



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



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

s. 839 **markíza** text

Ozvenu vydáva:

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

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

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

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

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

Nervovosvalové ochorenia predstavujú veľkú skupinu rôznorodých postihnutí kostrových svalov a periférnych nervov. Ich spoločným príznakom je postupný vývoj slabosti svalov, často sprevádzaný zmenšovaním ich objemu. Preto o ľuďoch s takto postihnutými svalmi hovoríme ako o muskulárnych (svalových) dystrofikoch. Nervovosvalové ochorenia postihujú deti aj dospelých. Celkový počet osôb s nervovosvalovými ochoreniami sa na Slovensku odhaduje na 5 000. Život s muskulárnou dystrofiou prináša každému postihnutému a jeho rodine veľa vážnych problémov.














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

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

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

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

Obsah

 na slovíčko	3	55	Téma
 aktuality	4	55	Rada vlády SR
Volby 2009	4	pre osoby so zdravotným postihnutím	
Darujte nám 2%	5	63..... agentúra osobnej asistencie 	
Pripravovaný skrining Pompeho choroby medzi členmi OMD	6	63	Ukončenie projektu Agentúra osobnej asistencie
 zo zahraničia	7	94	Osobná asistencia a platenie zdravotného poistenia štátom
 výskum a starostlivosť	10	67	Kedy platí za asistenta dôchodkové poistné štát?
Protandim	10	68 .	Registračná povinnosť os. asistentov
Osobná skúsenosť rodiča: antioxidačný koktail	12	68	sociálne okienko 
DAC pri OMD: skupina rodičov detí DMD. 14	14	68	Zníženie percentuálneho ohodnotenia postihnutia u dystrofikov
 z našej činnosti	20	69	Nový zákon o kompenzáciách
Účasť na podujatí EAMDA	24	74	z vašej tvorby 
Celoslovenské stretnutie členov	26	76.....	športové okienko 
Odborný seminár Interdisciplinárna starostlivosť o deti s NSO	31	81	sociálna pomoc 
Prezentácia oemdečka v parlamente ...	42	85	infoservis 
Zhodnotenie VAU za rok 2008	45	91	na voľný čas 
 o našich členoch	49	91	Dystrokvíz
DystroRozhovor: Mária Duračinská	49	92	Dystrolotéria
Na návšteve u Alenky Markovej	52		

Na slovíčko:

prichádza k vám prvé vydanie Ozveny v novom roku, ktorý sme začali „zhurta“. Dokončovali sme projekty rozbehnuté v r. 2008, Agentúru osobnej asistencie a projekt cez Konto Orange. Pracovali na novej rozsiahlej publikácii o osobnej asistencii. Písali záverečné práce a vyúčtovanie. Súčasne sme písali nové projekty na aktivity oemdečka v r. 2009 a predložili ich na MPSVaR. Popri tom sme študovali nové zákony, zisťovali, čo sa v praxi mení. Písali listy užívateľom v našej databáze Agentúry osobnej asistencie a informovali o zákonných zmenách v asistencii. Písali sme aj list členom OMD a poslali hlasovanie Per rollam a anketu o Ozvene. Rozbehli kampaň 2 % pre oemdečko. Predložili projekt na Komunitnú nadáciu Bratislava s názvom „Za stolom a bez stoličky“, v ktorom žiadame finančný grant na materiál na VAU a zakúpenie šachovnic, aby sme mohli zahájiť Jarnú ligu OMD v šachu. Ďalej sme podali projekt na tvorivý tábor na Medzinárodný klub žien. Ešte sme poriadne nestihli dokončiť naše pracovné resty z minulého roka a už tu bola porada o Dni belasého motýľa. Dalo by sa pokračovať Dôležité však je, že popritom všetkom vznikla Ozvena a vás čaká, dúfame, zaujímavé čítanie.

Prvé vydanie Ozveny v r. 2009 sa vracia k aktivitám a podujatiam, ktoré sa konali v druhom polroku 2008. Rubriku **Výskum a starostlivosť** venujeme Protandimu. Popri všeobecných informáciách o ňom tam nájdete aj skúsenosti rodiča chlapca s DMD s týmto a inými výživovými doplnkami. Máte príležitosť zhodnotiť činnosť Centra pre neuromuskulárne ochorenia a zoznámiť sa s novou skupinou aktívnych rodičov pod vedením Andyho Haviernika. V rubrike **Z našej činnosti** si prečítate reportáž z konferencie a zasadnutia EAMDA v Sofii v septembri 2008, z Celoslovenského stretnutia členov OMD v SR, zhrnutie odborného seminára, ako prebiehal prvý krát Deň ľudí so zdravotným postihnutím na pôde slovenského parlamentu, krátke správy o ukončení projektov a zhodnotenie tvorivých popoludní pod názvom VAU.

V rubrikách **Agentúra osobnej asistencie** a **Sociálne okienko** sa venujeme zmenám, ktoré priniesli novelizácie a úplne nové zákony s účinnosťou od 1. januára 2009. A to sme sa už z roku 2008 pomaly prehupli do roku 2009.

V **Aktualitách** informujeme o najnovších a najaktuálnejších faktoch, na ktoré chceme upriamiť vašu pozornosť.

V **Sociálnej pomoci** nájdete pozmenený Štatút pomoci z verejnej zbierky Deň belasého motýľa. Po novom môžu o pomoc žiadať aj členovia, ktorých príjem prekračuje hranicu trojnásobku životného minima. Odstránili sme teda podmienku výšky príjmu. Zavádzame jednotný formulár, ktorý každý člen predkladá spolu so žiadosťou.

S novým rokom vám v Ozvene prinášame aj dve úplne nové rubriky. V Infoservise rubrika **Blahoželáme** jubilantom, ktorej názov vystihuje to, čo v nej nájdete. Blahože-

láme vám – našim členom, ktorí ste si v roku 2008 pripomenuli nejaké okrúhle výročie. Vo Voľnom čase namiesto osemsmierovky nájdete **DystroKvíz**. Humorne aj vážne si zasúťažite a otestujete svoje vedomosti! Po novom mu spoločnosť robí **DystroLotéria**, ktorá tiež prešla malou zmenou. Takže nezabudnite oprášiť svoje založené členské preukazy a skontrolovať vylosované čísla. Tento krát sa možno výhra usmeje práve na Vás.

Vychutnajme si prichádzajúcu jar. Zároveň želáme príjemné prežitie veľkonočných sviatkov.

Mária Duračinská a kolektív autorov Ozveny



Voľby do Výkonného výboru a Revíznej komisie OMD v SR 2009

Milí členovia OMD,

nielen tie prezidentské, ale aj také „naše oemďacké“ voľby sú súčasťou roku 2009. Nevieme ako Vám, ale nám, ktorí sme pracovali vo Výkonnom výbore a Revíznej komisii OMD v SR posledné 4 roky ubehli veľmi rýchlo.

Naplnili sme ich činorodosťou a plnením cieľov nášho občianskeho združenia. Ako sa nám to darilo, posúďte, bilancujte.

Ak by ste sa chceli aj Vy osobne podieľať na činnosti OMD ako člen alebo členka Výkonného výboru alebo prácou v Revíznej komisii, prosíme, aby ste nám poslali svoju kandidátku.

Opíšte v nej, v čom si myslíte, že by ste boli prínosom pre OMD. Akej oblasti by ste sa v práci pre OMD chceli a mohli venovať.

Prosíme, aby ste si dobre zvážili čas, ktorý máte a posielali naozaj iba seriózne ponuky.

Na **Vaše návrhy čakáme do 20. apríla 2009**, kedy sa uzatvorí kandidátna listina a rozpošle sa všetkým členom OMD na hlasovanie Per rollam.

Členovia VV OMD v SR



Darujte oemdečku 2%!

Prečo my?

Organizácia muskulárnych dystrofikov v SR poskytuje všestrannú a adresnú, cieľnú pomoc svojim členom – deťom, mladým a dospelým s rôznymi nervovosvalovými ochoreniami aj klientom s ťažkým zdravotným postihnutím. Cieľom je, aby mohli viesť v čo najväčšej miere plnohodnotný a nezávislý život, a aby sme pomohli zmierniť dôsledky ich postihnutia. Chceme šíriť pozitívny príklad zvládania postihnutia medzi verejnosťou. Zamestnávame len osoby so svalovou dystrofiou alebo iným ťažkým telesným postihnutím, vytvárame pre nich kvalifikované miesta. Výnimku tvoria naši 2 pracovní asistenti.

Čo robíme?

Kvalitné sociálne poradenstvo, vedieme Agentúru osobnej asistencie, vydávame Ozvenu, organizujeme letné tábory a stretnutie členov, vydávame publikácie, organizujeme odborné semináre a pripomienkujeme sociálne a zdravotné zákony, usporadúvame tvorivé popoludnia pod názvom Vaše aktívne utorky, podporujeme šport boccia a šach.

Činnosť Organizácie muskulárnych dystrofikov v SR/ Agentúry osobnej asistencie môžete **podporiť aj Vy – naši členovia, klienti a priaznivci prostredníctvom 2% zo zaplatenej dane.**

Skúsme všetci spoločne osloviť našich najbližších, priateľov, známych, susedov, aby odvedli svoje 2% práve nám. Nezabudnime, odvieť 2% môže tak fyzická osoba – zamestnanec, živnostník ako aj právnická firma – obchodná spoločnosť alebo firma. A tak oslovujeme a lobujeme za naše oemdečko!

Ako postupovať?

Ak ste zamestnanec, poslednú možnosť venovať 2% máte do 30. apríla 2009. Ak ste živnostník alebo si podávate daňové priznanie sami, máte túto možnosť len do 31. marca 2009.

Ak ste len zamestnaní:

1. Požiadajte svojho zamestnávateľa o vykonanie ročného zúčtovania preddavkov na daň z príjmov a o vystavenie Potvrdenia o zaplatení dane.

2. Vyplňte Vyhlásenie o poukázaní 2% z dane. Stiahnuť si ho môžete na titulnej stránke www.omdvsr.sk

3. Najneskôr do 30. apríla 2009 pošlite/doručte formuláre daňovému úradu v mieste vášho bydliska.

Ak si podávate daňové priznanie sami (napr. živnostníci alebo tí ktorí majú aj iný príjem ako zo závislej činnosti):

1. Ak vyplňate Daňové priznanie pre fyzické osoby (FO) – **typ A**, potom venujte



pozornosť **VIII. oddielu** s názvom Vyhlásenie o poukázaní podielu zaplatenej dane z príjmov FO podľa § 50 zákona.

Ak vyplňate Daňové priznanie pre FO – **typ B**, údaje o OMD v SR vpisujete do **XII. oddielu** s názvom Vyhlásenie o poukázaní podielu zaplatenej dane z príjmov FO podľa § 50 zákona.

Do kolóniek uvediete sumu 2% z vašej dane a údaje o oemdečku.

Potrebné údaje:

Názov: **Organizácia muskulárnych dystrofikov v SR**

Právna forma: **občianske združenie**

Sídlo: **Banšelova 4, 821 04 Bratislava**

IČO: **00624802**

2. Vyplnené daňové priznanie za rok 2008 doručte vášmu daňovému úradu a uhradte daň do 31. marca 2009.

Všetky potrebné formuláre si môžete stiahnuť na www.omdvsr.sk alebo vám ich na vyžiadanie zašleme. V prípade potreby Vám poskytneme telefonické poradenstvo alebo pomôžeme daňové priznanie vyplniť. Na našej stránke nájdete aj cieľenú prezentáciu činnosti nášho združenia na získanie 2%

Pripravujeme projekt skríningu Pompeho choroby medzi členmi oemdečka

OMD v SR v spolupráci s farmaceutickou firmou Genzyme pripravuje skrínung Pompeho choroby medzi vami – našimi členmi, ktorí nemajú presne určenú diagnózu svalového ochorenia.

Pompeho choroba je zhoršujúce sa ochorenie svalov spôsobené metabolickou poruchou.

U veľkej väčšiny pacientov ochorenie Pompe nie je diagnostikované, vedené je pod nesprávnou diagnózou, a teda ani nie je správne liečené. Pritom správna

diagnostika môže pre pacienta znamenať veľmi veľa a výrazne skvalitniť jeho život. Pompeho choroba, ktorá má príznaky iných svalových dystrofií, je totižto dnes **už liečiteľná.**

Podobný projekt skrínungu prebehol medzi členmi slovinskej OMD. Až u 5 pacientov – členov sa poradilo diagnostikovať Pompeho chorobu, dovtedy boli vedení pod inými nesprávne určenými

diagnózami.

Ako bude skrining prebiehať? **Členom pošleme na ich adresy poštou balíky.** Každý balík bude obsahovať sprievodný list, článok o Pompeho chorobe od doc. MUDr. Petra Špaleka a samotný skriningový balíček. Ten je vložený do peknej škatuľky a skladá sa z filtračného papierika, ktorý je vložený do plastického vrecúška a návodu. Papierik, vrecúško aj škatuľka budú označené rovnakým identifikačným číslom.

S balíčkom treba zájsť k svojmu lekárovi, na odber stačí kvapka krvi, ktorá sa nechá zaschnúť na filtračnom papieriku. Celý balíček potom odošlete späť.

Členov budeme vyberať z našej databázy, ktorí nemajú presne alebo vôbec určený druh svalového ochorenia. Zvažujeme aj plošné rozposielanie balíkov skoro všetkým členom s NSO, okrem tých ktorí majú exaktne určený druh

svalovej dystrofie z biopsie alebo iného genetického vyšetrenia, pretože viacerí členovia môžu mať nesprávne určenú diagnózu.

Rozposielanie balíkov by malo prebehnúť v apríli až máji tohto roka.

Prosíme členov alebo rodičov detí, ktorí nemajú určený druh NSO alebo sa nemôžu „dopátrať“ presnej diagnózy alebo majú podozrenie, že ich diagnóza nie je správna, aby sa nám ozvali na duracinska@nexta.sk

Jedným z príznakov Pompeho choroby je aj respiračná nedostatočnosť, teda môže sa to týkať aj našich členov napojených na domácu pľúcnu ventiláciu (DUPV). Osobitne prosíme rodinných príslušníkov tých, ktorí sú na DUPV a doteraz im nebola presne stanovená diagnóza, aby sa ozvali na vyššie uvedený mail.

Spracovala dur

NEMO sa díva do budúcnosti

Klinické centrum NEMO, ktoré sa venuje nervovosvalovým ochoreniam, bolo slávnostne otvorené v Miláne. Hovoríme o ňom s Albertom Fontanom, prezidentom UIDM (talianska OMD) a Fondácie Serena, ktorá bude spravovať toto zariadenie.

„Dnešný deň je plný emócií pre nás všetkých, lebo je dňom prejavu vďaka tým, ktorí s nadšením a obetou premenili náš sen na skutočnosť: je to inovačné centrum, ktoré otvára nové obzory v boji s najťažšími a invalidizujúcimi ochoreniami ako sú nervovosvalové.“

Sú to slová Roberta Formigonioho, prezidenta regiónu Lombardia, jedného z hlavných partnerov NEMO /NEuroMuscular Omnicenter/, ktoré bolo otvorené 30. novembra 2007 pri komplexe nemocníc Azienda Ospedaliera Niguarda Ca Granda v Miláne.

Po troch rokoch príprav, usilovnej práce a očakávaniach sa teda Klinické centrum NEMO stalo skutočnosťou a začiatkom roku 2008 začíname fungovať. Ako to všetko vnímaš?

V roku 2004 UILDM mala „v zásuvke“ sen, ktorý sa teraz stal skutočnosťou. Sme spokojní a máme radosť z toho, čo sme dosiahli. Uvedomujeme si však, že od januára začne ďalšia fáza práce, azda ešte ťažšia, so zabezpečením plnej činnosti Centra s vysokou úrovňou kvality, ktorú sme mali v úmysle.

Som presvedčený, že NEMO pochádza z ďaleka, z histórie a z hodnôt našej asociácie, pretože rozhodnutie ísť za určitým plánom nikdy nie je autoreferenčné, je to vklad z minulosti, ktorý nadobúda účinnosť v budúcnosti, je silné, ak vo svojej podstate je nositeľom uznávanej hodnoty. Pred tromi rokmi nám veľa ľudí dalo dôveru a my sme začali robiť prvé kroky k spoločnému cieľu.

Musím sa poďakovať všetkým, a najmä tým, čo sa vedeli dívať ďaleko dopredu a boli schopní podporiť naše myšlienky. V istom čase, keď sa zdalo, že vládne všeobecná nedôvera kvôli politickému zoskupeniu, zažili sme príjemné prekvapenie z príkladného riadenia moci, ktoré bolo perspektívne a v záujme všetkých. Politika je tiež vášeň, cit pre zodpovednosť a vízie, prispieva k budovaniu spravodlivejšej spoločnosti.

Kto je na čele spomínaného zariadenia?

NEMO riadi Fondácia Serena, nezisková organizácia, ktorá vznikla

zo spolupráce medzi UILDA, Telethon, AISLA /Talianska asociácia amyotrickej laterálne sklerózy/ a Azienda Ospedaliera Nignarda. Ciele Fondácie sú vyjadrené v jej smerniciach a spočívajú v pomoci ľuďom postihnutým nervo-svalovými patológiami, v podpore liečebnej činnosti a v podnecovaní klinického výskumu. Výkonnú štruktúru v NEMO má na starosti Správna rada. Klinická časť spadá pod zdravotnícke riaditeľstvo, ktoré organizuje liečebnú činnosť v úzkej spolupráci s Nemocnicou Nignarda. Vedecké riaditeľstvo, na čele s Mariom Melazzinim a Vedecký výbor budú mať za úlohu adresovať, programovať a iniciovať svoj príspevok k rozvoju výskumu. Právne subjekty, ktoré založili Fondáciu svojou špecifickou kompetenciou, sú jasnou zárukou pre súvislý rozvoj Centra.

Skupinu odborníkov v NEMO povedie Massimo Corbo, profesionálne zrodený z taliansko-americkej skúsenosti s Duchenneovou svalovou dystrofiou (DMD) a tiež s amystrofickou laterálnou sklerózou (ALS). Do tímu patrí Nadia Cellottová, fyziatrička, Paolo Banfi, pneumológ, Ksenija Gorniová, detská neuropsychiatrička, Christian Lunetta a psychologička Gabriel Rossiová. To je iba na začiatok, pretože pokračujem v hľadaní ďalších odborníkov.

V predchádzajúcom rozhovore pre časopis DM si definoval NEMO ako „jednu z najväčších možností“ pre našu komunitu, podieľajúcu sa na zlepšení kvality nášho života a naplnení oča-

kávaní pre našu existenciu. Teraz, keď Centrum štartuje, ako sa ti javí tento predpoklad?

Žiaľ, veľmi dobre poznám ťažkosti osôb s NSO, keď sa musia obracať na bežné zdravotnícke zariadenia. Vlastná skúsenosť ukazuje, že ak pre nejakého občana je normálne prísť do nemocnice a podstúpiť rýchle ošetrovanie, pre nás už fyzická prítomnosť je problémom, ktorý treba riešiť, nehovoriac už o komplikáciách súvisiacich s ochorením, ktoré často nie je adekvátne poznané.

NEMO je nateraz jediné zamerané a špecializované zariadenie, schopné účinne zasiahnuť v klinickej a rehabilitačnej liečbe na správnom stupni poznania patológie. V budúcnosti špecializácia NEMO bude môcť dať silný podnet k prevencii a výskumu, vďaka výsledkom v liečbe špecifickej patológie.

Viacrát bolo povedané a napísané, že NEMO vzniká pre človeka a s človekom. Čo sa myslí pod týmto sloganom?

Zájmem o osobu v jej globálnosti je charakteristickou črtou nášho zariadenia. V starostlivosti o jedinca považujeme za povinnosť spolu s liečbou zohľadňovať rovnako dôležitý mentálny, citový, komunikačný a vzťahový kontext chorých.

Prispieva k tomu konkrétne poznanie, že človek je povahou spoločenský, nie individuálny a že „liečenie“ musí nutne prejsť cez zväženie mnohých prvkov, ktoré človeka sprevádzajú. Napokon výrazy „liečiť“, „starat sa“, „pomáhať“ pripomínajú skutky matky voči dieťaťu, chvíle materského objatia, jej priro-

dzenosť vnímať všetky potreby dieťaťa. Tento archetyp je našim vzorom, aby sme stáli pri ľuďoch s NSO s patričnou pozornosťou a podobným citom, aký zažívajú vo vlastnej rodine.

Raz si tiež povedal, že NEMO nechce vstupovať do kompetencií existujúcich zdravotníckych zariadení, ktoré sa starajú o NSO, ani nechce ich nahradzovať, ale že má v úmysle stať sa styčným bodom pre chorých a ich rodiny. Aký druh vzťahov, podľa teba, sa bude môcť nadviazať s inými zariadenia v našej krajine?

Počas inaugurácie NEMO sa stalo niečo dôležité a neočakávané: mnohí ľudia, ktorí nemajú vo svojej rodine chorých s týmto ochorením, prišli a blahoželali nám. Mali skutočne radosť a ako občania cítili hrdosť na túto iniciatívu. Centrum je síce venované nervovosvalovo chorým, ale my sme pochopili, že keď sa niečo buduje pre tých najslabších, nezávisle od jednotlivých špecifických patológií, buduje sa pre všetkých a prispieva k celkovému zlepšeniu spoločnosti. Ak je toto veľká hodnota, ktorá ide ponad jednotlivé realizácie, potom spolupráca je prirodzená vec a nepotrebuje mimoriadne pravidlá.

Prioritný zámer NEMO je najmä rehabilitácia a celkovo sa ujať pacienta s NSO. Myslíš, že v budúcnosti bude môcť toto zariadenie prispieť k rozvoju výskumu v tejto oblasti?

Samozrejme a vyplýva to zo samej podstaty NEMO. Bude to dlhá a ťažká práca, síce s malými pokrokmi a mini-

málnym každodenným „ziskom“, či už na úrovni prevencie, liečenia komplikácií ochorenia alebo úzko zameranom genetickom výskume, ale s dôležitým dopadom pre kvalitu života pacientov. Jedinečné a vysokokvalifikované zariadenie bude môcť zdieľať výsledky činnosti Centra a priniesť svoj vklad do rôznych bežiacich štúdií, promptne a seriózne informovať o nich pacientov a byť tak styčným bodom v prevencii a liečbe.

