dobrovoľníkmi, teda ľuďmi, ktorí dobrovoľne, bez nároku na mzdu venovali svoj čas myšlienke pomoci ľuďom so svalovými ochoreniami. Možno aj preto, sa z nich po čase, stali zamestnanci OMD. Nie obyčajní, ale takí, ktorí nepozerajú na hodinky „kedy padne“. Takí, pre ktorých je práca pre OMD záľubou, ctou a poslaním.

Okolo OMD sa pohybuje veľa dobrovoľníkov, ktorí rôzne, každý podľa svojich možností pomáhajú plniť myšlienky a ciele OMD.

Na záver zhodnotenia svojho pôsobenia na čele OMD dodávam: „Nie ja sama, ale my spolu“.



Niekoľko faktov, ktoré majú osobitný význam a posunuli oemeďčko dopredu:

- Jún 2001: prvý ročník Dňa belasého motýľa. Doposiaľ sme - ste počas 8. ročníkov vyzbierali sumu 3.594.984 a pomohli sme skoro v 160 prípadoch.
- Od r. 2003 Agentúra osobnej asistencie začala robiť okrem špecializovaného poradenstva o asistencii aj pravidelné nábery asistentov a pomáhať pri sprostredkovaní vhodného asistenta.
- December 2003: Založenie 1. klubu OMD pod názvom Klub OMD Manín Považská Bystrica.
- Máj 2004: Spustená prvá oficiálna web stránka www.omdvsr.sk za dobrovoľníckej pomoci Erika Kulašiaka z Martina, ktorý sám prišiel s touto iniciatívou.
- Jún 2004: Prvý ročník turnaja Boccia Manín Cup organizovaného Klubom OMD Manín
- Júl 2004: obnovená tradícia detských táborov obohatená o prítomnosť asistenta v novom prostredí na chate Makyta v Belušských Slatinách.
- V r. 2004 začala spolupráca s Jurajom Barbaričom, ktorý nás sám kontaktoval s

myšlienkou „Ovládam svoje svaly na prospech ľudí so svalovou dystrofiou“. Svoje rekordy nám venuje dodnes.

- Jún 2005: Na bratislavskom námestí SNP sa prvý krát rozoznili tóny Koncertu belasého motýľa.
- Júl 2006: Počas tvorivého tábora sa uskutočnil 1. ročník Memoriálu Jožka Kráľa v šachu.
- Október 2006: Medzinárodná odborná konferencia organizovaná pod záštitou EAMDA spojená so zasadáním Valného zhromaždenia EAMDA sa konala v Bratislave na Slovensku.
- 2006: Mária Duračinská sa stala členkou Výkonného výboru medzinárodnej organizácie EAMDA.
- Každoročne sa niektorý člen VV zúčastňuje Výročného zasadnutia EAMDA a súčasne aktívne vystupuje – prednáša príspevky o živote ľudí so svalovou dystrofiou a právnych predpisoch na Slovensku.
- Máj 2007: výrazná zmena štruktúry webstránky, ktorá sa stala interaktívnou (on-line sociálne poradenstvo, diskusné fórum a pod.)
- 2007: Založenie dvoch klubov, ktoré sa venujú hre boccia Klub OMD Farfalleta Žilina a ŠK OMD Boccian Bratislava.
- December 2007: zahájenie novej pravidelnej aktivity – tvorivých popoludní pod názvom Vaše aktívne utorky.
- 2008: zmena loga OMD v SR.
- V r. 2008 sme zmenili logo a vizuál Ozveny, súčasne sme ju zmenili po obsahovej stránke, zaviedli pravidelné rubriky, ktoré majú svoje pevné miesto, aby sa Ozvena čo najviac priblížila profesionálnemu časopisu
- 2008: Založenie Klubu OMD Ondava Vranov nad Topľou.

Andrea Madunová, predsedníčka OMD v SR



Oďiaľ a kam smerujeme?

Joško Král vo svojom vyššie zverejnenom článku pri svojej skromnosti samozrejme neuviedol, že počas existencie našej organizácie a to od jej samého začiatku nebol len pozorovateľom. Jeho zásluhou prekonala naša organizácia niekoľko krízových období. Nesmieme tiež zabudnúť, že keď sa rozhodol prestať aktívnejšie sa podieľať na dani v OMD, tak to urobil až potom, čo sa postaral o pokračovateľov.

Žiaľ, Joško Král už medzi nami nie je a nemôže hodnotiť uplynulé päťročné obdobie. Mal by som teraz pokračovať vo vymenovaní diania v OMD v SR od roku 2003, ale musím sa vrátiť k začiatku existencie našej organizácie. Zrod nášho združenia bol poznačený spoločným úsilím zanietenov a priateľov. Z rozprávania vtedajších členov a zakladateľov OMD v SR viem, že životodarná sila našej organizácie vždy spočívala v prajnosti, vzájomnej podpore a z úprimnej radosti zo spoločných stretnutí. Vedenie a členovia našej organizácie vždy pociťovali k združeniu viac ako jednoduchú spolupatričnosť. „Oemdečko“ určitým spôsobom vždy bola ako rodina. Sám netuším v čom spočíva táto schopnosť našich členov povzniesť sa nad ťažkosťami a hľadiť do života optimizmom, keď na druhej strane nás postihuje choroba, ktorá z nás robí kvázi bezbranných voči vrtochom osudu. Tiahne sa

tento optimizmus celou históriou našej organizácie a čo ma najviac teší, nikdy viac som nepociťoval takú rodinnú atmosféru v „oemdečku“ ako v súčasnom období. Sme organizácia s celoslovenskou pôsobnosťou a tak je logické, že nestretávame sa na dennom poriadku, ba práve naopak, stane sa, že mnohí z nás stretávame sa len raz do roka, ale aj menej často. O to úžasnejšie je sledovať túto úprimnú radosť našich členov, keď sa stretnú napríklad počas celoslovenských stretnutí.

Nemalú zásluhu na dosiahnutie takejto rodinnej atmosféry v OMD v SR má práve Andrea Madunová, Mária Duračinská, Jozef Blažek a pomáhajú im v tom aj nové tváre OMD, Lucia Mrkvicová a Lubomír Antol. Sú to ľudia, ktorí prácu v prospech celej OMD v SR nechápu len ako obyčajné zamestnanie. Stanovený pracovný čas je pre nich iba imaginárnym limitom. Ľudia, ktorí ma poznajú vedia, že pochvala z mojich úst nikdy nie je náhodná a pokiaľ na pochvalu dôvod nevidím, zo zdvorilosti ju nedostanú. Tieto osoby si ale zaslúžia moje plné uznanie za ich záslužnú činnosť a pevne verím, že mnohí z Vás cítite podobne. Za úspechom OMD nestoja iba tieto osoby, ale veľkú časť práce vykonávajú aj naši dobrovoľníci, ktorí svojou prácou zveľadujú naše občianske združenie a napomáhajú k jeho rozvoju. Vďaka nim sme z roka na rok úspešnejší v našich aktivitách.

Uplynulých päť rokov nebolo iba o úspechoch. Postretli nás aj ťažké chvíle a každý rok prinášal nové výzvy. Museli sme riešiť profesionalizáciu fungovania OMD v SR a to zákonite kladlo väčšie nároky na zháňanie finančných prostriedkov. Sociálno-ekonomické postavenie našich rodín z roka na rok zhoršuje – vyvolalo to potrebu angažovať sa v obhajobe záujmu našich členov aj v globálnejšom meradle. Trápi nás zdravotná starostlivosť, zabezpečenie pomôckami, nedostatočné kompenzácie dôsledkov ťažkého zdravotného postihnutia, spoločenské postavenie rodín s postihnutým členom a zabezpečenie ich dôstojnej existencie a mohol by som pokračovať. Všetky tieto problémy kladú na zamestnancov OMD v SR stále väčšie a väčšie nároky pri pracovnom nasadení. Popri riešení týchto problémov sme sa zapojili do práce v rámci Národnej rady občanov so zdravotným postihnutím, kde pôsobia zástupcovia OMD v SR tak v predsedníctve ako aj vo Výkonnom výbore NR OZP. Máme zástupkyňu v expertnej pracovnej skupine na Ministerstve zdravotníctva SR, ktorá s ďalšími členmi tejto skupiny pracuje na sprístupnení kvalitnejších kompenzačných pomôcok pre ľudí so zdravotným postihnutím tak, aby sa vylúčila finančná spoluúčasť poistenca pri poskytnutí pomôcok, napríklad invalidných vozíkov. Ďalší zástupca „oemdečka“ zas pôsobí v Rade vlády SR pre osoby so zdravot-

ným postihnutím a vyvíja aktivity na zlepšenie postavenia ľudí so zdravotným postihnutím v spoločnosti. Účasť v týchto pracovných skupinách, na postoch zároveň chápeme ako uznanie pre OMD v SR zo strany tých, ktorí nás nominovali.

Pri spomínaní problémov nesmieme zabudnúť na práve najaktuálnejší pre ďalší rozvoj OMD v SR. Rozširovaním našich aktivít nám už nestačia priestory na Banšelovej 4 a tak stojíme pred veľkým otáznikom a uvažujeme ako ďalej. Záujem o služby OMD v SR rastie a je neúnosné pracovať v stiesnených podmienkach, keď naši poradcovia ročne poskytnú vyše tisíc poradenstiev a veľké množstvo z nich sa poskytuje osobne, v priestoroch organizácie.

Sledujem smerovanie našej organizácie a nemám žiadne obavy. Dovtedy určite nie, kým VY, naši členovia, budete považovať našu organizáciu za potrebnú a za svoju. Vyžaduje to ale určitú zodpovednosť. Zodpovednosť v tom, že nám pomôžete Vašimi nápadmi, postrehmi, myšlienkami a dávate nám spätnú väzbu. Pomôžete nám tým držať správny smer.

Milí členovia, priaznivci a nám blízki, želám nám všetkým, aby sme vždy mali vo vedení OMD v SR tých správnych ľudí a kvalita „oemdečkom“ poskytovaných služieb nech má stúpajúcu tendenciu. Je to možné naozaj iba za pomoci Vás všetkých.



MOZAIKA SPOMIENOK



Pokiaľ ide o zážitky s Karolom, myslím, že je na mieste povedať, že on bol vždy duša rodiny a presne vedel, čo kto z nás práve cíti, po čom túži a čo potrebuje. Je to už dávno, čo nás opustil, ale chýbať nám bude vždy. Ja na neho myslím veľmi, veľmi často.

Mgr. Art. Peter Trník,
synovec

ROZHOVOR S LYDKOU LAZORÍKOVOU

Lydka Lazoríková je dlhoročnou členkou OMD v SR, stála pri jeho zrode, do r. 1979 aj na poste tajomníčky, v súčasnosti je naďalej aktívna a pracuje pre oemdečko a členov – pravidelne prekladá články z výskumu či zdravotnej starostlivosti z talianskeho časopisu dystrofikov do Ozveny.

1. Ako si spomínate na r. 1968: na vtedajšiu atmosféru uvoľnenia. Ako vznikla myšlienka, aby sa založil Kolektív muskulárnych dystrofikov pri Zväze československých invalidov a ako sa to podarilo?

My, mladí dystrofici sme sa stretávali predovšetkým v kúpeľoch, v Jánskych Láznach...veľa sme sa rozprávali o našich životoch a problémoch a z týchto rozhovorov vzišiel aj nápad, aby sa dystrofici združili do samostatného kolektívu, vtedy pod Zväz invalidov. Mali sme pocit, že sme so svojimi ťažkosťami takí špecifickí, že by sme si mohli takto navzájom pomôcť.

2. Kto všetko sa na tom podieľal a odkiaľ ste sa poznali? Ty si bola prvou tajomníčkou, mala si na starosti prijímanie nových členov...

Ako som povedala, poznali sme sa z kúpeľov. Pri začiatku terajšieho OMD stáli predovšetkým Karolko Trník, Jožko Král, Jirka Ulman, Jirka Trojek, Jirka Kotheil, Janko Lešťák...už si ani neviem spomenúť na všetky mená...bol

tam aj Pepík Čada, on bol veľmi šikovný a vzdelaný, už v tom čase študoval v Anglicku a mal veľa informácií o živote dystrofikov v zahraničí, tak isto aj pán Posker s manželkou. Zo začiatku sme komunikovali viac písomne, ak bola príležitosť, aj sme sa stretávali, napríklad počas spoločných rekreácií sme si spravili schôdzu...Začali sme vydávať časopis, volal sa MY MD, písali sme ho na stroji a cyklostylovali...rozposielali...tvorili sme ho na „kolene“, hľadali sme rôzne články, ktoré by sme tam uverejnili a ktoré by mohli čitateľov zaujať, aj odborné, aj zábavné, písali sme tam aj svoje príbehy zo života...