UILDM v súlade so svojimi cieľmi sa rozhodla byť „pri tom“ so všetkými schopnosťami a podporou, overovať spojitost' s vlastnými hodnotami a stálosť v záväzku. Budeme tam, lebo sa to týka nášho života a jeho neoceniteľnej hodnoty, ktorú mu priznávame.

Prevzaté: časopis Distrofia Muscolare (DM), december 2007

Preložila: Lydka Lazoríková

Výživový doplnok Protandim

Od našich českých kolegov z Parent Projectu sme dostali informácie o Protandime, ktorý užívajú ich chlapani s DMD. Ide o výživový doplnok, teda nie je registrovaný ako liek, ktorý sa skladá z prírodných výťažkov 5 bylín, ktoré majú práve spoločným pôsobením silný antioxidačný účinok. Vyrába sa v USA a vyvinul ho profesor Mc Cord. Protandim zatiaľ nebol registrovaný EÚ, nedá sa tu kúpiť. Je možnosť si ho objednať cez internet: <http://www.protandim.com/> alebo kúpiť v USA v GNC obchodoch. 30 – kapsulová škatuľka stojí 44.95 amerických dolárov (cca 990 Sk), ktorá vydrží pre dieťa 2 mesiace a pre dospelého jeden mesiac.

Ako užívať Protandim

Deti do 32 kg berú 1/2 tabletky raz za deň a od 32 kg vyššie sa berie 1 tabletká denne. Profesor McCordovi odporúča takýto spôsob užívania Protandimu:

Je lepšie užívať Protandim pred jedlom alebo po jedle?

Najlepšie je užívať Protandim pri jedle, ktoré obsahuje tuky, pretože väčšina aktívnych látok je skôr rozpustná v tukoch ako vo vode. A je úplne jedno či je to pred jedlom, počas jedla alebo po

jedle. Ak sa berie niekoľko hodín pred jedlom alebo po jedle absorpcia je nižšia.

Je lepšie brať Protandim ráno, na obed alebo večer?

Nemyslím si, že by na tom veľmi záležalo. Podávajte ho tak, ako Vám to vyhovuje, najlepšie okolo najväčšieho jedla.

Nie je lepšie dennú dávku rozdeliť napríklad do dvoch menších, brať polovicu

dennej dávky ráno a polovicu večer?

Nemáme žiadne informácie, či je lepšia jedna väčšia dávka alebo dve menšie dávky. Odporúčal by som to v tých prípadoch, keď chlapci mávajú po väčšej dávke žalúdočné nevoľnosti, ale to je veľmi zriedka.

Aké je optimálne množstvo Protandimu vzhľadom k váhe chlapca a diagnóze DMD? Nie je lepšie zvýšiť dávku vzhľadom k masívnemu zápalu svalov u DMD?

Myslím, že rodičia môžu skúsiť trochu experimentovať. Nech zmenia trochu dávku a pozorujú, aký to bude mať efekt na chlapca. Súhlasím, že väčšia dávka môže pomôcť znížiť symptómy zápalu.

Máte už výsledky z rozboru krvi z pokusu, ktorý prebiehal minulý rok? Je možné z údajov, ktoré máte, niečo vyvodit?

Začali sme už s analýzou vzoriek. Problémy pri uskladnení a transporte spôsobujú, že niektoré vzorky majú zrejme väčšiu výpovednú hodnotu ako iné. Vkladám nádej do merania osteopontinu, ktorý u chlapcov s DMD ešte nebol meraný. Hneď ako budú rozborov vzoriek hotové, dám Vám vedieť, čo zo získaných údajov vyplýva.

Odporúča sa Protandim len na DMD alebo aj iné svalové ochorenia?

MUDr. Petr Vondráček, neurológ z FN Brno na našu otázku e-mailom odpovedal: „Protandim je vhodný potravi-



nový doplnok, ktorý môžeme odporučiť pre všetky svalové choroby.“

Dá sa domnievať, že Protandim by mohol mať vplyv na všetky typy svalových dystrofií, kde je poškodený dystroglykanový komplex a následne zhoršená pevnosť svalovej membrány a regulácie Ca iontov v bunkách. Všeobecne potom u všetkých chorôb, kde dochádza k zvýšenému oxidatívne stresu.



Osobná skúsenosť rodiča: Keď nie je liek, pomôže aspoň brzda alebo anti-oxidačný koktail

V tomto príspevku chcem všetkým členom OMD, aj tým, čo nechodia na diskusiu našej stránky, priniesť svoju skúsenosť ohľadom podpornej liečby nášho syna Daniela.

Trochu objasním situáciu. Daniel má 3,5 roka a jeho diagnóza je DMD typ bodová mutácia v 65 xenóne. Diagnózu nám oznámili, keď mal 1,5 roka. Situáciu, akú sme zažili, zažívajú hľadám všetci rodičia, ktorí sa s tým stretli. Nie som však z tých, čo hádzu flintu do žita alebo utekajú od problému. Po tom, čo som sa spojil s Pavlom Trojanom z Parent Projectu (Česká republika), som získal informácie o pani, ktorá v USA na svojom vnukovi aplikovala anti-oxidačný koktail, ktorý im pomáha brzdiť progresiu. Celý článok som si podrobne preštudoval. Po dohovore s manželkou som požiadal pána MUDr. Petra Vondráčka o jeho vyjadrenie, v ktorom odznelo: „Skúste to, môže to byť na niečo dobré, hlavne správne dávkovať a pauzovať“. Tak sme sa do toho pustili. Nakúpili sme všetko, čo bolo potrebné a s kalkulačkou v ruke som kalibroval dávky a zároveň ich rozkladal, aby boli vyvážené na celý deň. Tu je zoznam:

Lanový olej 0,5 ml

Klíčkový olej 0,5 ml

B-komplex Pangamin forte 2x1 tabletu

Vitamín A 10 000 IU

Vitamín E 100 IU

Selén 50-60mg 1 x 1 tabletu

Vitamín C 500 mg 1 x 1 tabl.

Magnézium 150mg 1 x 1 tabl.

Koenzym Q10 15 mg 2 x 1 tabl.

3-Omega kyselina 1000 mg 1 x 1 tabl.

Pupalka dvojročná 500 mg 1 x 1 tabl.

Kreatín monohydrát 1,5 g

Jediné, čo sa nám nepodarilo zohnať a nemohlo byť nasadené je lecithin. Vyrába sa len 1200 mg a Daniel môže brať max. 500 mg denne.

Pauzy sú dané pomerom 3 mesiace berie a 1 mesiac má pauzu. V období pauzy berie len udržiavaciu dávku Koenzýmu Q10.

Približne po prvom mesiaci som dostal od Pavla Trojana ponuku na odkúpenie 2x30 tabliet nového anti-oxidantu PROTANDIM. Pretože už som vedel, že ide o nový typ anti-oxidantu dostupného len v USA, ktorý sa dá, ale zložito, odtiaľ priviezť. Neváhal som a pridal som ho k ostatnému, čo už Danko bral.

Čo vlastne PROTANDIM je? Ide o antioxidant, ktorý vyvinula firma LifeVantage Corporation, formerly Lifeline Therapeutics, Inc.

Jeho pôvodné určenie bolo znižovanie superoxidových radikálov. Asi pred 20 rokmi sa zistilo, že tie produkujú tzv. peroxidové lipidy, ktoré sa pri testoch našli u detí z DMD/BMD zvýšené, a to dokonca o 35%. Na tie sú štandardné antioxi-danty prikrátke. Preto sa táto firma zamerala na vývoj prírodného produktu, ktorý by ich aspoň čiastočne potlačil. Jeho základným zložením je Bacopa monnieri (bakopa drobnolistá), Silibum marianum (ostropestrec mariánsky), Withania somnifera (aš-vagandha), Curcuma longa (kurkuma dlhá) a Camellia sinensis (čajovník čínsky). Aj po získaní certifikácie v USA, ešte stále nie je povolený v Európe k priamemu predaju. Zakúpiť je ho možné len cez internet a dať si ho poslať do tých štátov, ktoré majú s firmou podpísaný partnerský kontrakt. Slovensko žiaľ nemá. Je tu však možnosť dať si ho poslať do Čiech k známym alebo príbuzným a potom po preclení poslať na Slo-vensko. Cena je cca 49 USD za 30 tabliet, ale podmienkou predaja, ktorú sa dozviete až pri vypisovaní formuláru, sú minimálne 3 balenia. Dávkovanie je nasledovné: deti do 20kg ¼ tablety, deti do 32 kg ½ tablety a dospelý 1-2 tablety denne. Existujú aj ekonomicky výhodné balíčky.

Všetky informácie nájdete na stránke <http://www.protandim.com>

Teraz naspäť priamo k nám. Danko mal pred rokom CK 430 a pečeňové testy ALT, AST, GMT cca 7- 8,5. Mal problémy s tráviacim traktom a pri denných aktivi-tách sa rýchlo unavil, jeho komunikácia s okolím bola slabšia. Jednoducho, akoby bol o ½ až ¾ roka pozadu.

Presne o rok v ten istý týždeň sme dali urobiť nový kontrolný odber krvi a sám som nemohol pochopiť. CK bolo 194 a pečeňové testy sa pohybovali v rozpätí cca 3,5-4, problém s tráviacim traktom sa upravil, ale v období pauzy sa čiastočne obja-vuje. Jeho denný režim začína o 6,30 hod. Od tej doby okrem jedla neobsedí, stále sa pokúša niečo robiť. Sám sa pýta do postele až o 20,30 hod. Upozorňujem, po obede nespí, takže vitality má dosť. Na prechádzkach prejde cca 4 -5 km naraz a rodičia jeho rovesníkov ho považujú za superchodcu. (Ich ratolesti stále vyžadujú kočík). Komu-nikuje ako každý chlapec v jeho veku. Za sledovaný rok mal Protandim nasadený na 5 mesiacov.

Parent Project v ČR viedol štúdie o Protandimu a jeho účinkoch. Výsledky štúdie v našej vekovej kategórii sú zhodné, v niektorých veciach sme s Dankom dokonca popredu.

Aby som všetok úspech nepripisoval len na adresu tohto koktailu, je potrebné podniknúť aj ďalšie kroky :

Denné cvičenie (nie posilňovanie, kalanetiku + fit loptu)

Denné prechádzky

3x do týždňa hydro-masáže spojené s masážou celého kostrového svalstva

A hlavne dobrú náladu a pozitívny prístup.

A čo plánujeme ďalej?

Samozrejme, že budeme pokračovať v tom, čo robíme. Vitamínový koktail bude mierne zmenený. Budú z neho vyselektované nasledovné antioxidanty:

Lanový olej 0,5 ml

Klíčkový olej 0,5 ml

Vitamín A 10 000 IU

Vitamín E 100 IU

Budú však plnohodnotne nahradené a to prípravkom AMARANTOL SQ (viac o ňom nájdete na stránkach www.amarantol.cz), ktorý ich obsahuje vo svojom zložení. Je to nový revolučný prípravok a vyrába sa dokonca aj v Čechách. Nikdy nebol testovaný v súvislosti s DMD /BMD. Pôvodne je určený ako potravinový doplnok pre celiakov, ale informácie o ňom som získal od človeka, ktorý ho skúša pri svojej diagnóze myopatia. Tak sme sa rozhodli otestovať ho aj my. O tom, ako to dopadlo vás budem informovať o rok.



V prípade, že budete mať otázky, kontaktujte ma. Čo budem vedieť, Vám zodpoviem.

Andy Haviernik

zhandyph@gmail.com

Projekt Duchenne Active Crowd pri OMD Skrátene „DAC“

Zdravím všetkých členov OMD a dovoľujem si Vám predstaviť projekt DAC. Je to skrátka anglického názvu DUCHENNE ACTIVE CROWD, čo po slovensky jednoducho znamená Aktívna skupina Duchennikov.

Prvotná myšlienka

Po letných táboroch OMD sme si položili základnú otázku. Je informovanosť a komunikácia rodín detí s DMD/ BMD dostatočná? Samozrejme, že odpoveď bola nie. Okrem komunikácie a odovzdávania si informácii na stretnu-

tiach v rámci OMD o sebe rodiny skoro vôbec nič nevedia a väčšinou informácie získavajú na vlastnú päsť. Preto bolo potrebné sa rozhodnúť, kam smerovať svoj postup. Myšlienku na založenie vlastnej organizácie podľa vzoru Parent Projectu (PP) sme zavrhlí. Prečo rozbíjať veľmi dobre fungujúcu organizáciu a založiť niečo, čo by malo v podmienkach, aké sú na Slovensku len malú šancu na úspech. Prípadne presviedčať ľudí o tom, aby boli v dvoch organizáciách, ktoré by sa nedopĺňali, ale v niektorých veciach kopírovali. Rozhodli sme sa preto pripraviť projekt, ktorý sa bude prezentovať v rámci systému OMD. Tento projekt by bol schopný samostatne pracovať na zlepšení už uvedených skutočností a vytvárať projekty, ktoré budú pre rodičovskú verejnosť zaujímavé.

Vytvorenie skupiny DAC

Na tvorbe projektu DAC som sa v prvej fáze podieľal ja (Andy) a Marcel Dirnbach (Marcelíno), ktorý ma strážil, aby som nedostal megalomanský šok a tiež nenarušil etickú stránku celej veci. V tom čase sme mali na mysli skôr vytvorenie špecifického webu a to bolo všetko. Neskôr sme sa rozhodli podieľať sa aj na projektoch OMD. Príprava štruktúry stránky prebiehala v septembri 2008, kedy sme projekt, síce len elektronicky, odprezentovali našej Mery Duráčinskej, ktorá má v OMD na starosti práve takéto záležitosti a tiež sa zaoberá prípravou väčšiny projektov. Stretli sme sa s pozitívnou reakciou. Po drobných

úpravách sme sa dohodli na krátkej prezentácii počas diskusie v Piešťanoch, kde som tým pár rodičom, ktorí mali ešte toľko výdrže a ostali do konca v krátkosti vysvetlil, čo sa pripravuje. Reakcia väčšiny bola pozitívna. Sú ochotní pridať sa k nám a pomôcť v úlohách, ktoré bude v ich schopnostiach zvládnuť. Nikomu nebudeme nič nariadovať alebo do niečoho nútiť.

Stránka bude plne verejná. Jej základná funkcia je „Informačný web“. Plne funkčná bude len rodičom detí z DMD/BMD, ako aj mladým mužom, ktorí majú stanovenú túto diagnózu. Len oni budú mať prístup do privátnej sekcie, kde bude diskusia a pár ďalších „pikošiek“.

Podieľame sa aj na spoločnom projekte OMD a PP zefektívnení a medializácii „Centrálnej databáze pacientů s DMD/BMD“, o ktorej chceme v spolupráci s OMD informovať rodičov.

V nadväznosti na seminár v Piešťanoch a snahe pomôcť zavedeniu multidisciplinárnej starostlivosti do praxe zdola cez rodičov som vypracoval „ITINERÁR INTERDISCIPLINÁRNEJ STAROSTLIVOSTI O DETI Z DMD/BMD“. OMD pripravuje jeho spracovanie a rozposielanie rodinám DMD/BMD.

Obsah WEB Stránky

- **Kto sme?**

Úvodná stránka: Popis čo je DAC, prečo tu je, 2-3 aktuality, striedajúce sa fotografie chlapcov z DMD

- **Čo je DMD/BMD?**

Charakteristika DMD/BMD a vysvetlenie o akú diagnózu ide a čo všetko sa za tým skrýva

- **Staráme sa o deti**

Starostlivosť o deti v systéme TREAT-NMD, fyzioterapia a potravinové doplnky

- **Výskum**

Aktuálne správy o stave výskumu a projektov spojených z DMD

- **Aktívne bez bariér**

Bude mať dve pod sekcie:

Kultúra a šport

Bude tu priebežne aktualizovaný zoznam o tom, kde sa nachádzajú všetky možné kultúrne a športové podujatia, ktoré sú bezbariérové. (akcie na námestiach, kiná, divadlo ale aj hody či jarmoky, zo športu zase futbal, tenis, rodeo a pod.)

Ubytovanie a gastronómia

Kde budú kontakty na bezbariérové zariadenia spolu so skutočným počtom kapacity pre vozíčkarov (poučenie z penziónu Slniečko). Všetko, čo tu bude, závisí od pomoci dobrovoľníkov, ktorí nám budú posielat informácie. Členenie bude po krajoch.

- **Športy**

Sekcia, ktorá sa bude venovať športovým podujatiam, na ktorých sa budú zúčastňovať aj ľudia s DMD/BMD ako diváci alebo hráči. Bude tam názov akcie, kedy sa koná a po ukončení aj výsledky.

Malou pod sekciou budú odkazy na online hry cez internet (je to dosť zaujímavé pre ľudí, ktorí sedia doma a nudia sa).

- **Virtuálna poradňa (Virtual help center)**

Pokúsime sa vytvoriť zoznam lekárov a ďalších odborníkov, ktorých potrebujeme pre pomoc svojim deťom. Budeme sa snažiť to vytvoriť tak, aby sme pokryli každý z krajov Slovenska. Záleží na tom, či budú lekári ochotní sa na tom podieľať.

- **Svet internetu a my**

Odkazy na domáce a svetové videá a články zaoberajúce sa diagnózou DMD/BMD

- **Priatelia zo sveta**

Odkazy na organizácie a asociácie, ktoré sú spojené so svalovou dystrofiou DMD/BMD (počnúc Parent Project a končiac napríklad DMD Pioneers)

- **Fotogaléria**

Fotogaléria z akcií, na ktorých sa zúčastníme.

- **Opýtajte sa**

Verejné fórum k diagnóze DMD s ochrannými prvkami (na spôsob PP).

- **Privátna sekcia**

Privátna sekcia bude len pre členov OMD s diagnózou DMD a Výkonný výbor OMD.

V prvej fázy to bude interná diskusia a zoznam kontaktov tých, ktorí sa k nám pridajú tak, aby sme sa spoznali (priklad: idem z Nového Mesta do Kováčovej do kúpeľov a po ceste býva náš člen Vilko býva v Pravenci. Viem, že si potrebujem počas cesty oddýchnuť a tak ho nájdem v kontaktoch. Zavolám mu, či bude doma a ochotný sa s nami stretnúť. Výsledok naviazanie kontaktu a zároveň sa poznáme medzi sebou)

Následne by sme chceli vybudovať

subdoménu formou ako je Duchenne-community USA, čo je zatiaľ najlepšie, čo som kde v blog diskusiách videl.

Stránka bola už medzitým aj vďaka podpore a pomoci Marcelky Kondelovej naštartovaná.

Výsledok našej práce si pozrite na

<http://www.duchenne-ac.wbl.sk/>

Zámer do budúcnosti

Fáza 1.

Do spustenia stránky získavať a aktívovať rodičov a informovať ich. Prinášať novinky formou e-mailu. Naďalej sa podieľať na už rozbehnutých projektoch a zároveň nájsť také, ktoré by sme dokázali spracovať a zaviesť do praxe aj sami, prípadne za pomoci OMD.

Aj keď nie sme organizácia, nadviazať kontakty s rodičovskými organizáciami v zahraničí a prezentovať náš projekt DAC. Pripraviť a spustiť WEB stránku.

Fáza 2.

Spravovať WEB stránku a informovať o všetkých novinkách tak, aby sa informácie dostávali k rodičom ešte aktuálne. Osloviť lekárov, ktorí priamo diagnostikujú deti (neuroológovia vyšších pracovísk, genetici), aby v prípade stanovenej diagnózy, rodičov informovali nielen o OMD, ale aj o nás.

V rámci postupu starostlivosti o pacientov DMD/BMD podľa skupiny TREAT-NMD pripraviť nárazníkovú zónu podľa regiónu, kde by sa mohli rodičia novo

diagnostikovaných detí dostať nielen k správnym a reálnym informáciám, ale aj priamo do rodín.

Fáza 3.

Spravovať WEB stránku a pripraviť ju na prerod, v čo najkvalitnejší web takto špecifických stránok v Európe. Zostať aktívni tak dlho, aby našu prácu raz prebrala generácia práve narodených detí.

Záver

Chcem sa poďakovať, že ste sa cez tú spleť informácií dokázali dočítať až sem. Je vidieť, že informácie sú pre vás zaujímavé.

Ponúkame spoluprácu všetkým rodičom detí s DMD/BMD (ale aj mladým mužom). Je jasné, že čím viac nás bude, tým kvalitnejšie sa dokážeme o seba postarať.

Ak by ste mali odvahu pridať sa k nám a spolupodieľať sa na tvorbe niečoho nového, alebo nás len z času na čas informovať, čo sa deje vo vašom regióne, ozvite sa na email:

zhandyph@gmail.com

Zdeněk Havierník

autor myšlienky a koordinátor DAC

PS: Milí rodičia, prosíme všetkých vás, ktorých článok zaujal, mali by záujem o pravidelný kontakt v rámci tejto tzv. svojpomocnej skupiny rodičov a v budúcnosti záujem zapojiť sa do aktivít „DAC“, aby sa priamo ozvali Zdenkovi Havierníkovi na jeho e-mail.

OMD v SR



Správa o činnosti Centra pre neuromuskulárne ochorenia za rok 2008

Centrum pre NMO funguje pri Neurologickej klinike FNsP BA pracovisko Ružinov. V druhom polroku 2008 Centrum pre NMO a Sekcia pre NMO pripravili projekt vyhľadávania pacientov s Pompeho chorobou v Slovenskej republike, ktorý je od decembra 2008 už v realizačnej fáze.

Centrum pre neuromuskulárne ochorenia sa v r. 2008 zapojilo do projektu Euro-myasthenia, ktorý iniciovala Európska únia. Jedným z cieľov projektu je vybudovať európsku databázu pacientov s myasténiou gravis.

Centrum a Sekcia pre NMO spolupracujú s patientským združením Organizácia muskulárných dystrofií v SR (OMD v SR) a poradenskou NO Centrum samostatného života.

Činnosť Centra pre neuromuskulárne ochorenia v roku 2008

Pacientov s podozrením na neuromuskulárne ochorenia odosielajú do Centra pre NMO neurológovia z lôžkových a ambulatných zariadení, detskí neurológovia, praktickí lekári, klinickí imunológovia, oftalmológovia, endokrinológovia, reumatológovia, pediatri a genetici.