3. Aké sú Vaše spomienky na ostatných ľudí z vtedajšieho tímu?

Veľmi dobré a krásne. Mám ich všetkých v srdci do dnešného dňa. Napríklad Karol Trník bol výborný kamarát, bol mi celoživotným priateľom, vedel ma rozosmiať ale aj podporiť. Vždy mi hovoril: „Lydka, ty keď niečo napíšeš, to sedí.“ Mali sme medzi sebou silné vzťahy, založené predovšetkým na priateľstve.

Jožko Král a Karol Trník boli takí „leadri“, povedané dnešným moderným slovníkom, ale predovšetkým to boli mimoriadne dobrí a kvalitní ľudia. Z dôvodu postihnutia sa nemohli presadiť v pracovnej oblasti a tak všetky svoje danosti a talenty obetovali a venovali na pomoc ľuďom so svalovou dystrofiou, žili a robili všetko pre to, aby našim členom ulahčili dôsledky ochorenia.

4. Ako fungoval a akú činnosť vyvíjal Kolektív až do r. 1993? Ako ste

na nej participovali, prípadne v akej pozícii ste boli?

Ja som bola tajomníčkou tuším do roku 1979, potom som sa už z rodinných dôvodov nemohla až tak venovať OMD. Začala som sa však ako samouk učiť po taliansky a potom som sa odvážila prekladať z talianskeho časopisu dystrofikov niektoré články, ktoré sa potom uverejňovali v „Myčku“, prípadne už aj v Ozvene.

5. Na aké zážitky spojené s Kolektívom do r. 1993 či už samostatným oemdečkom po r. 1993 najradšej spomínate?

Do dnešného dňa vo mne zostáva veľký obdiv ku všetkým, ktorí pre OMD pracovali, o ich schopnosti žiť a dávať iným...Karol Trník bol veľmi obetavý, žil pre druhých, bol to vzácny človek.

ROZHOVOR S ĽUDMILOU GRIČOVOU

Niekoľkoročná predsedníčka organizácie, stála za najvýznamnejšou zmenou v spôsobe činnosti a fungovania oemdečka, keď pre OMD získala prvé vlastné priestory na Banšelovej ulici v Bratislave. Oemdečko odvtedy začalo svoju profesionalizáciu a zaviedlo denné poradenstvo. Dovtedy OMD fungovala len z domácností jej predsedov.

1. Ako si spomínate na r. 1968: na vtedajšiu atmosféru uvoľnenia. Ako vznikla myšlienka, aby sa založil Kolektív muskulárnych dystrofikov



pri Zväze československých invalidov a ako sa to podarilo?

Toto obdobie poznám len z rozprávania Karola Trníka a Jožka Kráľa, keď spolu s českými priateľmi založili najskôr kolektív a potom organizáciu muskulárnych dystrofikov a začali sa prvé stretnutia a akcie.

2. Kto všetko sa na tom podieľal a odkiaľ ste sa poznali?

V Kronike OMD, ktorú som písala a spracovala z poskytnutých a preštudovaných materiálov je presne uvedené kto sa podieľal na vzniku organizácie v roku 1968 a kto v tom období i v nasledujúcom viedol organizáciu, ktorá však patrila pod bývalý Zväz invalidov (ZI). Prvýkrát som o svalovej dystrofii počula, keď mi ju lekári diagnostikovali. Ako zdravotnú sestru ma veľmi zaujímalo, čo to je za choroba a preštudovala som všetky vtedy dostupné odborné a laické dokumenty. Priamy kontakt s takto postihnutými sa u mňa datuje od roku 1978, keď som absolvovala prvú kúpeľnú liečbu vo Veľkých Losinách na Morave. Tam som spoznala niekoľko podobne postihnutých ľudí, s ktorými sa napr. priatelím do teraz. Vtedy som od nich počula viac o organizácii a prihlásila som sa do nej ako členka.

3. Aké sú Vaše spomienky na osta-

ných ľudí z vtedajšieho tímu?

Najviac si spomínam na Karola Trníka a Jožka Kráľa, ktorí boli hlavnými aktérmi organizácie dlhé roky. Spomínam si aj na Jožka Trestu, či Evku Müllerovú, Janku Stofkovú, či Anku Mitašíkovú, Lydku Lazoríkovú, Irenku Koreňovú, Silviu Červenčikovú, Anku Stachovú a ďalších, ktorí pridali ruku k dielu a s ktorými sme sa stretávali na akciách. Karol Trník bol charizmatický človek a neúnavný bojovník za naše práva, človek, ktorý bol úplne imobilný, ale dokázal sršať optimizmom a veselosťou a najmä pracovitosťou. Jožko Kráľ bol dlhoročný poctivý hospodár organizácie, a neprešmykol sa mu ani päťdesiatihliernik pomedzi prsty. Viedol účtovníctvo organizácie ako minister financií a všetko riadil z domu zo svojho elektrického vozíka.

4. Ako fungoval a akú činnosť vyvíjal Kolektív až do r. 1993? Ako ste na nej participovali, prípadne v akej pozícii ste boli?

V tom období sa však všetko filtrovalo cez Zväz invalidov (ZI) a mnohé pokrokové podnety, myšlienky, ktoré už aj v tom čase organizácia presadzovala, ostali v zásuvkách úradníkov ZI. Organizácia však patrila už v tom období k najaktívnejším v rámci Zväzu invalidov. Podarilo sa jej uskutočniť mnohé stretnutia myopatov, konferencie na rôzne témy, a veľkým úspechom bolo, keď sa nakoniec napr. prijal v roku 1985 zákon o debarierizácii životného prostredia (bol lepší ako ten dnešný), ale žiaľ jeho

dodržiavanie zo strany úradov bolo podobné ako dnes. Vydával sa časopis My MD. Vydávanie časopisu My MD (familiárne nazývané Myčko) bolo na to obdobie na veľmi vysokej úrovni, patrilo k jedným z mála periodík, ktoré boli pre postihnutých dostupné a kde sa dozvedeli nielen veľa vecí o svojej chorobe, ale kde sa dozvedeli o novinkách v legislatíve, či informácie zo zahraničia. Tvorcom My MD bol Karol Trník, a členovia do neho veľmi radi a pravidelne prispievali svojimi názormi a článkami.

Medzitým sa česká a slovenská organizácia rozdelila a začali sme fungovať ako samostatná jednotka.

Ja som do OMD prišla v roku 1978. Je teda tomu už 30 rokov. Najskôr som bola radová členka, avšak môj rebel-ský duch sa už ani v mladosti nezaprel a pre neustále podnety a návrhy som čoskoro skončila ako tajomníčka OMD. Dlhé roky som túto funkciu zastávala a okrem agitovania a prijímania nových členov som mala na starosti aj písomnú komunikáciu, robila som pre nich už vtedy poradenstvo a prispievala som do My MD. Všetko sa robilo doma, na vlastné náklady a ručne, lebo v tom období neboli financie ani na telefón, ani na kancelárske potreby a nemala som k dispozícii dlho ani písací stroj.

5. Na aké zážitky spojené s Kolektívom do r. 1993 či už samostatným oemdečkom po r. 1993 najradšej spomínate?

Prijemne sa spomína na sociálne-rehabilitačné pobyty, kde sa stretávali

členovia a ich rodinní príslušníci, či na samotné schôdze výboru OMD, kde sa stretával výkonný výbor. Stretávali sa stále noví a noví ľudia, nadväzovali sa priateľstvá, ktoré u niektorých pretrvávajú do dnes. Touto cestou pozdravujem všetkých Piešťancov najmä Stofkocov, Mitašíkocov, či Evku Müllerovú, Martina Maradíka, Štefana Vráblika, Katku Takáčsovú, Janka Šiandora a ďalších. Postupne nás mnohí navždy opustili, ale na mnohých členov si spomínam do dnes (Jožko Kráľ, bratia Uvírovci, bratia Urbanikovci, Jožko Prítuľa, Danka Drobková, Anka Bôbová a mnohí ďalší).

6. Ako sa oemdečko rozvíjalo po r. 1993 a ako ste sa na tom podieľali?

Po smrti Karola Trníka akoby nastalo vákuum a zdalo sa, že organizácia ako taká asi zanikne. Nikto nechcel prevziať tak zodpovednú a ťažkú úlohu na svoje plecia, ktorá spočívala v ďalšom fungovaní. S Jožkom Kráľom som o tom dlho viedla rozhovory, až sme sa my dvaja dohodli, že skúsime pokračovať v načatom diele. A nebyť nás dvoch, dnes už OMD neexistuje a to viem čo píšem. Jožko sa stal predsedom a viedol organizáciu. Skôr než sa stihol rozpadnúť Zväz invalidov, odčlenili sme sa od neho a stali sme sa samostatným právnym subjektom. Veľa hlasov bolo proti, ale veľa hlasov bolo aj za odčlenenie. S odstupom času konštatujem, že to bol veľmi odvážny, ale správny krok.

Všetko sa však robilo doma. Jožko mal zo svojej izby urobenú kanceláriu. Keďže už bol úplne imobilný, necestoval

a schôdze sa konali u neho doma a celý výbor sa stretával u neho. Fungovalo sa len z členských príspevkov, žiadne granty, žiadne dotácie neexistovali. Ja som takisto ako tajomníčka mala kanceláriu doma.

Myčko prestalo vychádzať a na cyklostyle som jeden čas doma rozmnožovala pre členov informačný občasník. Toto však nebolo dlhodobé únosné, a tak som predostrela návrh, či by sme znovu nezačali vydávať časopis a vymyslela som názov OZVENA, ktorého názov výbor aj schválil. Tento časopis vychádza do dnes 4x do roka. Námety a materiál do časopisu som spracovala, prispievali aj čitatelia, členovia VV a posielali sa Jožkovi Kráľovi, ktorý potom časopis redigoval a dal tlačiť. Prišli prvé počítače, hlučné veľké tlačiarne, nahrávanie na diskety, email ešte nebol. Svoju ruku k dieľu priložil aj Tibor Köböl, ktorý sa stal aj členom výkonného výboru. OMD patrila medzi priekopníkov poskytovania poradenstva pre svojich členov, ktorým pomáhala radami a často aj intervenciami na úradoch. Následne sa poradenstvo dostalo do zákonov a je už v mimovládnych organizáciách takmer sprofesionalizované.

Až do roku 1996 som celú agendu OMD robila doma. Medzitým som sa stala predsedníčkou OMD a až do roku 2002 som organizáciu viedla.

Rok 1996 bol prelomový v tom, že organizácia získala vlastné priestory na činnosť a začala sa písať nová etapa fungovania organizácie. S manželom

sme dali priestory na Banšelovej 4 v Bratislave sami do poriadku, zariadili nábytkom a technikou a prišli aj nové možnosti na ďalšiu prácu. Do výboru prišli nové tváre ako sestry Adamovičové, Gitka Granecová, Vlado Hron, ktorý chvíľu bol aj predsedom OMD. Začala sa doba projektov a grantov, realizácie sociálno-rehabilitačných pobytov pre deti aj dospelých, ktorých vedenia sa ujali samotní členovia ako napr. Julka Péterová, Danka Drobková a iní.

Dobrá spolupráca bola v tom období aj s odborníkmi napr. MUDr. Prof. Lisým, MUDr. Špalekom, MUDr. Ondriášom, MUDr. Zacharom, Mgr. Štefíkovou, MUDr. Labudovou, či s Mgr. Brichtovou, PhDr. Krčkovou, p. Bosíkom neúnavným tvorcom krížoviek a ďalšími, ktorí nás v našom snažení v tom čase veľmi podporovali.

Časopis OZVENA sa vydával naďalej pravidelne 4x do roka a keďže nebol internet ani email, balil sa v OMD a posielal poštou. Bol jediným zdrojom dôležitých informácií pre členov OMD.