A. Ambulantná časť

V r. 2008 sa realizovalo:

2275 vyšetrení *pacientov s neuromuskulárnymi ochoreniami:*

1323 vyšetrení *pacientov s myasténiou gravis*

- v r. 2008 bola myasténiou gravis novodiagnostikovaná u 83 pac.
- dlhoročne je dispenzarizovaných 774 pac. s myasténiou gravis

952 vyšetrení pacientov s ďalšími neuromuskulárnymi ochoreniami

Hlavná pozornosť Centra pre NMO je zameraná na **diagnostiku, liečbu a dispenzarizáciu pacientov s autoimunitnými neuromuskulárnymi ochoreniami**. Včasné určenie správnej diagnózy a správna voľba optimálneho liečebného postupu sú rozhodujúcimi faktormi pre prognózu pacientov s nasledovnými autoimunitnými neuromuskulárnymi ochoreniami:

- *ochorenia nervosvalového prenosu* - myasténiou gravis, Lambert-Eatonov myastenický syndróm, neuromyotónia;
- *imunogénne myozitídy* - polymyozitída, dermatomyozitída, myozitída s inklúznymi telieskami, fokálne myozitídy;
- *imunogénne neuropatie* – akútna polyradikuloneuritída Guillain-Barré, Miller-Fisherov syndróm, multifokálna motorická neuropatia, CIDP, polyneu-

ropatia pri monoklonálnej gammapatii;

Ďalšie neuromuskulárne ochorenia, ktoré sledujeme v Centre pre neuromuskulárne ochorenia:

- *primárne a sekundárne myogénne ochorenia* - progresívne svalové dystrofie; mitochondriálne myopatie; kongenitálne myopatie; idiopatická a sekundárna rhabdomyolýza; endokrinné myopatie;
- *ochorenia periférneho motoneurónu* - amyotrofická laterálna skleróza; bulbospinálna atrofia; spinálna amyotrofia; hereditárna senzomotorická neuropatia; diabetická polyneuropatia; polyneuropatia pri monoklonálnej gammapatii; postpoliomyelitický syndróm; kraniálne a končatinové mononeuropatie;
- *iné* - myalgie a svalové kŕče; polymyalgia rheumatica, CLAM - cholesterol lowering agent myopathy; benígna hyperCKémia, Shulmanov syndróm - eozinofilná fasciitída; oftalmopatie/orbitopatie rôznej etiológie; kongenitálne myasténie;

B. Lôžková časť:

V r. 2008 bolo v Centre pre NMO, Neurologická klinika SZU, hospitalizovaných 226 pacientov s neuromuskulárnymi ochoreniami. Najčastejšími dôvodmi prijatia pacientov boli diagnostická hospitalizácia a terapeutická intervencia u autoimunitných neuromuskulárnych ochorení

Diagnóza	Počet pac.	Muži	Ženy
Myasténia gravis G70	76	19	57
Imunogénne (autoimunitné) neuropatie G61	58	37	21
Imunogénne myozitídy M60	23	8	15
Primárne myopatie G71	16	9	7
Sekundárne myopatie G72	3	1	2
LEMS, neuromyotónia G73	2	1	1
ALS, spinálne amyotrofie G12, G13	21	14	7
Bulbospinálna atrofia (G 12)	1	1	0
Iné polyneuropatie G62, G63	21	9	12
Hereditárne neuropatie	2	1	1
Mononeuropatie G 52, G56, G57	3	2	1
Spolu	226	101	125

C. Na činnosti Centra pre neuromuskulárne ochorenia sa podieľali:

Doc. MUDr. Peter Špalek, PhD, MUDr. Ivan Martinka, MUDr. Katarína Sitárová a v oblasti EMG diagnostiky MUDr. František Cibulčík, PhD, MUDr. Denis Richter, MUDr. Viera Hančinová, MUDr. Andrea Hergottová.

D. Spolupráca s inými pracoviskami

Svalové biopsie - 23 pacientov v r. 2008.

Doc. MUDr. F. Ondriaš, CSc - Patologicko-anatomické oddelenie, FNsP Bratislava-Ružinov; prim. MUDr. M. Orság - Klinika rekonštrukčnej chirurgie a popálenín, FNsP Bratislava-Ružinov. Hlavné indikácie k svalovej biopsii boli zápalové myopatie a ďalšie myogénne ochorenia (svalové dystrofie, mitochondriálne myopatie, kongeniálne myopatie, atď).

Starostlivosť o pacientov s respiračným a bulbárnym zlyhávaním - myastenické krízy, akútna polyradikuloneuritída GBS a Miller-Fisherov syndróm, hyperakútna polyomyozitída, rhabdomyolýza - prim. MUDr. A. Yagi, Klinika anesteziológie a intenzívnej medicíny, FNsP Bratislava - Ružinov.

Starostlivosť počas tehotenstva, pôrodu a postpartálneho obdobia o pacientky s myasténiou gravis a inými neuromuskulárnymi ochoreniami - MUDr. M. Oros, prof. MUDr. K. Holomáň, CSc, Gynekologicko-pôrodnická klinika FNsP Bratislava-Ružinov.

Korekčné operačné zákroky pri závažných neuromuskulárnych oftalmopatiách, ktoré funkčne obmedzujú videnie - MUDr. D. Palenčár, PhD, Klinika plastickej chirurgie, FNsP Bratislava-Ružinov.

Molekulárne genetické vyšetrenia - doc. MUDr. J. Chandoga, CSc, doc. MUDr. D. Ďurovčíková, CSc., Centrum lekárskej genetiky, FNsP Bratislava - Staré Mesto.

Doc. MUDr. Peter Špalek, PhD, 7. 2. 2009 , správa je krátená
peter.spalek@seznam.cz.

Prehľad podujatí organizovaných v r. 2009

Názov: VAU – vaše tvorivé dielničky

Termín: Každý tretí týždeň v mesiaci, štvrtok, od 16.00 do 20.00 hod

Miesto: telocvična SZŠ, Vihorlatská ulica č. 10, Bratislava

Rôzne tvorivé aktivity pre ľudí s rôznymi druhmi postihnutia a bez obmedzenia veku.

Najbližšie VAU bude 23. apríla 2009.

Názov: Jarná liga v šachu OMD 2009

Termín: 26. 3. – 21. 5. 2009

Miesto: Telocvična SZŠ, Vihorlatská č. 10,

Šachový turnaj odohraný počas 6 – tich kôl (každý druhý štvrtok). Turnaj je otvorený pre členov OMD v SR.

Názov: Boccian open tour 'jar 2009 kategória BC 3**Termín: 18. 4. 2009****Miesto: Telocvičňa ŠZŠ Nevädzová č. 3.**

Oba turnaje v hre boccia sú pre členov OMD v SR, alebo na základe pozvania organizátora.

Názov: Koncert belasého motýľa, 5. ročník**Termín: 9. jún 2009, 16.00 – 21.00****Miesto: Nám. SNP, Bratislava**

Benefičný koncert rockových kapiel na podporu Dňa belasého motýľa a prezentáciu činnosti OMD v SR. Účasť zatiaľ potvrdili Vidiek, Polemic, Horkýže slýže. Moderovať bude Roman Bomboš, redaktor Slovenského rozhlasu.

Názov: Deň belasého motýľa, 9.ročník**Termín: 5. jún 2009****Miesto: Mestá na Slovensku**

9. ročník celoslovenskej osvetovej kampane o svalovej dystrofii spojenej s verejnou zbierkou.

Názov: Boccia Manín Cup , 6.ročník**Termín: 20. jún 2009****Miesto: Považská Bystrica**

Kontrolné preteky Majstrovstiev Slovenska v boccii za účasti registrovaných hráčov v SZTPŠ. Súťažiť sa bude v kategóriach: páry, teamy. Turnaj organizuje Klub OMD Manín Považská Bystrica pod vedením Stana Minárika. Turnaja sa budú môcť zúčastniť iba registrovaní športovci v SZTPŠ.

Názov: 1. Letný tábor pre deti, rodičov a osobných asistentov (cieľová skupina menšie deti s DMD, ktoré už na tábore boli)

Termín: 25. júl – 1. august 2009**Miesto: Duchonka, penzión Slniečko****Spôsob prihlásenia:** v Ozvene č. 2 sa uverejní návratka (máj 2009)

Prázdninový tábor pre deti so svalovou dystrofiou. Dieťa sprevádza jeden rodič, pri aktivitách a trávení voľného času pomáhajú deťom osobní asistenti, ktorých zabezpečí OMD.

Majitelia penziónu Slniečko nám vyšli v ústrety a plne debarierizovali dve izby plus v ďalších štyroch izbách rozšírili dvere do sociálneho zariadenia na 90 cm.

Názov: 2. Tvorivý letný tábor

Termín: 1. - 8. august 2009

Miesto: Duchonka, penzión Slniečko

Spôsob prihlásenia: v Ozvene č. 2 sa uverejní návratka (máj 2009)

Tábor bez vekovej hranice, program bude rozdelený do viacerých tematických okruhov, hláste sa milovníci rôznych tvorivých techník. (keramika, maľovanie na hodváb, batikovanie a pod.) a turistických prechádzok. Súčasťou tábora bude už 4. ročník Memoriálu Jožka Kráľa v šachu.

Názov: 3. Letný tábor pre deti, rodičov a asistentov (cieľová skupina sú menšie deti, ktoré ešte neboli v tábore organizovanom OMD)

Termín: 9. – 16. augusta 2009

Miesto: Duchonka, penzión Slniečko

Spôsob prihlásenia: v Ozvene č. 2 sa uverejní návratka (máj 2009)

Prázdninový tábor pre deti so svalovou dystrofiou. Dieťa sprevádza jeden rodič, pri aktivitách a trávení voľného času pomáhajú deťom osobní asistenti, ktorých zabezpečí OMD.

Názov: 4. Letný tábor pre mladých členov s muskulárnou dystrofiou (cieľová skupina mladí ľudia s DMD a BMD – časť z nich na táboroch už bola, druhá časť ešte nebola nikdy)

Termín: 16. – 23. augusta 2009

Miesto: Duchonka, penzión Slniečko

Spôsob prihlásenia: v Ozvene č. 2 sa uverejní návratka (máj 2009)

Prázdninový tábor pre mládežníkov, so zaujímavým programom a nedočkavými osobnými asistentmi.

Názov: Sústreďenie hráčov boccie pod vedením Klubu OMD Manín P. Bystrica

Termín: júlový alebo augustový týždeň 2009

Spôsob prihlásenia: v Ozvene č. 2 sa uverejní návratka (máj 2009)

Letné sústreďenie hráčov venujúce sa paralympijskému športu boccia.

Názov: **Celoslovenské integračné stretnutie členov OMD**

V najbližšej Ozvene bližšie upresníme podmienky, zatiaľ v štádiu riešenia.

Celoslovenské stretnutie členov OMD, venované posilneniu spolupatričnosti, nadväzovaniu priateľstiev, získavaniu potrebných informácií na témy, ktoré sú pre ľudí s postihnutím zaujímavé a prínosné, troška kultúry, za hršť zábavy.

5. jún 2009 – Deň belasého motýľa

Milí priatelia, 5. júna sa rozbíha už 9. ročník nášho – Vášho dňa. Dňa osvety o ochorení spojeného s verejnou zbierkou. Asi ste si všimli, že sme sa rozhodli organizovať našu zbierku o jeden týždeň skôr, ako obvykle, t. j. prvý júnový piatok.

Je to kvôli tomu, že tento rok na 12. júna 2009, čo bol pôvodný deň našej zbierky, organizuje zbierku aj Združenie na pomoc ľuďom s mentálnym postihnutím v SR pod názvom Deň krivých zrkadiel. Nechceli sme sa vystaviť tomu, že v jeden deň budú naraz dve rôzne zbierky, tak sme ten náš deň presunuli o týždeň skôr.

O dôležitosti a význame nášho Dňa belasého motýľa niet pochyb. Nervosvalové ochorenie je stále na periférii zdravotnej starostlivosti.

V doterajšej histórii Dňa belasého motýľa sa z vyzbieraných vyše 3,5 milióna korún pomohlo vo vyše 150 – tich prípadoch. Stále to však nie je konečný počet, pretože Vaše žiadosti ešte prijímame, ale už je najvyšší čas pre príchod 5. júna. Eurá na účte sa rýchlo mňajú a doplatky na vozíky sa nezmenšujú.

Výkonný výbor OMD v SR schválil nový formulár pre žiadateľov o sociálnu pomoc z verejnej zbierky. V spolupráci s Jurajom Johanidesom pripravujeme nový spot na DBM, nechajte sa prevapíť.

V spolupráci s Fórom donorov bude možné opäť posielanie darcovských SMSiek. Tentokrát to vypukne 11. mája v pondelok a posielat' môžeme veselo až do 31. júla 2009.

Stále hľadáme dobrovoľníkov z radov našich členov, ktorí by chceli pomôcť pri zbierke už súčasným organizátorom. Hľadáme aj nových organizátorov, ktorí by sa rozhodli zorganizovať Deň belasého motýľa v meste, kde ešte nebol. Nebojte sa, nenecháme Vás v tom samých!

Minuloročná suma **1. 082.921 Sk**, je našim cieľom. Prekonáme ho?

Pozvánka na tábory

Už pár rokov sa niektoré deti, chlapci aj chlapi a ich rodičia stretávame v táboroch OMD. Dobrá správa...tábory budú aj tento rok, opäť v penzióne Slniečko na Duchonke. A nielen to. Tento rok rozširujeme spektrum táborov a bude jeden nový, pre deti ktoré v tábore doposiaľ neboli. Preto si nezabudnite do letných dovolení naplánovať aj týždeň voľna, ktorý strávime spoločne v krásnom prostredí Považského Inovca. Deti s pomocou osobných asistentov prežijú tento čas naplnený zaujímavými aktivitami, hrami, ale aj prekvapením. Rodičia budú mať priestor na sociálne a psychologické poradenstvo, výlety, relax... Jednoducho, máte sa na čo tešiť. My v OeMDéčku sa už nevieme dočkať.

Zúčastnili sme sa 38. Výročnom valnom zhromaždení a medzinárodnej konferencii EAMDA



Hlavné mesto Bulharska, Sofia privítala v dňoch 11.-14.9.2008 účastníkov 38. VVZ a medzinárodnej konferencie EAMDA. OMD v SR v tomto roku zastupoval Tibor Kőböl – v doprovode tľmočníka a osobného asistenta Milana Ivana.

Tibor Kőböl zastupoval na tomto podujatí EAMDA Máriu Duračinskú, členku Výkonného výboru EAMDA, ktorá sa zo zdravotných dôvodov nemohla zúčastniť stretnutia v Bulharsku. Bolo však dôležité, aby na konferencii aj valnom zhromaždení bol zástupca slovenskej OMD.

Samotný program konferencie sa uskutočnil 12. 9. a 13. 9. 2008. Prvý a posledný deň bol plne vyhradený na príchod a odchod účastníkov, pričom ale 11. 9. 2008 sa konalo privítanie účastníkov slávnostnou večerou.

V prvý programový deň sme začali rozoberanie úlohy patientskych organizácií pri liečbe a starostlivosti o ľudí s neuromuskulárnymi ochoreniami. Spomínali sme súčasné problémy,



najmä ktoré vyplývajú z veľkého množstva diagnóz a náročnej diagnostiky. Účastníci poukázali aj na ťažké získavanie informácií a rozoberala sa aj možnosť zabezpečenia prístupu k najnovším poznatkom.

Druhá polovica dňa bola venovaná vystúpeniam troch ľudí, ktorý mali prezentovať život osôb so zdravotným postihnutím v ich krajinách. Vystúpili Hann van Schendell z Holandska, Ivo Jakovljevic zo Slovinska a Tibor Kőböl zo Slovenska. Po vystúpeniach mnohí účastníci vyjadrili svoj názor na rozdielnú východiskovú situáciu ľudí so zdravotným postihnutím podľa toho, či sa narodili a žijú vo vyspelých demokraciách, respektíve nakoľko je brzdou v rozvoji osobnosti akceptácia ľudí so ZP väčšinovou spoločnosťou.

Druhý programový deň bol náročnejší a začali sme vystúpeniami prezidenta EAMDA, pána Borisa Šuštaršiča, predsedníčky bulharskej „OMD“ pani Violetty Antonovej a hneď po nich dostala slovo prvá dáma Bulharska, pani Zorka Parvanova, PhD.

Po takomto slávnostnom otvorení konferencie, na ktorom sa už zúčastnila širšia verejnosť, ako aj odborníci z rôznych oblastí, začali sa vystúpenia expertov. Z konferencie sa pripravuje zborník prednášok a určite Vás oboznámime so všetkými zaujímavými informáciami. Vzhľadom na obmedzený priestor Ozveny spomeniem aspoň heslovite niektoré témy, ktoré boli domácimi prednášajúcimi, ale aj odborníkmi z Anglicka, Francúzska, Talianska a z ďalších krajín, bližšie rozoberané:

- národné aktivity organizácií pri tvorbe klinických smerníc
- ciele medzinárodnej spolupráce – zlepšenie dostupnosti informácií a hodnotenie pracovných postupov
- ako sa stať členom projektu Treat NMD
- aké sú výsledky paliatívnej liečby u chlapcov s Duchenneovou svalovou dystrofiou: účinok steroidov pri liečbe
- rehabilitácia, fyzioterapia pri NSO – zapájanie pacienta a blízkej rodiny, pričom ide o vplyvanie v oblasti fyzickej, intelektuálnej, emočnej a sociálnej
- ciele projektu North Star – založenie klinickej siete, vytvorenie štandardizovaného hodnotiaceho protokolu a národnej klinickej databázy
- EuroBioBank – prvá sieť biologických bánk v Európe, ktorá uchováva ľudské DNA (bunky a tkanivo). Založená v roku 2001 Európskou organizáciou zriedkavých chorôb (European Organisation of Rare Diseases) a francúzskou Asociáciou proti myopatiám (Association against Myopathies)
- rôzne typy liečby, pričom hovorilo sa o tom, či liečiť príčinu alebo následky, respektíve aké možnosti sú pri génovej liečbe, bunkovej liečbe (prenos buniek), liečbe liekmi
- ďalší prednášajúci hovoril o štandardoch diagnostiky a liečby

Uvedené body ani zďaleka neobsiahnu všetko, čo na konferencii odznelo. Hovorilo sa

tak o medicínskej stránke problému, ako aj o sociálnych dopadoch, možnostiach kompenzácie zdravotného postihnutia a pod.

Okrem samotnej konferencie konalo sa aj zasadnutie Valného zhromaždenia EAMDA, ktoré sa venovalo otázkam samotného fungovania tejto strešnej organizácie. Medzi najzávažnejšie rozhodnutia pritom patrilo presunutie sekretariátu EAMDA z Malty do Slovinska, odkiaľ pochádza a kde pôsobí prezident EAMDA, pán Bosis Šuštaršič. Išlo o rozhodnutie prijaté v záujme zefektívnenia práce vedenia. Neoddeliteľnou súčasťou zasadnutia boli aj rôzne diskusie o smerovaní aliance, o úspechoch a neúspechoch jednotlivých členských organizácií ako aj určenie miesta ďalšieho zasadnutia, respektíve konferencie.



Nasledujúce stretnutie bude v Beleh-
rade v dňoch 18. - 19.9.2009 a miestom
stretnutia o ďalší rok, teda v roku 2010
bude Miláno.

Tibor Kőböl

Celoslovenské stretnutie členov OMD v SR





Po piatich letných táboroch sme rok 2008 zakončili tradičným celoslovenským stretnutím nášho – Vášho OeMDéčka v piešťanskom hoteli Sĺňava. Zúčastnil sa na ňom rekordný počet členov a ich doprovodu, plus – minus 180 ľudí.

Program stretnutia sme začali privítacím večerom, na ktorom sme informovali o pripravovanej novele zákona o sociálnej pomoci a fotodokumentáciu doplnenou hovoreným slovom sme prebehli naše aktivity roku 2008. Ďalšia vrava už patrila oemďáckemu národu, ktorý sa rozliezol na viacero diskusných krúžkov. Sĺňavského stretka sa zúčastnilo cca 50 vozíčkarov.

Hneď v prvý večer pozabudli „šéfovia“ jedálne, že zamknutím svojich brán, odrežú oemďáckym vozičkárom cestu k dvom výťahom... Všetci sa nahrnuli k druhému krídlu, kde jeden z tamojších dvoch výťahov na potvoru nefungoval. Vytvorila sa zápcha porovnateľná

s bratislavskou zápchou po odstavení Prístavného mosta.

Po našej inaugurácii recepcie, museli na recepcné otvoriť tajný trezor s kľúčmi, lebo šéf kuchyne už dávno kukal doma seriálovú „ordináciu“..

Pri ďalších večeroch sa už podobné faux - pas neopakovalo, dokonca aj štvrtý výťah sa spojzndnil a tak nič nebránilo v priebehu našich Piešťan.



ŠTVRTOK

už patril hre OMD – bocci. Pre veľký počet účastníkov sme boli nútení usporiadať turnaj len pre tých členov, ktorí sú na vozíku, prípadne ťažko chodia. Hráčov sa zúčastnilo 34. Prvé kolo sa hralo iba na jednu zmenu. Mohlo sa možno na dve, lebo hráči boli rýchli. Budeme vedieť nabudúce! Triumf si odniesol Maťo Unčovský. Bol to jeho double, lebo predtým vyhral turnaj v rámci sústreďenia boccistov Klub Manín.

Paralelne s boccia turnajom sa hral turnaj v stolnom tenise. Pod palcom ho mala naša nová členka Katka Dobrovodská, ktorá hľadala nové talenty pre ping-pongovú loptičku.

V jedálni poobede nastúpili na „scénu“ naši sociálni poradcovia Andrejka, Tibor a Alka, ktorých ste vyskúšali z ich orientácie v zákone o sociálnej pomoci.

Poobede sa rozbehli aj šachové súboje, ktoré prebiehali až do soboty. Víťazstvo patrilo Ferimu Fábrymu pred Marcelom Dirnbachom.