Bola to OMD, ktorá už v roku 1996 začala presadzovať napr. osobnú asistenciu a snažila sa, aby sa konečne zmenil socialistický zákon o sociálnom zabezpečení. Rokovala som takmer s každým ministrom zdravotníctva o zlepšení zdravotnej starostlivosti o MD, rokovala som takmer s každým ministrom práce, soc. vecí a rodiny o zlepšení sociálnych zákonov. Mnohé veci sa podarilo vyriešiť a mnohé nie. Mnoho problémov tlačíme pred sebou dodnes ako ťažký balvan.

Ako predsedníčka OMD som bola iniciátorkou a organizátorkou pravidelných ročných stretnutí členov OMD, založila som tradíciu každoročnej kampane spojenej so zbierkou pod názvom My, ľudia so svalovou dystrofiou a vymyslela ako symbol kampane motýľa. Som rada, že sa táto tradícia ujala a je čoraz známejšia a úspešnejšia.

Rovnako som OMD hneď ako to bolo zákonom umožnené prihlásila ako prijímateľa 2% z daní, ktoré je možné získať doteraz každoročne a myslím si, že tak zbierka ako aj 2% veľmi pomáhajú najmä samotným členom OMD v SR, keďže z takto získaných financií sa prispieva na nákup zložitých pomôcok.

7. Sledujete činnosť slovenského OMD v SR alebo českej Asociácie, zapájate sa do ich aktivít? Ako ju hodnotíte, zmenili by ste niečo do budúcnosti?

Po takmer 30 rokoch vo funkciách v OMD som sa v roku 2002 vzdala funkcie predsedníčky OMD a uvoľnila priestor mladším ľuďom. Zámerom môjho ukončenia činnosti v OMD bol jediný dôvod. Vytvoriť ďalšiu fungujúcu organizáciu a spoločne s OMD bojovať a presadzovať v zákonoch oprávnené potreby ľudí nielen so svalovou dystrofiou, ale aj inak ťažko telesne postihnutých ľudí.

A tak som s manželom založila neziskovú organizáciu Centrum samostatného života, kde sa snažíme presadzovať filozofiu nezávislého života a osobnej asistencie a zaoberáme sa najmä poradenskou činnosťou pre ľudí s ťažkým

telesným postihnutím na Slovensku. V náplni práce máme aj ďalšie aktivity, ako je pripomienkovanie zákonov a presadzovanie práv ťažko telesne postihnutých v praxi a iné.

Niekoľko rokov som však bola úplne vymazaná z pamäte OMD, čo ma dost mrzelo a mrzí. Až spoločné problémy v poslednom období nás opäť spojili a uistili sme sa, že máme úplne rovnaké názory na veci, ktoré sa dnes dejú okolo nás. Preto sa dnes stretávame a sedávame za spoločným stolom či už s p. Madunovou, s p. Köbölom, p. Duračinskou a predkladáme pripomienky, návrhy, podnety tak samostatne ako aj spoločne na rôznych fórach.

Členkou OMD som ostala a tak mám možnosť sledovať dianie v OMD naďalej. Takmer 30 rokov práce pre OMD, pre jej členov bolo pre mňa ťažkých, ale zároveň pekných a poučných.

Viem, čo obnáša práca výkonného výboru, aby organizácia fungovala ako hodinky. Dnes je to snáď aj zložitejšie a náročnejšie, aj keď sme v dobe počítačovej techniky, máme kopírky, emaily, mobily, naďalej je veľa práce so zorganizovaním každého stretnutia, s vydaním každého čísla Ozveny, s organizovaním zbierky, pobytov. Za všetkým sa skrýva mravčia práca terajších ľudí v OMD, jeho výkonného výboru, jeho zamestnancov. Aj keď nemám čas zapájať sa do aktivít, tieto sledujem a fandím im.

Čo by som zmenila do budúcnosti? Možno by som si želala, aby OMD zanikla. A prečo? Pretože si želim, aby

sa ľudia so svalovou dystrofiou čím skôr dočkali liečenia a vyliečenia z tejto choroby, aby noví dystrofici už nepribúdali. Tak by potom OMD mohla zaniknúť a nemusela by existovať. Namiesto utópie však musím myslieť reálne.

Všetkých čitateľov týchto riadkov úprimne pozdravujem, známych i neznámych členov OMD. Želám vám všetkým dobré zdravie, spokojnosť a pohodu do ďalších rokov a najmä dobré zákony, ktoré nám budú pomáhať ľahšie prekonávať všetky bariéry v živote.

ROZHOVOR S EVOU MÜLLEROVOU

1. Ako si spomínate na r. 1968: na vtedajšiu atmosféru uvoľnenia. Ako vznikla myšlienka, aby sa založil Kolektív muskulárnych dystrofikov pri Zväze československých invalidov a ako sa to podarilo?

Na rok 68 spomínam s krásnou nostalgiou hlavne jar, kedy sme si mohli prečítať a vypočúť to, čo dovtedy bolo tabu. Z Karolkovho rozprávania viem, že myšlienka založiť kolektív m. d. pri ZČSI vznikla v Jánských Láznach, kde bol od nás Karolko Trník, Jožko Král a zrejme aj Lydka Lazoriková. Z Prahy tam boli manželka Brejchovci, RnDr. Pepík Čada. V týchto hlavách vznikol nápad urobiť čosi viac ako dovtedy robil ZČSI.

2. Kto všetko sa na tom podieľal a odkiaľ ste sa poznali?

Okrem týchto spomínaných sa na tom podieľal napr. Peter Gerhard. S tý-

mito úžasnými ľuďmi som sa spoznala na rekreácii ZI na Homolke, bola to chata železničiarov, ktorá bola čiastočne bezbariérová a personál úžasný. Boli sme s nimi ako jedna rodina.

3. Aké sú Vaše spomienky na ostatných ľudí z vtedajšieho tímu?

Aké sú spomienky na týchto ľudí? Chýbajú mi doteraz. Hlavne Karol a Jožko. Verím, že Karol by v tejto dobe už sedel niekde v parlamente a snažil sa pre nás urobiť maximum. Takého človeka som už nestretla. Jeho deficit je cítiť na každom kroku doteraz.

4. Ako fungoval a akú činnosť vyvíjal Kolektív až do r. 1993? Ako ste na nej participovali, prípadne v akej pozícii ste boli?