O večernú zábavu sa postarali naši kamaráti zo skupiny Zlatá žila. Opäť prišli bez nároku na honorár, cestovné. Prišli len tak, že nás chcú pobaviť a roz-tancovať. To sa im aj dokonale podarilo. Zahrali aj hity pre tých skôr narodených, ale aj známe šlágre, ktoré chytli za srdce všetky vekové kategórie, rozhýbali všetky kolieska a barle. Zároveň hrali na želanie publika a niektorých odvážlivcov si nechali svoje obľúbené hity zaspievať.



PIATOK

Sme začali prezentáciou firiem, ktoré distribuuujú na Slovensko rôzne kompenzačné pomôcky. Naši ľudia si mohli vyskúšať rôzne typy vozíkov a iných pomôcok. Vystavovatelia si pochvalovali naše stretnutie, že takúto účasť vozíčkarov nemali ani zďaleka na nedávnej výstave v Bratislave. Ktoré firmy Vám predvedli svoj tovar a služby? Eri lens Slovensko, Kury Slovensko, Medicco, Neoprot, REHA Slovakia, Invo servis, Velcon, Statos, Thuasne Medical, Revo – mat, Zepster.

Počas tejto výstavy v salóne Štefánik mala svoju psychologickú poradňu naša odborníčka Gabi Svičeková.

Večerný program bol žiaľ improvizáciou, nakoľko dávnejšie prisľúbené predstavenie „in da house“ z repertoáru divadla Gunagu sa žiaľ nekonalo. Dali sme narýchlo dokopy zopár odvážnych hláv, ktoré sa nebáli vykročiť pred verejnosť v súťaži „OMD hľadá talent!“. Najväčší potlesk zožala „babička“ v podaní Majky Smolkovej a Monika Albertová so svojim asistenčným psíkom Buddym.

SOBOTA

patrila po minuloročnej pauze odbornému semináru. O ňom všetko podstatné napíše jeho hlavná protagonistka, naša Mery Duračinská.

Večer patrilo vyhlasovaniu výsledkov šachu, stolného tenisu, lúštitelom krížoviek, sudoku a hráčom boccie. Po trošku zdĺhavej, ale zato bohatej tombole, sa k slovu či vlastne k zvuku dostal DJ Mirec.





Škoda, že sa nám nepodarilo zabezpečiť mu výkonnejšie repráky, jeho hity, ktoré púšťal by si to zaslúžili.

Nedeľné ráno znamenalo odchod do rodných hrúd Slovenska. Takže, dovidenia o rok, milí óemďáci!

Ďakujeme sponzorom našej tomboly:

Fi. Glamour Slovakia, a. s. , Datart Megastore, s.r.o., Henkel Slovensko, spol. s r.o., Slovart, a.s., Ikar, a.s., Vínne pivnice Svätý Jur – Chowanec & Krajčovič



Interdisciplinárna starostlivosť o deti s NSO odborný seminár, 11.10. 2008, hotel Slíňava Piešťany



Sobota bola počas Celoslovenského stretnutia členov OMD v SR už dopredu rezervovaná na konanie odborného seminára. Jeho príprava a organizovanie trvalo 6 mesiacov. Vystúpilo na ňom 12 prednášajúcich, odznelo 11 prednášok a jedna videoprezentácia, zúčastnili sa 2 hostia a 29 rodín, ktorých dieťa má DMD.

Príprava samotného seminára sa začala ešte začiatkom roka, keď sme zvažovali ako ho postaviť, aké témy by mali odznieť a koho pozvať. Postupne sme teda dali semináru zameranie a rozhodli sa osloviť špecialistov z viacerých odborov. Našou myšlienkou bolo, keďže si uvedomujeme, že v dnešnej situácii v zdravotníctve nám nikto zhora špecializované NSO centrum nepostaví ani nebude financovať, pokúsiť sa vytvoriť sieť lekárov zdola. Teda, aby títo lekári mali záujem venovať sa deťom s NSO a v praxi im vedeli pomôcť. Na druhej strane, aby rodičia vedeli kedy, kam a na ktorého sa obrátiť.

Nakoniec sa nám podarilo získať vynikajúcich špecialistov vo svojich odboroch. MUDr. Karin Viestová, neurologička z DFNSP v Bratislave kvôli neodkladným pracovným povinnostiam krátko pred samotným seminárom odvolala účasť. Hrozilo, že nám bude chýbať najdôležitejší lekár – neurológ. Vďaka intervencii

Doc. MUDr. Ladislava Laha nahradila Dr. Viestovú MUDr. Katarína Okáľová, neurologička z DFNSP v Banskej Bystrici. Veľké pochopenie, ústretovosť a snahu pomôcť deťom so svalovou dystrofiou prejavila MUDr. Jaroslava Orosová, primárka detskej pľúcnej kliniky z FNSP v Bratislave.

Ako hosť sa seminára zúčastnila primárka MUDr. Anna Hlavatá z 2. Detskej kliniky DFNSP v Bratislave a Ondrej Križalkovič z Genzyme.





Po úvodnom slove predsedníčky Mgr. Andrey Madunovej nasledovali prednášky, ktoré sa striedali s otázkami rodičov na lekárov. Celé podujatie moderoval MUDr. Andrej Vranovský, ktorý na konci seminára poďakoval prítomným a zhrnul závery o zdravotnej starostlivosti o deti s DMD a iným svalovým ochorením, ktoré vyplynuli z prednášok a diskusie:

1. Nemôžeme sa spoliehať na systém, systém sa o naše deti nepostará. Je to teda na nás rodičoch!
2. Máme pred sebou veľkú nádej: Stojíme na prahu novej éry, začiatkom r. 2009 budú zverejnené výsledky prvej systémovej štúdie na pacientoch s DMD v Holandsku.

Po skončení seminára predstavil rodič Zdeněk Havierník svojpomocnú skupinu rodičov detí s DMD/BMD a myšlienku založiť laickú webstránku špecializovanú na toto ochorenie. Rodičia takisto dostali príležitosť zhod-

notiť seminár. Na základe ich spätnej väzby by na najbližšom seminári mali prednášať kardiológ, genetik, odborník na výživu, architekt, ktorý sa venuje bezbariérovým úpravám v domácnostiach, ako hostia by sa mali zúčastniť zástupcovia MZ SR, MPSVaR a zdravotných poisťovní.

Ďalší odborný seminár sa vzhľadom na organizačnú náročnosť uskutoční pravdepodobne v r. 2010.

Osobitným prínosom seminára je, že **každého z prednášajúcich lekárov môžu rodičia kontaktovať a ich deťom bude poskytnutá konzultácia alebo starostlivosť.** To znamená, že spolupráca so špecialistami pokračuje aj po skončení seminára. Za dôležité považujeme aj fakt, že počas oslovovania prednášajúcich a pozývania hostí sme nadviazali spoluprácu s viacerými odborníkmi a pracovníkmi. Prinášame aj tieto kontakty. Chceme, aby rodičia týchto špecialistov oslovovali a obracali sa na nich. Ako výstižne zhrnul MUDr. Vranovský, zdravotnícky systém u nás deti s NSO nepodchytí ani sa o ne nepostará. Iniciatíva je na pleciach rodičov. Preto rodičia, vyžadujte a koordinujte interdisciplinárnu starostlivosť o svoje deti s NSO.

Poďakovanie patrí všetkým prednášajúcim, že prijali pozvanie na seminár a majú ozajstnú vôľu podchytiť starostlivosť o deti s NSO na Slovensku. Súčasne ďakujeme všetkým, ktorí sa podieľali na úspešnom priebehu seminára. Osobitná



vďaka patrí Veronike Melicherovej za pôsobivý grafický vizuál, ktorý dala odbornému semináru.

dur

Hlavné poďakovanie však patrí Mery Duračinskej, ktorá celý seminár zorganizovala.

job



Program prednášok:

- MUDr. Katarína Okáľová: detský neurológ v ambulancii DFNSP v Banskej Bystrici

Aktuálne informácie o muskulárnych dystrofiách



- MUDr. Jaroslava Orosová: primárka Kliniky detskej pneumológie FNSP Bratislava – Ružinov, pracovisko Podunajské Biskupice

Dieťa s Duchenneovou muskulárnou dystrofiou (DMD) a detský pneumológ



- doc. MUDr. Ladislav Laho, CSc.: prednosta II. Kliniky pediatrickej anestéziológie a intenzívnej medicíny (KPAIM) DFNSP Banská Bystrica.

Možnosti ventilačnej podpory a výživy v pokročilých štádiách muskulárnej dystrofie

- Zuzana Chamulová: Staničná sestra anezstézie na II. KPAIM

Starostlivosť o dieťa na domácej ventilácii z pohľadu sestry



- Doc. MUDr. Milan Kokavec, PhD.: prednosta Detskej ortopedickej kliniky, DFNSP Bratislava

Úloha ortopéda v interdisciplinárnej liečbe nervovosvalových ochorení



- Ing. Miroslav Stuchlík: Parent Project
Protandim a DMD



- MUDr. Katarína Šalomonová: vedúca lekárka Fyziatrisko – rehabilitačného oddelenia (FRO) a súčasne pracuje na vysunutom pracovisku Detského centra (DC) DFN Košice
Možnosti ambulantnej rehabilitácie u detí so svalovým ochorením



- MUDr. Blažena Brozmanová, CSc.: pracuje v Špecializovanej nemocnici pre ortopedickú protetiku, n.o. Bratislava, Neoprot s.r.o. Bratislava
Možnosti ortézoterapie pri nervosvalových ochoreniach



- **Videoprezentácia kompenzačnej pomôcky**
- Mgr. Andrea Madunová, Mgr. Mária Duračinská: sociálne poradkyne OMD v SR
Význam kompenzačných pomôcok a prístupného prostredia pre život dieťaťa so svalovým ochorením a jeho rodiny



- PhDr. Viera Andreánska, CSc.: Katedra psychológie a patopsychológie, Pedagogická fakulta Univerzity Komenského v Bratislave
Špecifiká problémov v správaní a ich zvládanie u detí s DMD



- Mgr. Gabriela Svičeková, PhD.: externý psychológ OMDvSR
Život rodiny s dieťaťom postihnutým nervosvalovým ochorením

Všetky prednášky je možné prezrieť si a stiahnuť na titulnej stránke

www.omdvsk.sk



Kontakty:

NEUROLOGIA

Západné Slovensko

MUDr. Roman Mego

Sinalgis – súkromné neurologické centrum

Miletičova 32

821 08 Bratislava

e-mail: roman@sinalgis.sk

MUDr. Karin Viestová

Klinika detskej neurológie –
Neuromuskulár. poradňa, DFNs

Limbová 1

833 40 Bratislava

e-mail: viestova@dfnsp.sk

Stredné Slovensko

MUDr. Katarína Okáľová

Neurologická ambulancia

Detská fakul. nem. s polikl. (DFNsP)

Nám. L. Svobodu č. 4

974 09 Banská Bystrica

e-mail: kokalova@dfnbb.sk

Východné Slovensko

MUDr. Eva Lazarová

Ambulancia detskej neurológie

Detská fakultná nemocnica (DFN)

Trieda SNP 1, Košice

Tel.: 00421 55 640 2535 amb.,

tel: 055/6402535

e-mail: lazarova@dnkosice.sk

GENETIKA

MUDr. Halasová Edita

Centrum lekárskej genetiky – ambul.

FNsP Bratislava – Staré mesto

Mickiewiczova 13

81107 Bratislava

e-mail: genetika@l.faneba.sk

medgene, s.r.o. – genetická firma

Dr. RNDr. Andrej Genčík, CS

Gagarinova 17

82103 Bratislava

e-mail: info@medgene.eu

PNEUMOLOGIA

- Kedy k pneumológovi? Hneď po určení diagnózy, aj keď má ešte len 3 alebo 5 r.
- Ďalšie pravidelné kontroly každé 3 až 6 mesiacov

MUDr. Jaroslava Orosová, prim.

MUDr. František Strmiska

FNsP Klinika detskej pneumológie

Pracovisko Podunajské Biskupice

Tel. do ambulancie: 0905 695 457

e-mail: orosova@ruzinov.fnspsba.sk

MUDr. Juraj Jakubička

detská pľúcna ambulancia

Špitálska 9, Nitra

Tel: 037 / 651 30 54

MUDr. Branko Takáč

detská pľúcna ambulancia, č. dv. 21
DFNsP, Banská Bystrica
fakultná nemocnica
Tel: 048/476 65 70

MUDr. Ivona Bacmaňáková

detská pľúcna ambulancia
Klinika detí a dorastu, Martinská
fakultná nemocnica
Kollárova 2, Martin
Tel: 043/4 203 187

MUDr. Mária Tamášová

detská pľúcna ambulancia
Detské odd., Nemocnica Poprad a.s.
Banícka 803/28, Poprad
Tel: 052 / 7125 367

MUDr. Anna Feketeová

detská pľúcna ambulancia
Detská fakultná nemocnica Košice
Tel.: 055 640 4151
sídlo: budova Detskej polikliniky

INTENZÍVNA STAROSTLIVOSŤ A DUPV**h.doc. Ladislav Laho CSc., prednosta**

Klinika pediatickej anestéziológie a intenzívnej medicíny
Detská fakultná nemocnica s poliklinikou Banská Bystrica
Nám. L. Slobodu 4, Banská Bystrica
Tel: 048/ 472 65 56, e-mail: llaho@dfnbb.sk

ORTOPÉDIA**Postup:**

- Dieťa by malo prvý krát navštíviť ortopéda hneď po záchyťe dystrofie, čiže ešte predtým ako sa vytvoria kontraktúry a skolióza.
- Potom je dieťa dispenzarizované (pravidelne sledované) u „rajónneho“ ortopéda; každý ortopéd dokáže kontrolovať detského pacienta, neexistuje samostatná špecializácia detská ortopédia.
- Konzultácie poskytuje DOK detským pacientom z celého Slovenska, lebo Detská ortopedická klinika je na Slovensku len jedna; potrebné odporúčanie od „rajónneho“ lekára.
- Ortopedické operácie detí s NSO na Detskej ortopedickej klinike v Bratislave, kde sú schopní zabezpečiť aj následnú starostlivosť.

Doc. MUDr. Milan Kokavec, PhD., prednosta

Detská ortopedická klinika (DOK), DFNsP (Kramáre)
Limbová 1, Bratislava
Tel: 02 59371 451 (docent Kokavec – konziliárna ambulancia každý utorok)
e-mail: kokavecm@hotmail.com



ORTOPEDICKÁ PROTETIKA

MUDr. Blažena Brozmanová, CSc.

Špecializovaná nemocnica pre ortopedickú protetiku

Bratislava, n.o.

Záhradnícka 42, Bratislava

e – mail: blazenab@zoznam.sk

REHABILITÁCIA

Východné Slovensko

MUDr. Katarína Šalamonová

Detské centrum

Obrancov mieru 18, Košice

Tel: 055/63 33 430, 640 24 79

e – mail: ksalamonova@iol.sk

Stredné Slovensko

MUDr. Zora Germanová, primárka

FRO (Fyziatricko – RHB oddelenie)

DFNsp

Nám. L. Slobodu 4, Banská Bystrica

e – mail: zgermanova@dfnbb.sk

Západné Slovensko

MUDr. Katarína Čolláková, prim.

FRO (Fyziatricko – RHB oddelenie) DFNSP

Limbová 1, Bratislava

e-mail: collakova@dfnsp.sk

PROBLÉMY PSYCHOLOGICKÉHO CHARAKTERU

Detské centrum pri Výskumnom ústave detskej psychológie a patopsychológie

Cyprichova 42, Bratislava

Tel. 02/ 44881649

vedúca dr. Spotáková, psychologička (odvolávať sa od Dr. Andreánskej)

Zameranie DC:

- dobrá psychologická a rehabilitačná starostlivosť
- spolupracujú aj s neurológom, logopédom, psychiatrom, špeciálnym pedagógom predpokladá sa, že deti s NSO sú v neurologickej starostlivosti
- dominantne riešia problémy psychologického charakteru, či už výchovného charakteru alebo nejakých osobnostných problémov

Mgr. Gabriela Svičková, PhD.

externá psychologička OMD v SR

e – mail: gsvickova@chello.sk

Pracovný kalendár

17. 11. – 21. 11. 2008

Účasť na prvej časti akreditovaného školenia Základy sociálnej práce (160H), ktoré organizuje Asociácia supervízorov a sociálnych poradcov (ASSP). Kvalifikáciu si zvyšujú:

Mgr. Andrea Madunová, Mgr. Mária Duračinská, Alena Hradňanská.

18. 11. 2008

Z iniciatívy ministra zdravotníctva Richarda Rašiho sa konalo prvé stretnutie expertnej skupiny ako poradného orgánu pracovnej skupiny pre skupinu L zo Zoznamu zdravotných pomôcok. Za OMD v SR sa zúčastnila Mgr. Mária Duračinská.

20. 11. 2008

Pracovné stretnutie so zástupcami Nadácie Intenda. Do procesu ich posudzovania žiadostí o sociálnu pomoc bola nadáciou oslovená a prizvaná Mgr. Andrea Madunová.

24.11. 2008

Zasadnutie Výkonného výboru a Predsedníctva NROZP. Zúčastnili sa Mgr. Andrea Madunová a Mgr. Tibor Kőböl.

24.11. 2008

Pracovné stretnutie so zástupcami Fondu GSK, kvôli príprave tlačovej konferencie. OMD v SR spolu s organizáciou ECHO predstaví na konferencii svoj projekt, našu činnosť a organizáciu.

Fond GSK podporil v rámci Letnej výzvy náš projekt vydania Zlatého štandardu starostlivosti o pacientov s DMD/BMD. Za OMD boli prítomní Mgr. Mária Duračinská a Jožko Blažek.

25. 11. 2008

Deň osôb so zdravotným postihnutím sa konal na pôde národného parlamentu (NR SR). Podujatie, pod záštitou predsedu parlamentu Pavla Paška, bolo spojené so seminárom o Dohovore OSN o právach osôb so zdravotným postihnutím: ratifikácia a implementácia. Jedným so zahraničných hostí bol aj Boris Šuštarčič, prezident EAMDA. Na seminári prednášal ako predseda slovinskej Národnej rady občanov s postihnutím a člen predsedníctva EDF (European Disability Forum). OeMDečko zastupovali: Mgr. Tibor Kőböl, Jožko Blažek, Mgr. Mária Duračinská, Alena Hradňanská, a asistenti Lucia Miklášová, Peter Dvorožňák. 28. 11. 2008 Prvé zasadnutie novokonštituovanej Rady vlády SR osôb so zdravotným postihnutím, Sekcia zástupcov osôb s telesným postihnutým na MPSVaR. Za OMD v SR sa zúčastnil Mgr. Tibor Kőböl, ktorý bol zvolený za predsedu sekcie. Podpredsedníčkou sa stala Katarína Písečná zo SZSM (Slov. zväz sclerosis multiplex).

2.12. 2008

Tlačová konferencia, ktorú zorganizovala farmaceutická spoločnosť GSK v bezbariérovej reštaurácii Hlava XXII. v Bratislave za účelom predstaviť verejnosti

Fond GSK. Prostredníctvom tohto fondu chce spoločnosť GSK naplňať svoju ideu spoločensky zodpovedného podnikania. Fond podporuje rozmanité charitatívne a verejnoprospešné projekty. Počas tlačovej konferencii predstavili svoje projekty podporené Fondom GSK 2 neziskové organizácie. Jednou z nich bolo OMD v SR. Predstavili sme organizáciu, jej poslanie a činnosť a na záver projekt „Zlatý štandard starostlivosti o pacientov s DMD/BMD“. Za naše oemdečko sa zúčastnili: Mgr. Mária Duračinská, Arpád Rubint so synom Robkom a Zdeněk Havierník.

5. – 9. 1. 2009

Druhá časť školenia Základy soc. práce.

2. - 6. 2. 2009

Tretia a záverečná časť školenia.

7. 2. 2009

Ukončenie kurzu, záverečná skúška a získanie certifikátov.

4. 3. 2009

Prednáška o zmenách v zákone o kompenzáciách, nezávislom živote a Agentúre osobnej asistencie, ktorá sa uskutočnila na pôde DSS Mokrohájska v novovytvorenej miestnosti tréningového pracoviska. Odprezentovala ju Alena Hradňanská. Prednáška bola určená užívateľom osobnej asistencie, záujemcom o túto formu pomoci a vôbec všetkým, ktorých sa zákon o kompenzáciách dotýka. Za OMD v SR sa ďalej zúčastnili Jozef Blažek, Adka Paulíniová a Ľubomír Antol.

Deň osôb so zdravotným postihnutím

Pod záštitou Pavla Pašku, predsedu Národnej rady Slovenskej republiky uskutočnil sa dňa 25. novembra 2008 seminár a vôbec prvá prezentácia členských organizácií NR OZP (Národná rada občanov so zdravotným postihnutím) v priestoroch budovy parlamentu v Bratislave pod názvom Deň osôb so zdravotným postihnutím.

Program seminára:

- Dohovor OSN o právach osôb so zdravotným postihnutím
- Význam a stav prípravy jeho ratifikácie a implementácie
- Účasť organizácií osôb so zdravotným postihnutím na tomto procese

Program dňa bol zahájený vystúpením predsedu NR SR Pavla Pašku, ktorý privítal účastníkov seminára a vyjadril presvedčenie, že nejde o jednorazovú záležitosť, ale o založenie tradície.

Po príhovore predsedu NR SR nasledovalo vystúpenie pani ministerky Viery

Tomanovej. Pani ministerka hovorila o úspechoch kabinetu predsedu vlády Róberta Fica v rezorte MPSVR. Prezentovala nedávno prijaté zákony ako veľmi pozitívne s uspokojivým výsledkom, pričom vyzdvihovala spoluprácu občianskych združení pri ich tvorbe.

Účastníkov seminára privítal aj predseda Národnej rady občanov so zdravotným postihnutím (NR OZP) pán **Branislav Mamojka**. Okrem úvodných zdvorilostných slov vyjadril svoju nespokojnosť s kvalitou práve schválených zákonov zo sociálnej oblasti a poukázal aj na konkrétne nedostatky týchto právnych predpisov, ako aj nato, že návrhy pripomienkujúcich organizácií boli MPSVR málo osvojené.