Do roku 90 činnosť OMD išla ako hodinky. Od roku 77, kedy ma do výboru navrhla Lydka Lazoriková, som mala spolu s Jožkom podpisové právo v banke. Robila som do MY MD články, súťaže, mala som na starosti detí. Rodičia našich detí sa na mňa obracali so svojimi starosťami ale aj radosťami, ktoré som sa snažila riešiť a niekedy konfrontovať s Karolkovým

5. Na aké zážitky spojené s Kolektívom do r. 1993 či už samostatným oemdečkom po r. 1993 najradšej spomínate?

Najradšej spomínam na výborové schôdze na Homolke, v Trenčianskych Tepliciach, v Piešťanoch. Okrem spomínaných veľa urobili Jožko Tresta, Kamil Buocik, Hanka Mitašíková. Potom na rekreácie, nekonečné nočné rozhovory,

keď sme vítali východ slnka a spať nám stačilo 2 hodiny.

6. Ako sa oemdečko rozvíjalo po r. 1993 a ako ste sa na tom podieľali?

Po Karolkovej smrti OMD pár rokov tápalo, Ľudka Gričová sa veľmi snažila a podarilo sa jej znova vzkriesiť dobrú činnosť a pani Madunová s terajším výborom veľmi dobre pokračuje. Deň belasého motýľa je podľa mňa veľmi dobrá vec, nielenže sa ľudia dozvedia o nás, ale aj sa nazbiera trochu financií. My sme chceli za totality robiť finančnú zbierku pre nás pomocou žrebov, ale strana to zamietla, že by to vyzeralo ako žobranie. A predsa o invalidoch sa v tých časoch nesmeli hovoriť, že im niečo chýba. Mali všetko i keď boli zavretí medzi štyrmi stenami. Všade boli bariéry, nedovážali sa vozíky a ani iné pomôcky. „Ergoňácky“ vozík sa mi rozsypal pod zadkom, keď som išla z kina a museli ma ratovať vojaci.

7. Sledujete činnosť slovenského OMD v SR alebo českej Asociácie, zapájate sa do ich aktivít? Ako ju hodnotíte, zmenili by ste niečo do budúcnosti?

Činnosť slovenského OMD samozrejme sledujem, Čechov už menej. Do aktivít sa nezapájam, pretože posledných 6 rokov sa mi veľmi zhoršil zdravotný stav a viac menej iba ležím. Chýba mi to, že nemôžem pracovať a pomáhať ostatným. Vašu prácu hodnotím vysoko a verím, že urobíte všetko pre uľahčenie života nás všetkých.

ANNA MITAŠÍKOVÁ SPOMÍNA

Vzhľadom na to, že v roku 1968 som mala 11 rokov, asi nepatrím k zakladateľom organizácie. Zakladateľom bol Karolko Trník z Trenčianskych Teplíc, skvelý človek, priateľ, ktorý neskôr oslovil aj našu rodinu, keďže sme boli traja súrodenci dystrofici. Veľmi veľa nám vo všetkom pomáhal, poradil, a tým uľahčoval život. Najskôr sa priatelil so starším bratom, potom nám bol blízkym aj celej rodine. Asi v roku 1974 mi navrhol, aby som po Lydke Lazorikovej robila tajomníčku organizácie, ktorá už perfektne fungovala. Bola som neskúsená, vyplašená, robila som zápisnice, prijímala nových členov, starala sa o jubileá členov, ktorým som posielala knihy a robila, čo bolo treba. Hnacími motorom boli vtedy Karol Trník a aj Jožko Kráľ, ktorý sa príkladne staral nielen o financie. Viem, že vtedy bol vo Výkonnom výbore OMD aj Jožko Tresta, Kamil Bocik, Evka Müllerová, Silvia Červenčíková. Aktívnu, podnetnú a veľmi vnímavou členkou bola Ludmila Lendvayová - Gričová, ktorá po Karolkovom odchode prevzala túto zodpovednú úlohu. Rada spomínam na krásne, priateľské rekreácie, ktoré fungovali na Homolke, v Stupave, v Bobrovcí, možno preto, že to bola moja mladosť a aj lepší zdravotný stav.

Na záver vám želim veľa elánu, inervencie a aktívnych členov.

Anna Mitašíková



ROZHOVOR S ANKOU ŠÍŠKOVOU

Od roku 2001 čestná predsedníčka organizácie, každý rok nám spolu s Jurajom Johanidesom pomáha pri tvorbe spotu a propagácii Dňa belasého motýľa.

Ako si sa k nám dostala?

Pravdou je, že o vašej chorobe alebo o muskulárnych dystrofiikoch som nemala ani chýru. Veľmi ma prekvapilo, keď ma Andrejka oslovila, zdalo sa mi to veľmi milé a vtipné, že povedala do telefónu: „...vy ste hrali vo filme Musíme si pomáhať, tak by ste nám mali pomôcť.“ To bolo naozaj vtipné, potom sme sa stretli v McDonalde (kde som predtým nikdy nebola, moje dcéry mi tam zakázali chodiť :). Až potom som pochopila, že je to kvôli bariéram.

Bolo mi to veľmi sympatické, hlavne keď som videla, že to potrebujete a ja veľmi rada pomáham. Aj keď mi nie je vždy príjemné, že ma ľudia neustále oslovujú a pokrikujú, ale v tomto prípade sa to otočilo naopak a ja som chcela pomôcť.

Takže si myslíš, že je naša činnosť zmysluplná ?

Ja si myslím, že je to veľmi potrebné, ste veľmi šikovní, čo ste dokázali, robíte program pre svojich členov a nielen pre nich. Každý človek niekam potrebuje patriť (okrem rodiny), kto s ním cíti aj keď mu je dobre alebo zle, je tu nejaké spoločenstvo, ktoré mu je nablízku.



Ty si nám dala veľa a dali sme Ti niečo aj my?

Pravdaže, keď som mala ťažké obdobie, psychicky som bola na tom zle, tak pri stretnutí s vami, som si uvedomila akí ste veselí, taká sila išla z vášho života, porozprávali sme so všeličom, potom si uvedomím, že som zdravá, nemôžem klesať na duchu, ste oveľa silnejší ľudia a máte oveľa ťažší život ako ja a som rada, že s vami spolupracujem.

Rekreačné fotonávraty

Po oslovení Jožkom Blažekom som zalovil vo svojom archíve fotografií a vybral som pre Vás nejaké fotografie zo začínajúcich rekreácií, ktoré boli organizované OMD v 80 - tých a 90 - tých rokoch minulého storočia.