Po tejto úvodnej časti nasledovali vystúpenia zahraničných hostí. **Phillippe Miet**, expert pre európske záležitosti Francúzskej rady osôb so zdravotným postihnutím sa zameriaval vo svojej prezentácii na spoluprácu francúzskych organizácií osôb so zdravotným postihnutím na príprave ratifikácie a implementácie Dohovoru OSN o právach osôb so zdravotným postihnutím. Právnomu postaveniu a financovaniu organizácií osôb so zdravotným postihnutím v Slovinsku a ich účasti na procese ratifikácie a implementácie Dohovoru OSN o právach osôb so zdravotným postihnutím sa venoval **Boris Šuštarčič** - prezident Nacionalni svet invalidskih organizacij Slovenije (NSIOS), člen predsedníctva EDF. Bola to najzaujímavejšia prednáška. Host' z Českej republiky **Ján Hutař**, ktorý je riaditeľom legislatívneho odboru Národnej rady osôb so zdravotným postihnutím Českej republiky, sa vo svojej prednáške zameriaval na hlavné ciele českého predsedníctva EÚ v oblasti problematiky osôb so zdravotným postihnutím.

Po tomto bloku nasledovali vystúpenia predsedov výborov a poslancov NR SR. Vystúpili **Jozef Halecký**, predseda, Výbor NR SR pre sociálne veci a bývanie, **Viliam Novotný**, predseda, Výbor NR SR pre zdravotníctvo a **László Nagy**, predseda, Výbor NR SR pre ľudské práva, národnosti a postavenie žien.

Vystúpenie predsedu Nagya sa stretlo s najväčším ohlasom, keďže na základe vypočutých prednášok hneď navrhol niekoľko riešení na zlepšenie komunikácie zástupcov organizácií občanov so zdravotným postihnutím s poslancami.

V závere programu boli vystúpenia predstaviteľov členských organizácií NROZP v SR o situácii osôb so zdravotným postihnutím:

- s duševnými poruchami,
- s chronickými chorobami,
- s mentálnym postihnutím,
- so sluchovým postihnutím,

- s telesným postihnutím,
- so zrakovým postihnutím.

Posledným bodom programu bolo prijatie záverov a tlačová konferencia. Počas nej bolo vyhlásené oficiálne stanovisko predsedníctva NR OZP.

tib

Oficiálne stanovisko NR OZP k novoprijatým zákonom

Účastníci seminára sa stotožňujú so stanoviskom predsedníctva NROZP zo dňa 24.11.2008 k zákonu o sociálnych službách a zákonu o peňažných príspevkoch na kompenzáciu ťažkého zdravotného postihnutia a prijali nasledovné stanovisko:

Prijatie zákona o sociálnych službách vítame. Proces prijímania zákona bol v súlade so štandardnými postupmi, žiaľ v druhom čítaní boli schválené pozmeňujúce návrhy, ktoré obmedzujú práva slobodnej voľby žiadateľa pre výber poskytovateľa sociálnej služby. Proces rozhodovania o poskytnutí sociálnej služby, mieste a času začatia jej výkonu považujeme za zdĺhavý, neefektívny a diskriminačný vo vzťahu k žiadateľovi. Zákon znevýhodňuje neverejných poskytovateľov oproti poskytovateľom verejným.

Napriek viacerým pozitívnym zmenám, je pre nás sklamaním prijatie zákona o peňažných príspevkoch na kompenzáciu zdravotného postihnutia, z dôvodu ponechania trojnásobku sumy životného minima ako limitu pre vyplácanie plnej výšky peňažného príspevku na osobnú asistenciu. Táto skutočnosť pôsobí demotivačne na osoby so zdravotným postihnutím vykonávať zárobkovú činnosť a tlačí ich do pasivity. Osobná asistencija je kľúčom pre osobu so zdravotným postihnutím k udržaniu si zamestnania.

Žiadame Ministerstvo práce, sociálnych vecí a rodiny v SR a vládu SR o neodkladnú novelizáciu uvedených zákonov, ktorá odstráni vyššie popísané nedostatky.

Účastníci seminára žiadajú vládu SR a NRSR o ratifikáciu Európskej sociálnej charty vrátane článku 15.3., vzhľadom na to, že opatrenia obsiahnuté v tomto článku sú už priebežne na Slovensku realizované.

Vzhľadom na priaznivé výsledky analýzy existujúcej legislatívy žiadajú účastníci seminára urýchliť proces ratifikácie Dohovoru OSN o právach ľudí so zdravotným postihnutím. Zároveň žiadajú o vytvorenie podmienok na efektívnu účasť organizácií OZP na monitoringu a implementácii Dohovoru.

V Bratislave, 25.11.2008

Prezentácia oemdečka v parlamente

V rámci celoslovenského dňa osôb so zdravotným postihnutím sa uskutočnil v parlamente odborný seminár (o jeho zameraní a prednáškach vyššie v článku).

Počas semináru sa mohli **organizácie združené v Národnej rade občanov so zdravotným postihnutím prezentovať svojimi propagačnými materiálmi**, tlačovinami, ktoré by vystihli činnosť toho ktorého združenia. Celé sa to udialo pod patronátom predsedu NR SR pána Pašku. Táto prezentácia mala byť určená hlavne pre poslancov NR SR. Mimochodom, samotný Paška cez „výstavisko“ prefrčal len raz ... asi mal naponáhlo do rokovacej miestnosti. Tam totiž prebiehalo riadne zasadnutie parlamentu, rokovali o rozpočte ...

Ale vráťme sa k samotnej prezentácii. Vyčlenené miesto pre združenia bolo veľmi malé. Veď my sme sa mali deliť o stolík s rozmermi 110 cm x 70 cm s ďalšími dvomi združeniami. Ešte, že naša prezentácia mala podobu, nevyžadujúcu veľký priestor. Poňali sme ju v duchu „hudobnej partitúry“. Na päť notových stojanov sme umiestnili umiestnili rôzne heslá, slogany, podkuté vystihujúcimi fotografiami, ktoré charakterizovali OMD výstižne a zároveň stručne. Spoločné dielo „banšelákov“ dala na papier naša dlhoročná asistentka Peťka Zemanová.

Ktorý z poslancov, či poslankýň nám dali možnosť, po našom oslovení previesť ich našou prezentáciou?

Dušan Čaplovič, László Nagy, Ján Slota, Iveta Radičová, Tomáš Galbavý, Klára Sárközyová.

Všetci vyjadrili podporu svojim spôsobom, Čaplovič záujmom pomôcť, Slota sľúbenými 2% a ostatní podporou v presadzovaní našich potrieb do zákonov.

Média o nás moc nezakopli. Mali plné mikrofóny a kamery práce s obliehaním poslancov, ktorí sa tam mihali. Len čo známejšia tvár, tak už ju obkolesil huf novinárov. Tí tam držali stráž od rána až do odchodu posledného poslanca, či vládneho činiteľa.





Vzácnym hosťom seminára bol prezident EAMDA Boris Šuštarčič, ktorý je zároveň predseda Národnej rady občanov so zdravotným postihnutím v Slovinsku. Nenechali sme si túto príležitosť na stretnutie s ním ujsť a naša Mery mu oficiálne tlmočila naše srdečné pozvanie na večeru. Boris so svojim sprievodom

pozvanie rád prijal. Stretli sme sa v hoteli v Starom meste, kde bol Boris ubytovaný. Pridala sa k nám Andrea Madunová a Peter Sviček.

V neformálnom rozhovore a v príjemnej atmosfére sme prešli zopár tém. Napríklad, dystrofici v Slovinsku sa pohybujú výlučne na elektrických vozíkoch plne preplácaných štátom. Reč skĺzla aj k financovaniu občianskych združení a tiež prišlo zo slovinskej strany opätovné pozvanie na návštevu sídla ich organizácie a rehabilitačného centra Dva Topola. Práve toto stredisko pri mori by sa mohlo stať v blízkej budúcnosti cieľom nášho letného pobytu pri mori pre deti so svalovou dystrofiou. Ale to už asi predbieham ... Rozlúčili sme sa pozdravom „dovidenia v máji v Slovinsku!“

job

Privítali sme brožúrku o fyzioterapii doma

V minulom čísle sme Vás informovali o vydaní odbornej brožúrky pre rodičov. OMD by chcelo po viacerých rokoch obnoviť vydávanie odborných brožúrok. Preto sme túto významnú udalosť oslávili krátkym posedením v kancelárii nášho OeMDéčka.



Kapustnica

OeMDácke poďakovanie dobrovoľníkom

Už po piaty krát sme pozvali na Kapustnicu kamarátov, spolupracovníkov, asistentov z detských táborov, užívateľov osobnej asistencie, ktorým hľadáme asistentov, sponzorov a dobrovoľníkov, ktorí nám pomáhajú pri našich aktivitách (počas VAU – tvorivé dielničky, tréningov v hre boccia, Dňa belasého motýľa, Koncertu belasého motýľa atď). Všetko to boli ľudia, ktorí nám pomáhajú, aby sme my mohli pomáhať tým, ktorí to potrebujú.

V telocvični Súkromnej základnej školy Waldorfská sa zišlo cca 80 ľudí, ktorých motto bolo spoločné – musíme si pomáhať. Každému sme darovali



oemďacky nástenný kalendár na r. 2009, ktorý je doplnený fotografiami z našich aktivít v priebehu r. 2008 a ktorý sme vydali prvý krát.

Podávala sa domáca kapustnica, dobrá klobáska a kvalitné víno. Kapustnicu už tradične svojou prítomnosťou poctila Anička Šišková, čestná predsedníčka OMD v SR.

Vďaka patrí aj pánovi Múdreému a jeho firme TOI TOI za bezplatné zapožičanie bezbariérového wc.

Takže ešte raz: „Ďakujeme!“

Projekt cez Konto Orange sme v polovici januára ukončili

Vďaka podpore Konta Orange a jeho grantovej schémy Vykročme si v ústrety 2008 sme mohli v septembri až novembri minulého roka viesť projekt voľno – časových aktivít pre ľudí s ťažkým zdravotným postihnutím a na vozíkoch pod názvom **O kolieska viac: Maratón našich aktivít.**

Konkrétnymi výstupmi projektu boli 3 tvorivé popoludnia, ktoré sa konajú raz mesačne pod názvom Vaše aktívne utorky alebo jednoducho VAU. Počas týchto popoludní sa pracovalo so 6 rôznymi kreatívnymi technikami. Materiál na tieto popoludnia sme mohli kúpiť práve z grantu Konta Orange.

Počas projektu sa konalo aj 10 tréning-

konto orange

gov boccie pre cca 10 hráčov ŠK OMD Boccian, ktorí sa zúčastnili 2 celoslovenských boccia súťaží. Tréningy sa dali organizovať len vďaka nákupu 6 sád boccia loptičiek.

dur

Zhodnotenie prvého ročníka VAU

Tak a naše VAU má už za sebou prvý úspešný ročník. Ani sme sa nenazdali a naše VAU sa pre nás stalo súčasťou každého nového mesiaca. Som veľmi rada, že ste si tieto stretnutia obľúbili tak, ako ja. Vždy sa teším, keď vás tam všetkých vidím, ako ste pripravení naučiť sa nové veci.

Zvládli ste ich teda spolu už dosť.

Naučili sme sa ozdobovať servítkovú techniku kvetináče, taktiež sme touto metódou ozdobovali látkové tašky. Naučili sme sa vyrábať pohľadnice, papierové krabičky, vyrobili sme si vlastné magnetky, spolu sme si kreslili, urobili sme si pekné poobedie v prírode spojené s opekačkou a spoločenskými hrami, ozdobovali sme si veľkonočné vajíčka, taktiež sme si vyrobili pomocou lístia zaujímavé jesenné obrazy, spolu sme si vyrábali jesennú dekoráciu a naučili sme sa ako si vytvoriť krásne ozdoby z korálok na stromček.

Myslím, že náš spoločný rok, bol bohatý na naše aktivity. A ten nasledujú-



ci nebude o nič ukrátený, to som si istá. Teším sa na vás v roku 2009.

A aby ste trochu viac vedeli, ako to chodí v príprave VAU, tu je par viet so zákulisia.

Každý mesiac sme sa mohli stretávať aj vďaka úsiliu mojich kolegov, ktorým by som chcela poďakovať. Moje ďakujem patrí našej Mery, ktorá ma vždy vie úžasne povzbudiť. Vďaka jej pomoci sme získali grant na projekt **O koliesko viac: Maratón našich aktivít**, vďaka tomuto grantu, ktorý nám poskytlo Konto Orange, môžeme nakupovať materiál na VAU.

Taktiež ďakujem môjmu veselému kolegovi Lubinovi, ktorý som nou absol-

vuje dlhé a možno občas otravné nákupy, ale drží sa.

V neposlednom rade ďakujem Jožkovi, ktorí svojou nekonečnou silou, optimizmom a kombinovaním vždy zoženie osôbky, ktoré nám pomáhajú pripraviť VAU (nosiť stoly, vyložiť materiál, umyť všetko od farieb, upratať veci naspäť).

Za pomoc ďakujem tiež Julianke, Vierke, Lusiji, Betke, Adke, Rudimu, Rastíkovi, Števimu, Danovi, Peťovi a všetkým, ktorí sa podielali na chode VAU.

Tiež chcem poďakovať za finančnú pomoc **Kontu Orange**.

Luc

Naša fotka vyhrala súťaž Bariéry

Organizácia muskulárnych dystrofiikov v SR sa zapojila do fotografickej súťaže s názvom Bariéry, ktorú v novembri 2008 organizovala NR OZP (Národná rada občanov so zdravotným postihnutím). Cieľom súťaže bolo poukázať na bariéry okolo nás ...

Poslali sme 5 fotografií, ktoré vznikli na rôznych „oemďackých“ podujatiach a akciách. Najviac hlasov, viac ako 250 získala naša fotografia Miňa Majerčiaka a asistenta Charlieho z letného tábora v Beluškých Slatinách s názvom **Najväčšia bariéra je tá ľudská...**

Fotku sprevádzal komentár: Fyzické bariéry predstavujú len jednu časť problematiky prístupnosti a prijatia ľudí so zdravotným postihnutím spoločnosťou -

niekedy sú práve tie v samotných ľuďoch ťažšie odstrániteľné...





„Točí nás telka“

V priebehu roku 2008 ste mali viackrát možnosť vidieť na rôznych televíznych staniciach správu o aktivitách oemdecka alebo reportáž o živote niektorých našich členov. Pre tých, ktorí nemali túto príležitosť alebo o vysielaní nevedeli, prinášame chronologicky usporiadaný výber niektorých z týchto televíznych príspevkoch. Pozrieť si ich môžete v archívoch dostupných na internetovských stránkach televízií.

10. 06. 08, Markíza, relácia Reflex: Daniel Trojan; 3. príspevok:
<http://video.markiza.sk/tv-archiv/reflex/12313>

13. 06. 08, TA3, Host' v štúdiu: Mária Duračinská:
http://www.ta3.com/sk/reportaze/87269_host-v-studiu-maria-duracinska-den-belaseho-motyla

09. 08. 08, TA3, Tábor detí so svalovou dystrofiou:
http://www.ta3.com/sk/reportaze/93920_tabor-deti-so-svalovou-dystrofiou

18. 10. 08, STV 2, relácia Cesty nádeje venované poslaniu a činnosti OMD v SR; potrebné naladiť 42 týždň:
<http://www.stv.sk/videoarchiv/relacia/cesty-nadeje/>

23. 10. 08, STV 2, relácia Família: rodina Bielakovcov ; potrebné nastaviť 43. týždeň:
<http://www.stv.sk/videoarchiv/relacia/familia/>

02. 12. 08, Markíza , Darček pre hendicapovaných; 10. príspevok
<http://video.markiza.sk/tv-archiv/dnes/21508>

6. 12. 08, Markíza, Televízne noviny: Muskulárni dystrofici vydajú knihu ; 12. príspevok

5. 1. 09, JOJ, Noviny TV JOJ: Andrea Madunová o osobnej asistencii:
<http://televizia.joj.sk/tv-archiv.html>

10. 1. 09, 14 hod., TA 3, Host' v štúdiu: Andrea Madunová
http://www.ta3.com/sk/reportaze/108882_host-v-studiu-zmeny-pre-ztp-nie-su-optimalne



Juraja Barbariča sme nominovali na cenu Dar roka

Slovenská humanitná rada udeľuje každoročne ocenenie Dar roka tým, ktorí prispeli na pomoc ľuďom v núdzi, na rozvoj dobrovoľníckeho sektora alebo sa zaslúžili o naplnenie princípov humanity v konkrétnom živote, a to nielen finančným alebo vecným darom, ale aj iniciatívou, službou či myšlienkou.

Organizácia muskulárnych dystrofikov v SR nominovala v januári za rok 2008 Juraja Barbariča za výnimočné charitatívne podujatie, ktoré nesie v sebe myšlienku úprimnej pomoci a extrémneho fyzického nasadenia, s názvom **500 km Juraja Barbariča muskulárnym dystrofikom** venované našej organizácii a našim členom – deťom a dospelým ľuďom so svalovou dystrofiou a v duchu motto: „Svoje svaly ovládam v prospech ľudí so svalovou dystrofiou“

Pri príležitosti svojho okrúhleho životného jubilea 50 rokov, ktoré oslávil v roku 2008 sa rozhodol Juraj Barbarič, prezývaný aj Košický Herkules, v období **od 27. mája do 27. júna 2008 prejsť 500 km**, čo je vzdialenosť z Košíc do Bratislavy, kde sídli Organizácia muskulárnych dystrofikov v SR a pri tom ťahal osobný automobil.

V júli 2008 nás Juraj Barbarič **podporil druhýkrát** - zdvihnutím tzv. lesníckej činky, čo je jeden meter dreva a váži 320 kg. Urobil tak počas 5. ročníka Dňa stromu v Čiernom Balogu.

Lesy SR, ako organizátor podujatia za prekonanie rekordu podporili OMD v SR čiastkou 10.000,- Sk/331,94 €.

Juraj Barbarič si cenu Dar roka zaslúži už za fyzicky mimoriadne náročné výkony v r. 2008. Pozornosť a poďakovanie mu však patrí predovšetkým za to, že Juraj sám je súčasne **iniciátorom aj autorom myšlienky takejto formy pomoci a motto. A že ide o podporu a spoluprácu dlhodobú.** Oslovil nás v r. 2004 na základe reportáže v médiách o našom členovi – chlapcovi s muskulárnou dystrofiou, ktorý musel byť napojený na dýchací prístroj a kvôli prietahom so zdravotnou poisťovňou strávil rok v nemocnici.

Pripomienkovali sme

Zoznam zdravotných pomôcok plne alebo čiastočne hrađených z verejného zdravotného poistenia platný od 1. 1. 2009 sme pripomienkovali 21.11. 2008. Žiadame znížiť doplatky zo strany poistenca aj pri exteriérových elektrických vozíčkoch a odstrániť diskrimináciu v Indikačných obmedzeniach ku skupine L, podľa ktorých nemôže byť aktívny vozík, ultraľahký predpísaný osobe, ktorá má postihnuté aj horné končatiny.

11.2. 2009 sme pripomienkovali Zoznam zdravotných pomôcok plne alebo čiastočne hrađených z verejného zdravotného poistenia platný od 1. 4. 2009. V pripomienkach sme vyjadrili podporu Centru samostatného života a pripojili sme sa k ich predloženým pripomienkam.

DystroRozhovor : Mária Duračinská

Predstavujeme Vám našu šarmantnú podpredsedníčku s nekonečnou energiou a veľkými očami, našu Mery.

Mery, odkedy si členkou OMD? Ako si získala informáciu o našom združení, priblíž čitateľom Ozveny Tvoj „kariérny postup“ u nás ...

Členkou som asi od roku 2002. Adresu na oemdečko som získala ďalekou „obkľukou“ – nevedela som sa dopátrať adresy na Slovensku. V telefónnom zozname som ju nenašla, ani na informáciách telekomunikácii nevedeli o oemdečku, tak som napísala e-mail do americkej MDA USA a oni my poslali kontakt vtedy ešte na Športovú ulicu. Lenže nie telefón. Tak som to nechala tak a potom sa mi objavilo OMD samé, náhodou som kontakt na neho našla v Zlatých stránkach. Práve v tom období som si začala vybavovať invalidný dôchodok,

nevyznala som sa v tom, tak som prišla na moje prvé poradenstvo do oemdečka. Vtedy ešte plne samostatná a chodiaca. Bolo pre mňa prekvapujúce a veľmi motivujúce, keď som videla Andy aj pani Gričovú na vozíčkoch a pracovať. Kládla som si také tie otázky, ktoré chodia v hlavách zdarevej verejnosti: ako sa dostanú do práce, ako to, že môžu na vozíčkoch pracovať a vydržia to, je to vôbec možné? Ani neviem prečo som sa vtedy ponúkla, že im rada pomôžem, ak budú potrebovať. A Andy sa onedlho ozvala, či budem kandidovať. Aby po odchode pani Gričovej udržala oemdečko, hľadala ľudí do nového tímu. Po voľbách do Výkonného výboru sme s Andyke a Jožkom vytvorili nový minikolektív. Pracovať som začala hneď po skončení vysokej školy v júni 2003, najprv dobrovoľnícky, neskôr už profesionálne.

V čom spočíva Tvoja práca v OMD?



Využiješ pri práci aj svoje právnické vzdelanie?

Považujem ho za výhodu, lebo mi umožňuje sa rýchlejšie zorientovať v problematike a dáva mi do rúk argumenty. Dnes skoro všetko súvisí s právnymi predpismi. Z poradenstva robím skôr „zapeklité“, sú to vlastne už také právne prípady. Venujem sa našej činnosti v zdravotnej oblasti: komunikácia s lekármi, organizácia odborných seminárov, komunikácia s MZ SR. Mám na starosti kontakt s EAMDA a naše zahraničné aktivity, preklady. Samozrejme projekty, ich písanie, „našitie“ na grantové výzvy a koordinovanie. A zotavujem Ozvenu, aby čísla mali nejakú nadväznosť a zameranie. To je také gro.

Mohli by sme ti dať prívlastok „šedá eminencia OMD“, pretože Ťa nevidáť tak často na akciách OMD, mnohí členovia si nevedia k Tvojmu menu priradiť tvoju tvár ... si viditeľná predovšetkým svojou prácou, prečo je to tak?