Feri Fábry



Medzi prvé zariadenia, kde nás prichýlili, bola chata na Homôlke, čo je vrch pri Ilave. Zariadenie vtedy patrilo Československým železniciam, bolo situované uprostred prírody.



Medzi moje obľúbené spomienky patrí aj rekreácia spojená so šachovým turnajom, ktorá sa uskutočnila na východe našej republiky – v malom mestečku zvanom Herľany, kde sa nachádza jeden z najväčších študentských gejzírov v Strednej Európe.

Pekné rekreácie sa uskutočnili aj na Záhorí v malebnom meste Stupava. Pre nás dosť vyhovujúce prostredie, nakoľko objekt bol situovaný do parku, takže sa tam dalo chodiť na prechádzky a bolo tam veľmi príjemne.



*Čo sa týka rekreácií
nedá mi nespo-
menúť aj nášho
zakladateľa OMD
a môjho priateľa Ka-
rola Trníka. Aj keď na
fotke vyzeráme, že
sa na seba hneváme,
nikdy medzi nami
nenastala žiadna
zvada.*



*V mojej pamäti utkveli aj
spomienky na rekreáciu
v Dolnom Kubíne v mo-
dernom hoteli Park, pod
vedením môjho kamaráta
Tibora Kőbőla.*

Dúfam, že sa mnohí z Vás, na niektorých fotografiách spoznali. Je mi ľúto, že je dosť takých, ktorí už bohužiaľ nie sú medzi nami, avšak isto sa pozerajú na nás z nebička a usmievajú sa ako sa my boríme s každodennými starosťami, ktoré nám prináša každodenný život.

Každá rekreácia, na ktorej som sa zúčastnil, mala niečo do seba. Cieľom takýchto stretnutí vždy bolo, aby sme si príjemne oddýchli, odreagovali sa a spoznali nových priateľov, čo sa z môjho hľadiska vždy naplnilo.

Vyberáme z kroník oemdečka

ROK 1967

Predseda – Karol Trník
Podpredseda Prievidza – Jozef Král
Podpredseda Lipany – Lýdia Lazoríková
Podpredseda PRAHA – Jiří Kuthajl
Podpredseda Ostrava – Jiří Ulman

ROK 1968-1969

Predseda – Karol Trník
Členovia výboru: Jiří Kuthajl, Jiří Ulman,
Lýdia Lazoríková, Jozef Král

ROK 1970-1971

Predseda – Karol Trník
Podpredseda – Jiří Ulman
Pokladník – Jozef Král
Tajomník – Ján Posker
Členovia výboru: Lýdia Lazoríková,
Jiří Kuthajl

ROK 1972-1973

Predseda – Karol Trník
Podpredseda – RNDr. Jozef Čada
Pokladník – Jozef Král
Jednatel' – Jan Posker
Členovia výboru: Lýdia Lazoríková, Petr
Brejcha, Jiří Kuthejl, Markéta Greňová,
Ing. Aleš Chytka

ROK 1974-1975

Výkonný výbor nezmenený

ROK 1976

Predseda – Karol Trník
Tajomník – Lýdia Lazoríková
Pokladník – Jozef Král

Členovia výboru: Kamil Buocik,
Jozef Tresta

ROK 1979-1980

Predseda – Karol Trník
Hospodár – Jozef Král
Tajomník – Anna Mitašíková
Členovia výboru: Eva Mokrá, Kamil
Buocik, Jozef Tresta, Silvia Červenčíková

ROK 1981-1982

Predseda – Karol Trník
Tajomník – Anna Mitašíková
Hospodár – Jozef Král
Členovia výboru: Kamil Buocik, Silvia
Červenčíková, Eva Mokrá, Jozef Tresta,
Jana Chudá

ROK 1983-1984

Predseda – Karol Trník
Hospodár – Jozef Král
Tajomníčka – Anna Mitašíková
Zberový referent – Kamil Buocik
Členovia výboru: PhDr. Silvia
Červenčíková, Jana Chudá, Eva
Müllerová, Jozef Tresta, Ludmila
Lendvayová

ROK 1985-1986

Predseda – Karol Trník
Hospodár – Jozef Král
Tajomníčka – Anna Mitašíková
Zberový referent – Kamil Buocik
Členovia výboru: PhDr. Silvia
Červenčíková, Eva Müllerová, Jozef
Tresta, Ludmila Lendvayová

ROK 1985

Zahraničná 14 - dňová rekreácia pre 74 ĽTP V Rumunskej socialistickej republike, na morskom pobreží na Mamai.

ROK 1986

Prvé stretnutie slovenských myopatov, v Prievidzi v Športovej hale, za účasti 90 členov.

ROK 1987-1991

Predseda – Karol Trník
Tajomník – Pavol Nezník
Hospodár– Jozef Kráľ
Zberový referent – Jozef Tresta
Kronikárka – Ľudmila Lendvayová
Členovia výboru: PhDr. Silvia Červenčíková, PhDr. Karol Pollák, Eva Müllerová, Anna Mitašíková

16. 07. 1990 Zomrel Karol Trník

ROK 1991

Predseda – Ing. Vladimír Hron
Podpredseda – Eva Müllerová
Tajomníčka – Ľudmila Lendvayová
Hospodár– Jozef Kráľ
Členovia výboru: PhDr. Silvia Červenčíková, Elena Koteková, Tibor Köböl, Anna Stachová

Od 13. 06. 1992 sa predseda Ing. Vladimír Hron vzdal funkcie, za predsedu bol zvolený Jozef Kráľ.

Podpredseda – MUDr. Ernest Zachar
Podpredseda – Eva Müllerová

Tajomníčka – Ľudmila Lendvayová
Hospodárka – Emília Kutshyová
Zástupca v ÚV SZTP –
Ing. Vladimír Hron
Členovia výboru: PhDr. Silvia Červenčíková, Tibor Köböl

29. 07. 1993 sa uskutočnil prvý Sociálno-rehabilitačný kurz pre rodičov s deťmi.

ROK 1994

Predseda – Jozef Kráľ
Podpredseda – Tibor Köböl
Tajomník – Ľudmila Lendvayová
Hospodár – Emília Kutschyová
Členovia výboru: PhDr. Silvia Červenčíková, Jaroslav Grič, MUDr. Ernest Zachar

7. 12. 1994 uskutočnila OMD v SR prvú tlačovú besedu s novinármi o činnosti OMD V SR.