Je pravda, že mám najmenší bezprostredný kontakt s našimi členmi, klientmi, kolegami s iných organizácií ... A chýba mi to... Prečo je to tak? Môj zdravotný stav je jednoducho po všetkých tých mojich prekonaných vážnych a ťažkých komplikáciách taký, že si musím dávať veľký pozor, aby som neochorela alebo sa nepresilila. Lenže som veľký pracant, práca a pocit užitočnosti ma vlastne stále ženu dopredu. A tak som musela nájsť kompromis – môcť ďalej pracovať, ale neohrozovať sa. Riešenie som našla práve v tom, že som sa stiahla.



Pracujem, ale v ústraní.

Je to už niekoľko rokov, čo sa venuješ práci pre OMD, začala si ako mnohí z nás najskôr s dobrovoľníckou prácou, neskôr už ako zamestnankyňa, keď sa obzrieš za seba, je niečo, na čo si hrdá, čo s Ti podarilo dosiahnuť?

Nič nie je len mojim výsledkom. Vždy je to práca kolektívna a za úspechom stojí celé oemdečko.

Predsa len, hrdá som na zmenu, ktorou prešla Ozvenka, podporený projekt Agentúry osobnej asistencie, na zorganizovanie odborného seminára v októbri 2008 v Piešťanoch a na medzinárodnú konferenciu a zasadnutie EAMDA v Bratislave v 2006, na úspešný projekt Terénnej sociálnej práce, z ktorého sme mohli kúpiť naše služobné Kangoo.

Čo ti dalo OMD?

Zmenilo úplne môj život. A obohatilo ho. Stále obohacuje. Stretnutia s členmi a klientmi. Veľa naučilo. Ani neviem ako

to konkretizovať, zmenilo moje vnímanie mnohých vecí, pohľad na život a ľudí okolo mňa. Považujem za nesmierne šťastnú a vzácnu náhodu, ako sme sa stretli s Andyke a Jožkom... Získala som nových najlepších priateľov ... Naozaj platí, že oemdečko je jedna veľká rodina.

Aké aktivity OMD sa Ti zdajú najdôležitejšie a najzaujímavejšie? Sú niektoré, ktoré sú Ti mimoriadne blízke?

Nedá mi vypichnúť len jednu aktivitu, ostatné by sa mohli uraziť. Všeobecne však považujem za najzaujímavejšiu a najdôležitejší fakt, že vytvárame kvalifikované miesta pre ľudí so svalovou dystrofiou a iným ťažkým postihnutím. Že pomáhame sami sebe, sme vlastne samozamestnávateľia. Pretože na voľnom pracovnom trhu by nikto z nás nemal možnosť uplatniť svoje schopnosti a poznatky naplno, prípadne by ho stále veľa námahy, aby dokázal, že napriek ťažkému postihnutiu a vozíku pod zadkom na to má. Šírim pozitívny príklad ...

Ako by si chcela, aby OMD fungovalo v budúcnosti?

Neviem, nepredstavujem si to. Aj tak



život prináša vždy iné veci, akoby človek chcel alebo ako si plánuje. Uvedomujem si len, že s rozvojom aktivít a rozrastaním oemdečka pribúda aj problémov. Je ťažšie získať financie pravidelne, aby sme vo všetkých akciách mohli kontinuálne pokračovať. Takže na jednej strane vývoj nezastavíš, teda ani rozvoj, na druhej strane sa zväčšujú starosti aj zodpovednosť za udržanie oemdečka.

Prejdime teraz k ľahším témam.

Práca pre OMD ti zaberá veľa času, iste ti ukrojí aj z toho voľného, ktorý by si chcela využiť pre seba. Napriek tomu, čo je pre Teba najlepší relax?

Najviac sa dobíjam na stretnutiach s mojimi kamarátmi, oemďackými a ostatnými, keď iba tak „klábosíme“, smežeme sa a nič nemusíme. Keď sa mi podarí úplne vypustiť prácu z hlavy, ale darí sa mi to ťažko a málokedy. A keď sa hrám s Ninkou, neterou, playstation alebo spoločenskú hru Ubongo.

Bývate blízko pri Bratislave, v Ivanke pri Dunaji, necítiš sa občas „mimo“? :

Možno viac ako občas ... Ale na druhej strane tu vládne taká zvláštna harmónia a som veľmi rada, že tu bývame a žijeme. A celá Ivanka pri Dunaji je jedna veľká rovina, takže pre vozíčiek a tých, čo ma tlačia, ideál.

Akú máš rada hudbu, film, knihy a aký máš vzťah k tancu?

Začnem od konca, tanec milujem. Vždy mi rozprúdi krv. Veď naša rodina že vraj má aj nejakých dávných talianskych predkov :) Rada tancujem

a rada sa pozerám na tanečné vystúpenia. Mám rada kultúru ako takú. Rada čítam, vlastne všetko, noviny, odborné materiály, knihy. Zatažená som na Gabriela Garcíu Marquéza a jeho magický realizmus, ale teraz sa chystám na sci – fi žáner ...Mám rada divadlo, výstavy, dobrý film ako taký, osobitne ma oslovujú historické. Naposledy sa mi páčila klasická opera v modernom nastudovaní, chystáme sa na ďalšie. A práve dnes by sme chceli stihnúť 2 výstavy, Mateja Kréna a Mestské zásahy.

Aký je podľa Teba ideálny asistent?

Neexistuje. A niekedy vravím, že moja asistentka Ruženka. Za to všetko,

Na návšteve

Bolo to v noci, keď som uspávala dcérku...na mobile mi blikla správa v znení: „Tak neviem, som napojená na dýchací prístroj...Alenka“ Veľmi ma to zasiahlo...moje dieťa sa odo mňa odpútalo a prišlo na svet, aby sa stalo samostatnejším od môjho tela a Alenka je pripútaná k prístroju. Potom sme si sporadicky písali SMSky o tom, ako sa máme. Keď som sa dozvedela, že sa Alenka vrátila domov, prišla som ju navštíviť. Nebýva ďaleko, je to na dlhšiu prechádzku z nášho domu... Čakala som, že bude „zahrabaná“ v posteli, že ju budem „hľadať“ pod paplónom... ona je také drobné žieňa...Milo ma prekvapila, vyfintená, vyčesaná a usmiata sedela na vozíku, prístroj vedľa nej som si takmer nevšimla...

ako mi pomáha a umožňuje mi napriek zdravotným obmedzeniam fungovať vlastne normálne.

Chodíš rada do prírody?

Mám rada naše Tatry. Viazie ma k nim spomienka každoročných rodinných lyžovačiek, keď som ešte vládala lyžovať. Vlastne každý rok si urobíme nejaký výlet do hôr. A ak za prírodu považujeme aj záhradu, tak vlastne celú jar, leto a jeseň sa realizujem ako záhradníčka. To je môj relax, tam uplatňujem kreatívnu časť môjho ja. Baví ma tvoriť kvetinové záhony, starať sa o kvety, teší ma pohľad na každý môj kvet alebo krík.



Ali, nie si dystrofička a predsa problém s dýchaním. Čo sa stalo?

Som po operačnom výkone (dg. Recidíva bráničnej hernie), ktorý bol veľkým zásahom do hrudníka a preto som odkázaná na dýchací prístroj. Problém s bránicou som mala už pred niekoľkými rokmi, teraz som mala menší úraz, ktorý moje ťažkosti s dýchaním urýchlil.



Môj stav bol veľmi vážny a za svoj život ďakujem predovšetkým prof. Svetozárovi Haruštiakovi a jeho odbornému tímu, MUDr. Chomovej Kataríne, MUDr. Zdenkovi Vlčekovi, MUDr. Radoslavovi Račickému, a jeho tímu na oddelení intenzívnej starostlivosti v Podunajských Biskupiciach a MUDr. Kataríne Tarabovej.

Po 6tich mesiacoch strávených v nemocnici si sa vrátila domov. Na čo si sa tešila najviac?

V nemocnici bolo okolo mňa veľa ľudí a potrebovala som súkromie, čas pre seba. Chýbala mi rodina, sestrine a kamarátkine deti, tešila som sa na svoju izbu, na svoje kráľovstvo. Často sa mi snívalo o tom ako sedím doma v záhrade na lavičke, zohrieva ma slniečko. Každé ráno sa zobúdzam na spev vtákov, síce už je chladnejšie a vtáčikov je menej ale o rok zase priletia a môj sen sa uskutoční.

Teraz za teba dýcha prístroj. Bolo pre Teba ťažké prijať tento fakt? Verila si, že budeš môcť ísť s prístrojom domov? Ako sa k tomu stavali lekári? Súhlasili?

Som rada, že to dopadlo tak, ako to je. Mala som malú šancu na záchranu.

Bolo to buď alebo. Bolo to pre mňa v prvom momente šokujúce ale postupne, s Božou pomocou som to prijala. Túžila som ísť domov, verila som tomu, že s prístrojom to dokážem aj doma. Lekári nesúhlasili, ale ja som si trvala na svojom. Opakovane som trvala na tom, že chcem ísť domov. A som doma.

Kto Ti bol najväčšou oporou počas dlhých mesiacov v nemocnici? Mohli Ťa navštevovať Tvoji blízki?

Oporou mi bola moja najbližšia rodina, mama, otec, priatelia, známi a celý nemocničný personál. Každý deň ma navštevovali a prichádzali za mnou priatelia aj z ďaleka.

Počas Tvojho pobytu v nemocnici sme si písali SMSky, vždy si sa tešila na Ozvenu. Nemáš pre našich čitateľov „ozveňákov“ nejaký odkaz alebo posolstvo?

Nevzdávajte sa šancí, stále verte, že tu nikdy nie ste sami. Stále je tu ten, kto ťa podrží, podporí a dá silu a nádej aj vtedy, keď ty sám upadáš. Potrebujeme sa navzájom. Držte sa a dvíhajte.

Za rozhovor ďakuje Alenke Markovej z Bratislavy Andrea Madunová

Napriek neprajnému osudu a ťažkej chorobe zostávajú optimisti

Trenčianske noviny uverejnili na titulnej strane veľký článok práve pod týmto nadpisom, v ktorom stručne opisujú životné príbehy dvoch našich členiek - pani **Ivety Minárikovej z Trenčína**, ktorej v pätnástich rokoch diagnostikovali svalovú dystrofiu. Hovorí o sebe, že je dieťa slnka, preto zimu veľmi „nemusí“. Je vydatá

a verného spoločníka im v rodine robí sučka kráľovského pudla Aisha. Iveta má veľa záujmov, rieši sudoku, číta časopisy a teší z maličkostí, ktoré život prináša.

Druhý príbeh je **Jarmily Gabrišovej z Trenčianskych Stankoviec**. Narodila sa s detskou mozgovou obrnou, má však veľké srdce, ktoré chýba mnohým zdravým ľuďom. Jarkin brat Pavol nás náhle opustil v decembri 2008. Pavol mal svalovú dystrofiu typu Duchenne, bol úplne imobilný a odkázaný na umelú pľúcnu ventiláciu. Jarka a ich mama sa o Pavla starali nielen po zdravotnej stránke, ale dávali mu veľa lásky, vytvárali rodinnú atmosféru, aj keď mnohokrát možno na pokraji fyzických a psychických síl. Jarkiným krédom je, že život je príliš krátky na to, aby si ľudia navzájom robili zle a znepríjemňovali si ho, materiálne veci by nemali byť našim cieľom.

Obidve sú odkázané na používanie invalidného vozíka a napriek tomu majú neustále na tvári úsmev, neplačú nad svojimi osudmi, ale snažia sa naplno využiť každú chvíľku v živote.

Trenčianske noviny, 23. 12. 2008

Nemoc dáva poznať hodnotu zdravia

„...zlo hodnotu dobra, hlad nasýtenia, únava hodnotu pokoja (Hérakleitos).

Citát z nadpisu je presným vyjadrením toho, bez čoho nedokážeme žiť, pracovať a tešiť sa z každodenného života. Dňa 11. februára 2009 si celý svet pripomínal Svetový deň chorých, ktorý bol vyhlásený pápežom Jánom Pavlom II. v roku 1992 na sviatok Panny Márie Lurdskej.

Mnohí máme rôzne neduhy, niektorí menšie, iní väčšie, niektoré sú navonok viditeľné, iné menej.“

Takto začínal článok v regionálnom časopise Pokrok o našej ďalšej členke **Júlii Péterovej z Opatovskej Novej Vsi**, ktorý vyšiel ešte v prvej polovici roka 2008. Júlia Péterová je členka OMD v SR, nemá však svalové ochorenie, prekonala detskú mozgovú obrnu. V rozhovore priblížili jej život, na jednej strane hendikepovanej ženy, ale na druhej natoľko duševne bohatej a zaneprázdnenej, že nemá čas myslieť na svoju chorobu, postihnutie. Vďaka internetu komunikuje s bližším i vzdialenejším svetom. Svojimi pozitívnymi názormi by mohla konkurovať aj zdravým ľuďom.

V rozhovore spomína ako sa vďaka OMD v SR a Centra samostatného života z Bratislavy, od ktorých prišla pomoc, „dopracovala“ k notebooku. Bez neho by bola stratená, lebo na ňom stále pracuje.

Na záver článku Júlia Péterova prostredníctvom Pokroku odkazuje ľuďom, ktorým chýba to najcennejšie, zdravie: „Nech nikdy nestrácajú nádej. Pokiaľ nemusia, nech

nevysedávajú doma, ale idú medzi ľudí. Určite sa uplatnia a nájdu zmysel svojho života, ak sa nebudú stále vracat' a pozerat' do minulosti. Mnoho vecí sa zmení, ak budú ochotní hľadiet dopredu, ochotní prijať svoje obmedzenia a nastúpiť na cestu zmeny. Lebo často citovaná a nám všetkým známa veta: Každý deň môže priniesť niečo nové, je pravdivá. S čitateľmi Pokroku sa lúčim s františkánskym pozdravom: Pokoj a dobro!“

Pokrok, 11. 2. 2008

Rada vlády Slovenskej republiky pre osoby so zdravotným postihnutím

Určite ste už niekde počuli alebo čítali o tomto orgáne, ktorý ma tak trochu krkolomný názov. Vieme vôbec, čo je náplňou práce tejto rady, aké má kompetencie a ako môže pred predstaviteľmi vlády a ministerstiev hájiť záujmy nás – ľudí s ťažkým telesným postihnutím? V rubrike Téma sa pokúsime všetky tieto súvislosti troška odhaliť a vysvetliť.

V priebehu druhého polroka 2008 prešla transformáciou. Pôvodný názov RV SR pre problematiku občanov so zdravotným postihnutím sa premenovala na RV SR pre osoby so zdravotným postihnutím, zmenila štatút a prebehli nové voľby. Prečítate si aj o týchto zmenách.

Aké je postavenie a aká je pôsobnosť Rady vlády Slovenskej republiky pre osoby so zdravotným postihnutím?

Postavenie rady:

Rada je poradným, koordinačným a iniciatívnym orgánom vlády Slovenskej republiky pre riešenie otázok životných podmienok, rovnosti príležitostí a rovnakého zaobchádzania s osobami so zdravotným postihnutím a ich začleňovania do spoločnosti.

Pôsobnosť rady:

(1) Rada plní úlohy podľa vlastného plánu činnosti, ktorý nadväzuje na plán práce vlády Slovenskej republiky a plán legislatívnych úloh vlády Slovenskej republiky.

(2) Rada najmä:

a) monitoruje, pripomienkuje a iniciuje vypracovanie koncepčných materiálov a posudzuje plnenie opatrení vyplývajúcich zo schválených koncepcií tvorby a rozvoja životných podmienok zabezpečujúcich integráciu osôb so zdravotným postihnutím do spoločnosti vypracovaných ministerstvami a ostatnými orgánmi štátnej správy na

všetkých stupňoch riadenia, obcami a samosprávnymi krajinami,

b) pripomienkuje návrhy všeobecne záväzných právnych predpisov, správy a informácie, predkladá ministerstvám a ostatným ústredným orgánom štátnej správy podnety pre tvorbu a zmenu právnych predpisov týkajúcich sa osôb so zdravotným postihnutím,

c) spracováva, vyhodnocuje a aktualizuje Národný program rozvoja životných podmienok občanov so zdravotným postihnutím vo všetkých oblastiach života a koordinuje jeho realizáciu,

d) podáva iniciatívne návrhy obciam a samosprávnym krajom, mimovládny organizáciám, náboženským organizáciám a záujmovým združeniam v záujme zlepšenia koordinácie činností pri tvorbe a rozvoji životných podmienok osôb so zdravotným postihnutím vo všetkých oblastiach života a ich integrácie do spoločnosti,

e) zhromažďuje koncepcie rozvoja sociálnych služieb, sociálnej prevencie a sociálneho poradenstva samosprávných krajov,

f) spolupracuje s ústrednými orgánmi štátnej správy pri tvorbe a realizácii programov spolupráce štátu a právnických osôb zastupujúcich záujmy osôb so zdravotným postihnutím na všetkých úrovniach správy vecí verejných, na definovaní postupov a kritérií pre prístup týchto organizácií k verejným zdrojom, na systéme poskytovania dotácií týmto organizáciám a monitoruje primeranosť zastúpenia organizácií osôb so zdravotným postihnutím v rozhodovacích, monitorovacích a hodnotiacich orgánoch,

g) iniciuje tvorbu a dopĺňanie informačného systému pre osoby so zdravotným postihnutím a o osobách so zdravotným postihnutím a sprostredkováva informácie o materiáloch a dokumentoch,

h) poskytuje základné poradenstvo subjektom zaoberajúcim sa záujmami osôb so zdravotným postihnutím,

i) informuje podľa potreby, ale najmenej raz za kalendárny rok, prostredníctvom svojho predsedu, vládu Slovenskej republiky o svojej činnosti a to predložením písomnej správy o činnosti za predchádzajúci kalendárny rok, najneskôr do 31. marca nasledujúceho kalendárneho roka, ktorú uverejní na internetovej stránke Ministerstva práce, sociálnych vecí a rodiny Slovenskej republiky,

j) navrhuje a monitoruje uskutočňovanie výskumných projektov týkajúcich sa všetkých oblastí života osôb so zdravotným postihnutím; výstupy z výskumných projektov využíva vo svojej práci,

k) spolupracuje pri monitorovaní uplatňovania všeobecne záväzných právnych predpisov, aktov Európskej únie a medzinárodných zmlúv, ktorými je Slovenská republika viazaná pri ich ratifikácii a implementácii, iniciuje a monitoruje realizáciu úloh z nich vyplývajúcich ako aj odporúčaní a opatrení týkajúcich sa osôb so zdravotným postihnutím, opatrení na zabezpečenie rovnakého zaobchádzania, na podporu a

ochranu dôstojnosti a ľudských práv; pri monitorovaní navrhovaných politík týkajúcich sa osôb so zdravotným postihnutím v iných krajinách a pri monitorovaní prepojenosti informačných systémov pre osoby so zdravotným postihnutím a o osobách so zdravotným postihnutím,

l) podľa potreby môže zriaďovať pracovné skupiny pre riešenie vybraných problémov vo vybraných oblastiach.

Zloženie rady:

Rada sa skladá zo stálych a nestálych členov. Predsedom rady je podpredseda vlády Slovenskej republiky pre vedomostnú spoločnosť, európske záležitosti, ľudské práva a menšiny – Dušan Čaplovič. Podpredsedom rady je minister práce, sociálnych vecí a rodiny Slovenskej republiky – Viera Tomanová.

Podľa štatútu predchádzajúcej Rady vlády (teda pred transformáciou) bol jej predsedom minister PSVaR a podpredsedom prezident Slovenskej humanitnej rady Ivan Sýkora.

Stálymi členmi sú predseda rady, podpredseda rady a riaditeľ sekretariátu rady, za ústredné orgány štátnej správy štátni tajomníci 7 ministerstiev (napr. MPSVaR, MZ SR, MK SR, MK SR, MDPaT).

Ďalej predseda a podpredseda:

- Zhromaždenia zástupcov organizácii pre pomoc občanom s mentálnym postihnutím,
- Zhromaždenia zástupcov organizácii občanov s chronickými ochoreniami,
- Zhromaždenia zástupcov organizácii občanov s duševnými poruchami a poruchami správania,
- Zhromaždenia zástupcov organizácii občanov so sluchovým postihnutím,
- Zhromaždenia zástupcov organizácii občanov s telesným postihnutím,
- Zhromaždenia zástupcov organizácii občanov so zrakovým postihnutím.

Stálymi členmi rady sú aj zástupcovia Národnej rady občanov so zdravotným postihnutím v Slovenskej republike, COOP PRODUKT Slovensko, Slovenského národného strediska pre ľudské práva, SK 8 - Združenia samosprávnych krajov, Združenia miest a obcí Slovenska.

Činnosť RV SR OZP

Predovšetkým je potrebné deklarovať, že Rada vlády Slovenskej republiky pre problematiku občanov so zdravotným postihnutím (ďalej: RV SR pre problematiku OZP) je do takej miery aktívna, do akej miery o jej aktivity MPSVR stojí. Predsedom RV SR pre problematiku OZP je vždy aktuálne pôsobiaci minister MPSVR. Pani ministerka Tomanová dlhé mesiace neprejavila ani ten najmenší záujem o túto radu a tak

nezvolávala pravidelne ani jej zasadnutia. I keď zasadnutia mala zvolávať štvrtročne, stalo sa, že členovia RV SR pre problematiku OZP nestretli sa viac ako pol roka.

Súčasná situácia tiež nie je ružová (v polovici novembra). Dlhšie sa totiž riešili kompetencie ohľadom RV SR pre problematiku OZP a celá rada sa mala presunúť pod gesciu podpredsedu vlády SR pre vedomostnú spoločnosť, európske záležitosti, ľudské práva a menšiny.

Konečné riešenie je úplne prekvapivé, keď predsedom pretransformovanej rady sa stal podpredseda vlády SR a podpredsedom Rady vlády SR pre osoby so zdravotným postihnutím ministerka PSVR. Dodávam len, že pred transformáciou bol podpredsedom zástupca organizácií občanov so zdravotným postihnutím. **V rámci transformácie RV SR pre problematiku OZP zmenil sa aj názov rady na Radu vlády SR pre osoby so zdravotným postihnutím.**

Ďalšou významnou zmenou je vytvorenie Sekretariátu RV SR pre osoby so zdravotným postihnutím, pričom sekretariát je spoločný s Radou vlády pre seniorov. V súčasnom období je už známe aj meno riaditeľky sekretariátu. Riaditeľkou sekretariátu sa stala MUDr. Jolana Javorková. (Kontakt je uvedený na konci článku.)

Samotné aktivity v rámci Rady vlády SR pre osoby so zdravotným postihnutím spočívali v uplynulom období najmä v pripomienkovaní rôznych materiálov, z ktorých pre našu komunitu sú najdôležitejšie najmä nástupnícke zákony zákona o sociálnej pomoci – zákon o sociálnych službách a zákon o peňažných príspevkoch na kompenzáciu ťažkého zdravotného postihnutia – a Zoznam pomôcok čiastočne alebo plne uhrádzaných zo zdravotného poistenia. Okrem týchto zákonov sme sa venovali aj ďalším predpisom, ako napríklad:

- Dohovor o právach osôb so zdravotným postihnutím,
- Európska sociálna charta,
- Zákon o pomoci v hmotnej núdzi,
- Návrh nariadenia vlády Slovenskej republiky o verejnej minimálnej sieti poskytovateľov zdravotnej starostlivosti,
- Zákon č. 577/2004 Z. z. o rozsahu zdravotnej starostlivosti uhrádzanej na základe verejného zdravotného poistenia a o úhradách za služby súvisiace s poskytovaním zdravotnej starostlivosti v znení neskorších predpisov,
- Zákon o sociálnoprávnej ochrane detí a o sociálnej kuratele,
- Zákon o sociálnom poistení,
- Zákon o životnom minime,
- a ďalšie.

Za pripomienky k týmto zákonom patrí veľká vďaka predstaviteľom občianskych združení.

Vzhľadom na transformáciu RV SR pre problematiku OZP na RV SR OZP pani

ministerka Tomanová odvolala členov RV SR pre problematiku OZP ku dňu 31. júlu 2008. Mali byť teda vypísané ďalšie voľby. Organizácie osôb so zdravotným postihnutím mali možnosť v priebehu jesene sa prihlásiť k spolupráci s RV SR OZP a do konca novembra 2008 malo by byť zvolané zasadnutie Zhromaždenia zástupcov organizácií občanov so zdravotným postihnutím.

Práve toto zhromaždenie má v kompetencii zvoliť predsedov a podpredsedov sekcií pre jednotlivé druhy zdravotného postihnutia a až po riadnom vymenovaní týchto osôb začne naplno fungovať RV SR OZP. Vynára sa tu ale jedna otázka. Ako je možné, že po toľkých prípravách RV SR OZP práve v tom období neexistovala a neexistuje, keď boli prerokovávané pre nás snád tie najdôležitejšie zákony v NR SR? Aká zhoda náhod!?

Napriek tejto žalostnej situácie zúčastnili sme sa každého rokovania, pripomienkového konania, rozporového konania k zákonu o peňažných príspevkoch na kompenzáciu ťažkého zdravotného postihnutia. Zúčastnili sme sa, a aj vystúpili na rokovaní výboru NR SR pre sociálne veci a bývanie. Robili sme to aj napriek tomu, že tieto rokovania neboli o rovnováhe. Dnes už môžeme konštatovať, že zákon bol prijatý Národnou radou SR v podobe, v akej nám ho MPSVR predstavilo na začiatku rokovaní. V porovnaní s počtom pripomienok, ktoré sme preložili k návrhu zákona o kompenzáciách, sa v ňom udiali len minimálne zmeny. Nemôžeme preto hovoriť o úspechu pri presadzovaní záujmov občanov so zdravotným postihnutím. Nehovorím tým samozrejme, že zákon neobsahuje žiadne pozitívne prvky. Ide skôr o to, že popri týchto pozitívnych zmenách sa nedali dosiahnuť žiadne zmeny v odstránení diskriminačných prvkov zákona a prešli do zákona aj také ustanovenia, ktoré posilňujú postavenie úradníka v posudzovaní potrieb osôb so zdravotným postihnutím.

Čaká nás teda dôležité obdobie. Od 1. januára 2009 budeme mať nový zákon s mnohými novými pravidlami a znova budeme musieť prekonať obdobie zavedenia zákona do praxe. Podľa nového zákona o kompenzáciách nie je potrebné prepracovať posudky a naša situácia snád bude lepšia ako pri zavedení zákona o sociálnej pomoci.

Čakajú nás voľby v rámci Rady vlády SR pre osoby so zdravotným postihnutím a ostáva nám iba dúfať, že ostali ešte medzi nami takí, ktorí budú mať záujem o túto dobrovoľnícku prácu.

Mgr. Tibor Kóböl

Kontakt:

Sekretariát Rady vlády SR pre seniorov a Rady vlády SR pre osoby so zdrav. postihnutím

MUDr. Jolana Javorková, riaditeľka

Bc. Lívia Jurová

tel.: +421 - 2 - 2046 3110, fax.: +421 - 2 - 5292 6136, livia.jurova@employment.gov.sk



Zasadnutie Zhromaždenia zástupcov organizácií občanov s telesným postihnutím

Na pozvanie spoločného sekretariátu Rady vlády Slovenskej republiky pre seniorov a Rady vlády Slovenskej republiky pre osoby so zdravotným postihnutím, z poverenia predsedníčky OMD v SR, zúčastnil som sa dňa 28. novembra 2008 stretnutia Zhromaždenia zástupcov organizácií občanov s telesným postihnutím.

Účelom stretnutia bola **volba predsedu a podpredsedu** Zhromaždenia zástupcov organizácií občanov s telesným postihnutím.

Zasadnutiu predchádzala registrácia organizácií občanov s telesným postihnutím na Sekretariáte RV SR OZP, čím tieto organizácie prejavili záujem o spoluprácu s RV SR OZP a zároveň získali právo nominovať predsedu a podpredsedu Zhromaždenia, ako aj hlasovať. Podmienkou na členstvo v Zhromaždení zástupcov organizácií občanov bola táto registrácia a splnenie stanovených podmienok (organizácia musela byť registrovaná na MV SR, bolo potrebné predložiť stanovky organizácie a preukázať skutočnosť, že v riadiacich orgánoch organizácie majú nadpolovičnú väčšinu občania so zdravotným postihnutím alebo ich zákonní zástupcovia alebo súdom určení zástupcovia alebo splnomocnení zástupcovia).

Na Slovensku existuje nespočetné množstvo organizácií občanov, ktoré svoju činnosť zameriavajú na riešenie problémov občanov s telesným postihnutím. Napriek tejto skutočnosti všetkých nás prekvapil nezáujem predstaviteľov týchto organizácií zúčastniť sa práce v Zhromaždení zástupcov organizácií občanov s telesným postihnutím. Na Sekretariáte RV SR OZP zaregistrovalo sa iba 8 organizácií:

- Aktívny život
- Košická organizácia vozičkárov – Nezávislý život
- Slovenský zväz sclerosis multiplex
- Slovenský zväz telesne postihnutých
- Slovenský zväz zdravotne postihnutých

- Občianske združenie „VENUŠE“
- Organizácia muskulárnych dystrofikov v SR
- Republikové centrum – Zväz telesne postihnutej mládeže

Na zasadnutí nás privítala pani Jolana Javorková, riaditeľka Sekretariátu RV SR pre seniorov a RV SR OZP. Predstavila nám pani Máriu Morávkovú, tajomníčku RV SR OZP. Nasledovalo krátke predstavenie organizácií prítomnými zástupcami a následne sa pristúpilo k nominácii predsedu a podpredsedu Zhromaždenia zástupcov organizácií občanov s telesným postihnutím. Pribeh volieb kontrolovali overovatelia, pani Vlasta Krchniaková a pán Martin Dait.

Na post predsedu prítomní nominovali pani Moniku Vráblovú (SZTP) a pána Tibora Kőbőla (OMD v SR) a následne sa pristúpilo k hlasovaniu.

Výsledok hlasovania oznámili overovatelia hlasovacích lístkov:

Tibor Kőböl získal 5 hlasov

Monika Vráblová získala 3 hlasy

Novým predsedom Zhromaždenia zástupcov organizácií občanov s telesným postihnutím sa stal Tibor Kőböl, člen Výkonného výboru OMD v SR.

Po tomto bode pristúpilo sa k nominácií na post podpredsedu Zhromaždenia zástupcov organizácií občanov s telesným postihnutím a následne aj k hlasovaniu, pričom nominované boli pani Katarína Pisečná a pani Monika Vráblová.

Výsledok hlasovania oznámili overovatelia hlasovacích lístkov:

Katarína Pisečná získala 6 hlasov

Monika Vráblová získala 2 hlasy

Na záver stretnutia zvoleným zablahoželala riaditeľka a tajomníčka sekretariátu RV OZP. Informovali o ďalšom postupe. Musia byť ešte uskutočnené voľby aj v ďalších zhromaždeniach a až potom sa vytýči dátum prvého zasadnutia RV OZP, na ktorom im podpredseda vlády odovzdá menovacie dekréty.

tib, dur

Plán činnosti Zhromaždenia zástupcov organizácií občanov s telesným postihnutím

Napriek tomu, že k 13. marcu 2009 ešte neboli odovzdané menovacie dekréty zvoleným zástupcom organizácii osôb so zdravotným postihnutím v Rade vlády SR pre osoby so zdravotným postihnutím, začalo sa pracovať na pláne činnosti Rady. Na výzvu Sekretariátu Rady snažila sa každá sekcia načrtnúť vlastné smerovanie, respek-

tíve zostavila zoznam najzávažnejších problémov na riešenie.

Predseda a podpredseda ZZ organizácií občanov s telesným postihnutím, Tibor Köböl a Katarína Pisečná, tiež zaslali materiál obsahujúci zoznam najzávažnejších nedostatkov. Materiál má 6 strán a obsahuje aj odôvodnenia k jednotlivým problémovým okruhom. Ponúkame Vám tento materiál v zjednodušenej forme a uvádzame tu niektoré jeho body. Navrhujeme venovať sa nasledujúcim otázkam:

Je potrebné urýchlene pristúpiť k **novelizácii** nasledujúcich zákonov:

- zákon č. 447/2008 Z.z. o peňažných príspevkoch na kompenzáciu ťažkého zdravotného postihnutia
- zákon č. 448/2008 Z.z. o sociálnych službách
- zákon č. 577/2004 Z. z. o rozsahu zdravotnej starostlivosti uhrádzanej na základe verejného zdravotného poistenia a o úhradách za služby súvisiace s poskytovaním zdravotnej starostlivosti

Je potrebné nanovo **prepracovať** Národný program rozvoja životných podmienok občanov so ZP – vyhotoviť rekonštruované znenie

Navrhujeme **cielené sa venovať**:

- architektonickým bariéram a prístupnosti vôbec – prísnejšie dodržiavanie a nulová tolerancia pri stavbách s architektonickými bariérami a prijať nové opatrenia, ktoré zabezpečia osobám s ťažkým telesným postihnutím, na rovnakom základe s ostatnými, prístup k fyzickému prostrediu, k doprave, k informáciám, komunikácii a pod.
- zdravotníctvu - osoby s ťažkým telesným postihnutím majú právo na dosiahnutie najlepšieho možného zdravia bez diskriminácie na základe zdravotného postihnutia. Treba nevyhnutne prijať všetky príslušné opatrenia, ktorými zabezpečia aj osobám s ťažkým telesným postihnutím prístup k zdravotnej starostlivosti, vrátane liečebnej rehabilitácii, narážame tu aj na nevhodné architektonické riešenia našich nemocníc a zdravotníckych zariadení ako aj na kvalitu a rozsah poskytovaných služieb pre osoby s ťažkým telesným postihnutím
- bytovej politike – je nevyhnutné zabezpečiť osobám so zdravotným postihnutím prístup k programom verejnej bytovej výstavby
- zamestnávaniu – je treba zjednodušiť postup získania finančných prostriedkov na zamestnávanie osôb so zdravotným postihnutím a tým viac motivovať zamestnávateľov k ich zamestnaniu, tu je potrebná najmä spolupráca s tvorcami metodiky čerpania finančných prostriedkov
- vzdelávaniu – ciele príprava na povolanie už v rámci voľby profesie u osôb s vrodenným ochorením, nutnosť koncepcie celoživotného vzdelávania OZP, vytvorenie podmienok na bezproblémovú integráciu detí a mládeže do bežného vyučovacieho procesu

Ide samozrejme iba o problémové okruhy, veď len samotná problematika zákona o peňažných príspevkoch je veľmi rozsiahla. Napriek tomu verím, že počas nasledujúceho volebného obdobia podarí sa nám dostatočným spôsobom upozorniť na dlhotrvajúce problémy osôb s ťažkým telesným postihnutím.

K decembru 2008 sme ukončili projekt Agentúra osobnej asistencie

Vďaka podpore Nadácie VÚB a jej grantovej schémy pre Nádej 2007 sme mohli v priebehu roku 2008 pracovať na rozvoji služieb Agentúry osobnej asistencie.

Agentúra poskytuje pre bratislavský región a deti a dospelých s rôznym zdravotným postihnutím komplexný servis o osobnej asistencii, vrátane špecializovaného poradenstva, sprostredkovania asistentov a vzdelávacích aktivít. Servis poskytuje aj rodinným príslušníkom a samotným asistentom.

Počas projektu poskytli 557 poradenských a informačných kontaktov (poradenstvo všetkými formami, daňové poradenstvo a poradenstvo cez web), 2 vzdelávacie semináre pre 28 študentov s postihnutím aj asistentov, usporiadali 7 náborov na rôznych miestach, kde sa združujú študenti, zadali 41 inzerátov na 21 internetových portáloch, vydali 1 leták a 1 publikáciu a vytvorili 2 kvalifikované miesta pre občanov s ťažkým telesným postihnutím. Toto sú najhlavnejšie, no stále nie všetky výstupy projektu.

Za rok 2008 evidujeme 145 dlhodobých klientov agentúry - užívateľov

osobnej asistencie. Počet našich klientov z roka na rok narastá.

V roku 2008 sme evidovali 66 záujemcov o prácu asistenta, čo je v porovnaní s predchádzajúcimi rokmi pokles. Bolo to spôsobené niekoľko rokov nezmenenou výškou odmeny asistentovi, ktorá bola vzhľadom na náročnosť práce príliš nízka a viedla k nezájmu o tento druh práce.

Najväčším prínosom projektu z pohľadu organizácie bolo zavedenie istého systému a rozdeleniu práce medzi členov tímu, čím sa zefektívnili aj skvalitnili služby.

Nadviazali sme bližšiu spoluprácu s Podporným centrom zrakovo postihnutých na Univerzite Komenského v Bratislave pod vedením Dr. Eleny Mendelovej a zaviedli pravidelné vzdelávacie semináre na pôde univerzity.

Výrazný význam mal projekt aj v propagácii činnosti agentúry a propagácii osobnej asistencie ako takej.

Vydali sme rozsiahlu publikáciu o osobnej asistencii



V rámci projektu Agentúry osobnej asistencie sme začiatkom roka 2009 vydali publikáciu o osobnej asistencii pod názvom *Osobná asistencia – teória a prax*. Autorkami sú Mgr. Andrea Madunová a Mgr. Mária Duračinská. Venujeme sa v nej filozofii nezávislého života, z ktorej čerpá aj filozofia osobnej asistencie. Popri teoretickom spracovaní sa venujeme aj osobnej asistencii v jej celistvosti v praxi. Vzťahom medzi užívateľom, rodinou a asistentom, komunikácii medzi nimi, riešením konfliktov, organizovaniu práce a spôsobu vyba-venia asistencie, zmluvným, daňovým a odvodovým povinnosťami asistenta.

Brožúrku posielame spolu s touto Ozvenou.

Osobná asistencia a platenie zdravotného poistenia štátom

Podľa právnej úpravy platnej k 1.1. 2009 je štát je platiteľom zdravotného poistného (ZP) podľa ustanovenia § 11 ods. 8 písm. m) zákona č. 580/2004 Z. z o zdravotnom poistení aj za fyzickú osobu, ktorá vykonáva osobnú asistenciu občanovi s ťažkým zdravotným postihnutím.

Štát je platiteľom poistného za osobného asistenta:

1. keď má fyzická osoba príjem len z osobnej asistencie; nesleduje sa výška príjmu z osobnej asistencie

(nie je zamestnancom ani SZČO – vtedy si platí sám; nie je študent do 26 rokov /= nezaopatrené dieťa/ ani dôchodca – štát je za nich potom platiteľom z tohto titulu)

2. ide asistenta, ktorý je študentom nad 26 rokov, ktorý študuje druhú vysokú školu = už získal akademický titul alebo prekročil štandardnú dĺžku štúdia alebo študuje externú formu



(u študenta nad 26 rokov sa sleduje či ide o prvú vysokú školu, forma štúdia – denná/ externá alebo štandardná dĺžka študijného programu; teda povedané naopak: štát platí za študenta nad 26 r z titulu, že je študent LEN, ak je to jeho prvá VŠ dennou formou a v štandardnej dĺžke štúdia)

Pokiaľ však je niekto zamestnaný (v pracovnom pomere na pracovnú zmluvu) a pritom vykonáva osobného asistenta, tak v tomto prípade z titulu osobnej asistencie štát za neho poistné neplatí, teda nie je poistencom štátu. To isté platí aj v prípade SZČO, ktorá vykonáva osobnú asistenciu.

Platí základná zásada: pri ZP nemôže vzniknúť **DVOJITÝ POISTNÝ VZŤAH!** Fyzická osoba nemôže byť platiteľom sama za seba a súčasne za ňu platiteľom štát.

Študent alebo dôchodca, ktorý má príjmy z dohôd a zároveň vykonáva osobnú asistenciu je naďalej poistencom štátu, pretože v zmysle § 13 odsek 20 príjmy z dohôd u osôb uvedených v § 11 odsek 8 písmena a/ až m/, o/ až r/ a príjmy z výkonu činnosti osobného asistenta patria medzi vyňaté príjmy.

Ročné zúčtovanie verejného zdravotného poistenia

Príjmy z výkonu osobného asistenta sa na účely zdravotného poistenia považujú za vyňaté príjmy, čo znamená, že sa z nich neplatia tak preddavky na poistné, ani sa nezahrňujú do ročného zúčtovania poistného na verejné zdravotné poistenie (ďalej len RZ) a to bez ohľadu na to, v akej kategórii platiteľov poistného sa daná osoba nachádzala.

Inak - príjmy z osobnej asistencie u všetkých poistencov (a ich kombinácií) patria medzi vyňaté príjmy, čo znamená, že z príjmov dosiahnutých z osobnej asistencie neplatí poistné na verejné zdravotné poistenie žiadny poistenc.

Je teda jedno, či osobnú asistenciu vykonáva osoba, ktorá je pritom v zamestnaneckom pomere, samostatne zárobkovo činnou osobou, poistencom štátu alebo samoplatiteľom.

Jednoducho povedané, príjmy z osobnej asistencie nie sú pre zdravotné poistenie zaujímavé.

Tu je povedané v podstate všetko.

Informácie ohľadne ročného zúčtovania zdravotného poistenia za rok 2008 by mali byť dostupné koncom marca – apríla 2009 aj na stránke www.vszp.sk, prípadne na stránke Ministerstva zdravotníctva SR. To platí aj pre ďalšie budúce roky.

Kombinácie zamestnania alebo postavenia pri zdravotnom poistení v praxi

A. Zamestnanec - osobný asistent (teda ma pracovný pomer podľa Zákonníka práce a mimo neho vykonáva ešte aj osobnú asistenciu):

Preddavky za tohto zamestnanca platí jeho zamestnávateľ a príjmy z osobnej asistencie (ako je vyššie uvedené) sú pre zdravotné poistenie irelevantné. RZ (ročné zúčtovanie) bude tento zamestnanec robiť iba vtedy, ak mal kolísavé príjmy zo zamestnania.

B. Brigadujúci študent - os. asistent (*študuje, privyrába si na brigádach na základe Dohody o brigádnickej činnosti a popri tom ešte robí ako asistent*):

Tak príjmy z brigádnickej činnosti, ako aj príjmy z osobnej asistencie patria medzi vyňaté príjmy, a preto sa nebudú zahrňovať do RZ. Tento študent nebude za predchádzajúci rok RZ vykonávať a podávať.

C. Študent - osobný asistent (*je študentom VŠ a popri štúdiu robí ako asistent*):

Príjmy z osobnej asistencie sú aj v tomto prípade (ako je už vyššie uvedené) pre zdravotné poistenie irelevantné.

D. Interný/ externý doktorand - osobný asistent :

Takisto – príjmy z osobnej asistencie boli zahrnuté aj u doktorandov medzi vyňaté príjmy.

E. Dôchodca - osobný asistent (*je poberateľom starobného, invalidného alebo iného dôchodku a vykonáva asistenciu*):

Rovnako ako u študentov aj u dôchodcov sú príjmy z osobnej asistencie zahrnuté medzi vyňaté príjmy.

F. Dobrovoľne nezamestnaný, ktorý pracuje nepravidelne na Dohody mimopracovného pomeru - **osobný asistent** (*pracuje na Dohodu o vykonaní práce či o pracovnej činnosti a popri tom pomáha ako asistent*):

Dobrovoľne nezamestnaná osoba (samoplatiteľ), ak mal za predchádzajúci rok príjmy z dohôd, ich výšku si musí „ustrážiť“. Osoby dobrovoľne nezamestnané, teda samoplatitelia sa budú riadiť podľa výšky úhrnu minimálnych základov samoplatiteľa pracujúceho na dohodu, teda mohli za rok 2008 spolu na dohodách zarobiť do 64 332,- (pokiaľ bol samoplatiteľom celý rok 2008). Táto suma je vyrátaná: 64 332,- Sk = 5361,- Sk x 12 mesiacov, kde 5361,- Sk = vymeriavací základ samoplatiteľa = súčin koeficientu (0,6618) a minimálneho základu (8 100,- Sk).

Príjmy z osobnej asistencie sú však aj u samoplatiteľov zahrnuté medzi vyňaté príjmy, takže o tieto sa nemusí ani samoplatiteľ starať.



Kedy platí dôchodkové poistené za osobného asistenta štát?