ROK 1994

OMD V SR sa osamostatnilo, prestalo byť súčasťou SZTP.

ROK 1995

Jozef Kráľ sa vzdal funkcie predsedu, zostal členom výboru a zvolená za predsedu bola Ľudmila Gričová. Funkcie hospodárky sa vzdala Emília Kutschyová a zvolená bola Margita Granecová, za tajomníčku bola zvolená Dana Drobková.

7. 2. 1995 Vláda SR uznesením č. 66 schválila zriadenia KV OZPO SR, jeho štatút.

25. 10. 1995 sa uskutočnilo v Holandsku Zasadnutie EAMDA, zúčastnil sa doc. MUDr. Lubomír Lisý.

ROK 1996

Prvý ročník turnaja v bocci.

22. 08. 1996 Účasť na VZ EAMDA vo Viedni, zúčastnil sa Peter Sviček, MUDr. Lubomír Lisý.

OMD v SR zriadila Centrum samostatného života, nadviazala na americké hnutie Independent living.

ROK 1996

Čestný predseda –

doc. MUDr. Lubomír Lisý

Predseda – Ľudmila Gričová

Podpredseda – Tibor Kőböl

Hospodárka – Margita Granecová

Tajomníčka – Dana Drobková

Členovia výboru: Jaroslav Grič, Jozef

Král, Peter Sviček, MUDr. Ernest Zachar

ROK 1997

Predseda – Ľudmila Gričová

Podpredseda – Tibor Kőböl

Hospodárka – Simona Adamovičová

Tajomníčka – Dana Drobková

Členovia výboru: Andrea Adamovičová,

Peter Sviček, Jaroslav Grič, Margita

Granecová, Marta Bérešová

Náhradní členovia výboru: Simona

Adamovičová, Mgr. Gabriela Svičeková

ROK 1997

Zrealizovaná prepravná služba Taxíky pre všetkých, pod záštitou PHARE,

zrealizovalo CSŽ. Projekt koordinoval Adolf Ratzka zo Švédska, riaditeľ Inštitútu nezávislého života. Projekt testovala 40 členná pilotná skupina postihnutých zákazníkov formou kupónovej platby. Projekt trval štyri roky.

ROK 1998

Účasť na medzinárodnom seminári Ľudské práva ZPO, integrovaná preprava a osobná asistencia v Bratislave.

Čestný predseda -

doc. MUDr. Lubomír Lisý

Predseda - Ľudmila Gričová

Podpredseda – Mgr. Gabriela Svičeková

Tajomníčka – Dana Drobková

Hospodárka – Simona Adamovičová

Členovia výboru: Mgr. Andrea

Adamovičová, Marta Bérešová,

Jaroslav Grič, Peter Sviček

Revízna komisia: predseda

Ing. Vladimír Hron.

Členovia: Marta Majerčíková,

Margita Grenecová

5. máj 1998 – Protestný deň za rovnoprávnosť a proti diskriminácii ŤTP, na Primaciálnom námestí v Bratislave. Pri príležitosti 30. výročia vzniku OMD v SR sa za podpory SHR uskutočnilo stretnutie členov, spojené so seminárom na tému „Zákon o sociálnej pomoci - sociálne služby a peňažné príspevky na kompenzáciu sociálnych dôsledkov ŤZP“.

Hosťom bol prezident Slovenskej humanitnej rady Ing. Ivan Sýkora.

24. august 1998 Jurmala, Lotyšsko – účasť na konferencii „Svalová dystrofia – dnes a budúcnosť“. (Peter a Gabriela Svičekoví)

ROK 2000

Ludmila Gričová sa zúčastnila na stretnutí s prezidentom SR Rudolfom Schusterom, pod záštitou Slovenskej humanitnej rady, predstavila OMD v SR, Centrum samostatného života, projekt Taxíky pre všetkých.

3.11.2000 zástupcovia zdravotne postihnutých občanov protestovali v parlamente - Národnej rade SR proti novele zákona o sociálnej pomoci.

VOLBY 2001-2005

Predsedačka – Ludmila Gričová
 Podpredsedačka – Mgr. Andrea Adamovičová
 Tajomníčka – Dana Drobková
 Hospodárka – Simona Adamovičová
 Predsedačka RK – Margita Granecová
 Členovia VV: Jaroslav Grič,
 Bc. Tibor Köböl
 Revízna komisia: Margita Granecová – predsedačka
 Členovia: Ing. Vladimír Hron

14.06.2001 Prvý Deň ľudí so svalovou dystrofiou

27.10.2001 Konferencia „Svalová dystrofia – zdravotné a sociálne dôsledky“, Hotel Sĺňava, Piešťany

VOLBY 2003 – 2005

Predsedačka – Mgr. Andrea Madunová
 Podpredsedačka – Mgr. Mária Duračinská
 Tajomníčka – Dana Drobková
 Členovia VV: Jozef Blažek, Bc. Miroslav Bielak, Ing. Ivana Juríková, Mgr. Tibor Köböl
 Revízna komisia: Margita Granecová – predsedačka
 Členovia: Ing. Vladimír Hron, Ing. Zuzana Farbová

VOLBY 2005 – 2009

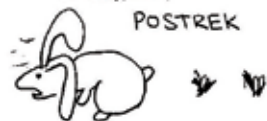
Predsedačka – Mgr. Andrea Madunová
 Podpredsedačka – Mgr. Mária Duračinská
 Tajomník – Jozef Blažek
 Členovia VV: Bc. Miroslav Bielak, Ing. Ivana Juríková (neskôr Ing. Marcela Kondelová), MUDr. Andrej Vranovský, Mgr. Tibor Köböl
 Revízna komisia: Margita Granecová – predsedačka
 Členovia: Ing. Vladimír Hron, Simona Ďuriačová

Kroniku spracovala Simona Ďuriačová

FUJ, SPADLA NA MŇA
JARNÁ ÚNAVA ...



... FU, ANA MŇA
CHEMICKÝ
POSTREK



ODKEDY ZDRAŽELI BENZÍN
NAKUPUJEME LEV S NAŠIM
DETKOM



STARKÁ, TOTO JE MOJA
OSOBNÁ ASISTENTKA