Novela, ktorou sa mení a dopĺňa zákon č. 461/2003 Z. z. o sociálnom poistení priniesla s účinnosťou od 1.1. 2009 jednu podstatnú zmenu.

Osobným asistentom môže za určitých podmienok platiť dôchodkové poistenie štát:

Zmena v § 15 ods. 1 písm. e) a § 22 umožňuje, aby sa tí osobní asistenti, ktorí **mesačne odpracujú minimálne 140 hodín**, stali poistencami štátu na účely dôchodkového poistenia.

Povinné dôchodkové poistenie fyzickej osoby vykonávajúcej osobnú asistenciu vznikne, ak

- a) podala prihlášku na dôchodkové poistenie z dôvodu výkonu osobnej asistencie,
- b) nie je povinne dôchodkovo poistená z iných dôvodov,
- c) nebol jej priznaný starobný, predčasný starobný dôchodok alebo invalidný dôchodok a
- d) v čase výkonu osobnej asistencie má trvalý pobyt na území Slovenskej republiky.

V praxi, aby štát za asistenta poistné platil, treba na miestne príslušnú pobočku Sociálnej poisťovne **predložiť:**

1. **prihlášku na dôchodkové poistenie**
2. **zmluvu o výkone osobnej asistencie**, kde je uvedený potrebný rozsah hodín (buď u jedného užívateľa 140 hodín alebo u viacerých užívateľov „poskladať“ 140 hodín)

3. čestné vyhlásenie, že asistent nie je poberateľom starobného ani invalidného dôchodku ani nemá príjem z iného riadneho zamestnania.

Štát bude za asistentov **odvádzať odvody na starobné a invalidné (spolu dôchodkové) poistenie**, maximálne však počas 12 - tich rokov.

Štát však **neplatí** za asistenta poistné pre prípad práceneschopnosti ani poistné do garančného fondu v prípade nezamestnanosti.

Osobný asistent môže byť poistencom štátu a súčasne pracovať aj na dohody (dohoda o vykonaní práce, o pracovnej činnosti alebo brigádnickej činnosti). Príjem z týchto dohôd nie je ohraničený. Aby bol asistent poistencom štátu, nemôže byť zamestnaný – nemôže mať pracovný pomer.



Registračná povinnosť osobných asistentov

Podľa zákona o správe daní a poplatkov je aj osobný asistent povinný zaregistrovať sa u svojho správcu dane (na daňovom úrade miestne príslušnom). Osobný asistent je povinný **zaregistrovať sa do 30 dní od podpisu zmluvy o výkone osobnej asistencie**. Registrácia nie je podmienená výškou príjmov, ktorú asistenti za svoju činnosť dosiahnu. Fyzická osoba, ktorá vykonáva činnosť osobného asistenta, je povinná sa registrovať bez ohľadu na to, či uvedenú činnosť vykonáva popri zamestnaní.

Registrácia sa predkladá na **predpísanom tlačíve** Daňového riaditeľstva SR (dá sa stiahnuť na www.drsr.sk v časti Daňové tlačivá – Prihláška k registrácii fyzickej osoby) spolu s kópiou zmluvy o výkone osobnej asistencie. Registráciu je možné absolvovať aj písomnou formou – tlačivo a kópiu zmluvy pošlete poštou.

Daňový úrad prideli zaregistrovanému asistentovi **daňové identifikačné číslo a o vykonanej registrácii vydá osvedčenie**. Toto číslo je asistent povinný uvádzať pri kontakte s daňovým úradom.

Čo robiť, ak som si povinnosť nesplnil? Je tu **hrozba sankcie**, lebo daňový úrad môže vyrubiť pokutu za nesplnenie zákonnej povinnosti, v praxi sme sa stretli s pokutou vo výške 2.000 Sk.

V prípade, že daňový úrad nesplnenie pokuty zistil a pokutu už vyrúbil, odporúčame prejsť do písomnej komunikácie s daňovým úradom a za každých okolností, aj keď vám úradníci ústne povedia, že to nie je možné, podať **žiadosť o odpustenie pokuty**. Ako dôvody uviesť, že nejde o klasickú zárobkovú činnosť ani podnikateľskú činnosť, že opomenutiu tejto registrácie došlo napr. z dôvodu choroby a iných starostí, nebolo cieľom nepriznať príjmy. Apelovať hlavne na to, že výkon osobnej asistencie je vlastne verejno – prospešná služba.

V prípade akýchkoľvek otázok alebo problémov kontaktujte omd@omdvrs.sk

Spracovala dur

Zníženie percentuálneho ohodnotenia postihnutia u dystrofikov

Začiatkom februára sme pri riešení poradenstva v praxi zistili jednu veľmi nepríjemnú skutočnosť, ktorá deti aj dospelých výrazne znevýhodňuje, a to napriek neodškriepiteľnému faktu, že naše ochorenie spôsobuje ťažké a závažné postihnutie.

Do osobitnej pozornosti dávame všetkým členom aj rodičom detí so svalovou dystrofiou, že nový zákon o peňažných príspevkoch na kompenzáciu zdravotného postihnutia

v prílohe č. 3 Miera funkčnej poruchy a stupeň zdravotného postihnutia jednotlivých systémov, časť XII. Pohybový a podporný aparát, oddiel A. Chrbtica, choroby kĺbov, zápalové reumatické ochorenie, iné choroby kostí, chrupaviek, šliach, svalov pri svalových ochoreniach pod písmenom a) uvádza len ľahkú formu s obmedzením hýbavosti a mieru funkčnej poruchy určuje len na 40%.

V praxi to znamená, že chodiaci dystrofici alebo deti s DMD v rannom veku nebudú posúdení ako občania s ťažkým zdravotným postihnutím a nebudú si môcť požiadať o kompenzácie a peňažné príspevky.

Zákon o sociálnej pomoci ako prvé štádium svalových ochorení pod písmenom a) uvádzal ľahšie formy s obmedzením hýbavosti a posudzoval ju 30 – 50 % funkčnej poruchy. Bol tu teda priestor na individuálny prístup a zhodnotenie každého klienta podľa jeho stavu a dôsledkov.

Všetci naši členovia alebo klienti, ak sa stretnete na úradoch s tým, že vám budú chcieť znížiť mieru funkčnej poruchy, **neváhajte, nečakajte a hneď sa obráťte na nás. Každému z vás pomôžeme vypracovať odvolanie a oprieť ho o relevantné argumenty.**

Nový zákon o kompenzáciách

Niekoľko rokov rezonuje v našej spoločnosti potreba riešiť nakumulované problémy občanov so zdravotným postihnutím. Zvlášť vyostrená je situácia pri riešení problémov osôb s telesným a ťažkým telesným postihnutím. Ide o skupinu občanov, ktorá vyžaduje širokospektrálnu pomoc a pri tejto skupine občanov sa vyžaduje kompenzovať dôsledky zdravotného postihnutia s veľmi rozmanitou škálou pomôcok a pomoci.

Myslím si, že každý z nás chápe argumenty vlády SR a Ministerstva práce, sociálnych vecí a rodiny, ktorými tvrdia, že robia, čo nám štátny rozpočet dovoľuje. Možno existujú medzi nami osoby, ktoré po týchto argumentoch mávnu rukou a idú ďalej životom. Určite sa nájdu aj takí, ktorí do tejto skupiny občanov nepatria a nie sú spokojní so súčasným stavom, ako nie som spokojní ani ja! Tvrdenie, že MPSVR robí čo môže, chápem, len nepochopím, prečo roky potom vedú MPSVR ministri, ktorí nie sú schopní pripraviť reformné kroky, ktoré by nás posunuli od nečinnosti k činnosti. Nepochopím, ako je možné, že 5 rokov sa nič nedeje v oblasti, v ktorej sú veľmi závažné problémy. (Pred 4 rokmi sme predsa boli svedkami takzvanej Kaníkovej reformy, ktorá nás posunula o roky späť.) Dokážem si to vysvetliť iba tak, že Vláda SR berie tým, ktorí mlčia a ktorí svoje záujmy efektívne ochraňovať nedokážu. Áno, to sme my, osoby s ťažkým zdravotným postihnutím. Smutné je na celej veci iba to, že nás necháva v tejto mizérii aj to ministerstvo, ktoré by pre dobro našej veci malo konať aj bez nás.

Ako neexistuje iba biele a iba čierne, nemožno hádzať ministerských úradníkov do jedného vreca, ako ani nás. Dôkazom toho je, že zo strany osôb so zdravotným postihnutím objavila sa v prvej polovici roka 2008 iniciatíva na upozornenie verejnosti na našu bezvýchodiskovú situáciu. Konali sa protesty pred Úradom vlády SR, ba dokonca konalo sa aj stretnutie s predsedom vlády SR. Tieto udalosti tvoria zvláštnu kapitolu, ktorej by sme sa mohli venovať na niekoľkých stranách, ale na záver tak či tak by sme sa dopracovali k jednoduchému konštatovaniu, že sľuby predsedu vlády nenadobudli reálnu podobu.

Ministerstvo nás roky nepočúvalo, roky bolo ministrom a ministerkám MPSVR jedno, že rodiny s členom so zdravotným postihnutím sa rozpadávajú, respektíve bojujú o samotnú existenciu. MPSVR nezaujímal ani to, že rodiny už samotným faktom, že majú jednu osobu s postihnutím sa dostávajú do ekonomicky a sociálne najhoršej pozície v našej spoločnosti. Roky bolo jedno MPSVR a jeho ministrom a ministerkám, že sa deje v systéme sociálnej pomoci nevidaná segregácia občanov so zdravotným postihnutím. Uvedomme si totiž, že zákon o sociálnej pomoci je o kompenzácií dôsledkov ťažkého zdravotného postihnutia. A čo sa deje v skutočnosti? Ešte predtým, ako zákon o sociálnej pomoci začne pomáhať, triedi každú osobu so zdravotným postihnutím a tým následne aj ich rodiny. Zákon o sociálnej pomoci nesleduje predovšetkým kto akú pomoc potrebuje.

Prvoradá a nosná filozofia zákona vychádza a tým samotný obsah zákona vychádza z niekoľkých zásadných pravidiel:

- zákon, napriek deklarovaného zámeru, nerieši prvotne kompenzáciu dôsledkov ťažkého zdravotného postihnutia, ale až po zaradení občanov do rôznych kategórií, ktoré nie sú nijako spojené so zdravotným postihnutím, preto určujúcim kritériom na priznanie pomoci je najmä

- o vek,
- o rodinná príslušnosť,
- o spoločenská aktivita,
- o ekonomické postavenie,
- o užitočnosť alebo neužitočnosť pre spoločnosť, t.j. či občan so ZP študuje, pracuje a pod., pričom nie sú skúmané dôvody, či náhodou neštuduje alebo nie je zamestnaný kvôli neriešiteľným situáciám a pod.

Podme ale ďalej v hodnotení zákona:

- zákon nevychádza z potrieb občanov so zdravotným postihnutím, ale má sa vmiesť do prvotne určeného finančného rámca, čím sa vytráca systémovosť a odbornosť prístupu a pomoci

- zákon stavia občana so zdravotným postihnutím do pozície prijímateľa pomoci a stráca sa v systéme, jednoducho nie je mu dané a umožnené posunúť sa ďalej a byť nezávislým na sociálnej pomoci. Celý systém pomoci je nastavený tak, že občan so ZP nemá

šancu na ekonomickú nezávislosť a napokon ozajstnú nezávislosť na rodine – narážam týmito slovami najmä na hranice životného minima pri tých ktorých príspevkoch,

- zákon zaostáva za dobou a potrebami osôb s telesným a celkovo so zdravotným postihnutím.

Medzitým prijala NR SR novú podobu zákona o sociálnej pomoci. Ide o zákon č. 447/2008 Z.z. o peňažných príspevkoch na kompenzáciu ťažkého zdravotného postihnutia s účinnosťou od 1. januára 2009. Mohli by sme preto právom očakávať, že všetko tu napísané je už minulosťou. V triezvo uvažujúcej a logicky fungujúcej spoločnosti sa predsa robia zákony pre zlepšenie pretrvávajúcej situácie. A práve naopak! V zákone sú všetky tieto prvky naďalej prítomné a navyše sa posilnila byrokracia a otvorili sa úradníkom nové možnosti ako šikanovať občana so zdravotným postihnutím, vyžadovaním zbytočných potvrdení a vedením nezmyslenej administratívy, najmä pri príspevku na osobnú asistenciu.

Aké zmeny prináša zákon o peňažných príspevkoch na kompenzáciu ťažkého zdravotného postihnutia

Zákon o peňažných príspevkoch na kompenzáciu ťažkého zdravotného postihnutia (ďalej: zákon o PP) vznikol rozdelením zákona č. 195/1998 Z.z. o sociálnej pomoci v znení neskorších predpisov na dve časti. Jednu časť tvorí zákon o PP a druhú časť zákon č. 448/2008 Z.z. o sociálnych službách. Rozdiel medzi týmito zákonmi spočíva v predmete úpravy, kým zákon o PP upravuje právne vzťahy pri poskytovaní peňažných príspevkov na kompenzáciu sociálnych dôsledkov ťažkého zdravotného postihnutia, právne vzťahy pri vyhotovení preukazu fyzickej osoby s ťažkým zdravotným postihnutím, vyhotovení preukazu fyzickej osoby s ťažkým zdravotným postihnutím so sprievodcom a parkovacieho preukazu pre fyzickú osobu so zdravotným postihnutím, zákon o sociálnych službách upravuje právne vzťahy pri poskytovaní sociálnych služieb, financovanie sociálnych služieb a dohľad nad poskytovaním sociálnych služieb. Dodávam ešte, že cieľom zákona o PP je podpora sociálneho začlenenia fyzickej osoby s ťažkým zdravotným postihnutím do spoločnosti za jej aktívnej účasti pri zachovaní jej ľudskej dôstojnosti za podmienok a v oblastiach stanovených týmto zákonom.

Predstavenie celého zákona o PP by bolo veľmi náročné a vzhľadom na rozsah tohto článku aj nemožné. Uvádzame tu preto iba súhrnné informácie, ktoré charakterizujeme ako zmeny pozitívne, negatívne a v tretej skupine informácií si dovoľujeme hodnotiť kvalitu zákona z pohľadu ľudí s ťažkým telesným postihnutím – v porovnaní so súčasným platným zákonom o sociálnej pomoci.

Čo pozitívne prináša zákon o peňažných príspevkoch:

- Nesporne pozitívnym prínosom zákona je, že zavádza valorizačný mechanizmus pri opakovaných peňažných príspevkoch. Zákon teda neobsahuje konkrétne sumy výšky príspevkov, ale výška príspevkov je uvádzaná v percentuálnych násobkoch životného minima, pričom ide o sumu životného minima pre jednu plnoletú fyzickú osobu podľa osobitného predpisu.
- Zavádza sa možnosť zvýšenia miery funkčnej poruchy o 10 % pri kombinovaných zdravotných postihnutiach.
- Zákon o PP upravuje možnosť vydávania parkovacieho preukazu, ktorý oprávňuje držiteľa k využívaniu vyhradených parkovacích miest a zariadení v členských štátoch EÚ. Parkovací preukaz sa vydáva na úradoch práce, sociálnych vecí a rodiny na základe žiadosti.
- Pri posudzovaní nároku na peňažné príspevky sa zvyšuje hranica majetku z 800 000 Sk na 1 200 000 Sk (39 833 €).
- Zvyšuje sa odmena za výkon osobnej asistencie na 75 Sk/hod. (2,49 €/hod.)
- Poskytovanie osobnej asistencie v zákone vymenovanými rodinnými príslušníkmi je možné už od ročného rozsahu 3650 hodín.
- Peňažný príspevok na osobnú asistenciu možno poskytovať po dovŕšení 65. roku veku ak bol fyzickej osobe s ťažkým zdravotným postihnutím poskytovaný pred dovŕšením 65 rokov veku.
- Zavádza sa nový peňažný príspevok na kúpu zdvíhacieho zariadenia, pričom maximálna výška príspevku je najviac 11 617,88 € (350 000 Sk).
- Zvyšuje sa výška príspevku na kúpu druhého mechanického vozíka zo 16 000 Sk (531,10 €) na 50 000 Sk (1 659,69 €) a na kúpu druhého elektrického vozíka zo 110 000 Sk (3 651,33 €) na 150 000 Sk (4 979,08 €).
- Zvyšuje sa násobok životného minima pri peňažných príspevkoch na zvýšené výdavky z dvojnásobku na trojnásobok.
- Poskytuje sa peňažný príspevok na opatrovanie aj fyzickým osobám, ktoré nie sú rodinnými príslušníkmi fyzickej osoby s ťažkým zdravotným postihnutím, ak spoločne bývajú.
- Uvedené zmeny predstavujú iba zlomok z noviniiek, ktoré zákon o PP prináša. O ďalších zmenách Vás budeme postupne informovať.

Čo považujeme za negatívne v tejto zákonnej úprave:

- Poskytované peňažné príspevky sú naďalej podmienené výškou príjmu a majetkovým pomerom občana so ťažkým zdravotným postihnutím, hoci tie závažnosť postihnutia nijako neovplyvňujú.

- Výška odmeny za výkon osobnej asistencie nedosahuje ani tú hranicu, ktorá by platila, keby nebola zrušená valorizácia príspevkov v roku 2004.
- Naďalej treba vypisovať výkazy o odpracovaných hodinách osobnej asistencie a nepostačuje potvrdenie o počte odpracovaných hodín a prevzatej odmene osobným asistentom tak, ako sme to žiadali pri pripomienkovaní zákona.
- Zrušia sa niektoré úkony osobnej asistencie, ako napríklad pomoc pri študijnej činnosti (v prípade vysokoškolákov nie), pomoc pri pracovnej činnosti a pod. Tvorcovia zákona argumentovali, že v školách pôsobia asistenti učiteľa a v zamestnaní zase pracovní asistenti. Zrušením týchto úkonov sa dáva priestor na ďalšie krátenie hodín osobnej asistencie, hoci práve naopak, argumentovali sme, že treba zvýšiť maximálne možný počet hodín v priemere na 24 hod./deň – aby boli zohľadnené potreby osôb s najťažším zdravotným postihnutím.
- Domnievame sa, že sa posilňuje postavenie úradu práce, sociálnych vecí a rodiny a naopak, osoba s ťažkým zdravotným postihnutím je v nepriaznivejšej situácii pri posudzovaní možností kompenzácie dôsledkov jej zdravotného postihnutia.

Hodnotenie zákona č. 477/2008 Z.z. o peňažných príspevkoch na kompenzáciu ťažkého zdravotného postihnutia:

Zákon o PP je dlho očakávanou právnou úpravou poskytovania peňažných príspevkov na kompenzáciu dôsledkov ťažkého zdravotného postihnutia. Verili sme, že jeho prijatím vyriešia sa mnohé pretrvávajúce problémy. Žiaľ, nestalo sa tak!

Podľa našich očakávaní zákon o PP mal predovšetkým riešiť nepriaznivé postavenie a finančné odmeňovanie osôb, ktoré sú poberateľmi PP za opatrovanie. Verili sme, že ich finančné ohodnotenie bude na dôstojnej úrovni a zruší sa ich nelogické triedenie podľa toho, či majú aj iné príjmy z dôchodkového poistenia. Dúfali sme, že zákon o PP pomôže aj zamestnaným občanom s ťažkým zdravotným postihnutím a nebudú naďalej trestaní odňatím, respektíve krátením príspevkov zato, že sa zamestnali a v podstate sa integrovali do spoločnosti. Očakávali sme, že zákon o PP nás bude motivovať žiť nezávislý život, ale zákon o PP naďalej funguje podľa nezmyslenej filozofie, keď priamo znemožňuje dosiahnuť finančnú nezávislosť na rodine. Kráti naše príjmy na nepochopiteľne nízku úroveň. Pri peňažnom príspevku na osobnú asistenciu napríklad stanovená hranica trojnásobku životného minima znamená, že osoba s ťažkým zdravotným postihnutím nemôže mať príjem ani na úrovni súčtu – Sociálnou poisťovňou uvedenej – priemernej výšky invalidného dôchodku a minimálnej mzdy vrátane.

Prijatie zákona o PP sa uskutočnilo tak, že ani jedna organizácia občanov so zdravotným postihnutím sa nestotožnila so zákonom ako takým. Práve preto boli protestné akcie, opakované rokovania na Ministerstve práce, sociálnych vecí a rodiny medzi

tvorcami zákona a predstaviteľmi organizácií občanov so zdravotným postihnutím. Neboli sme úspešní a naše zásadné pripomienky, až na niektoré výnimky, vôbec neboli do zákona o PP zapracované.

tib

Opatrovatelia si musia podať prihlášku na dôchodkové poistenie sami

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

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

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

Univerzita tretieho veku

Práve som obdržala diplom z univerzity tretieho veku. Je čerstvý, ledva stihla na ňom zaschnúť pečiatka a ja musím konštatovať, že som naň veľmi pyšná. Keď nás pred dvomi rokmi na štúdium prijímali, mohli sme sa rozhodnúť, akú aprobáciu si zvolíme. Ako sa dožiť vysokého veku, racionálna výživa, spolunažívanie v rodine, telocvik pre zdravých i nemocných, počítačová technika a ešte mnoho iných tém, ktorými sme mohli zabíjať čas. Mňa však tieto serepetičky neoslovili. Mala som jasne vytýčený cieľ už dlho pred nástupom. Historická a súčasná bojová technika používaná na moriach i oceánoch. To bola téma, ktorej som sa chcela venovať. No, no, nedvíhajte obočie, moje zameranie má racionálny dôvod, ale o tom neskôr.

S vervou som sa pustila do štúdia. Spoznávala som plavidlá, ktoré brádzili moria 4000 rokov pred našim letopočtom, lode Vikingov a ázijských bojových kmeňov, francúzske, anglické, španielske a čo ja viem, aké ešte flotily, až po dnešné, moderné torpédoborce a lietadlové lode, ovládané počítačmi. Do mozgových závitov som si ukladala všetky veľké historické námorné bitky, nevynímajúc tie modernejšie, ako vylozenie v Normandii, bitka na Neve, či v Perzskom zálive. Viem do podrobností popísať lietadlovú loď, ale i Noemov koráb. Prednášky plukovníka Artičoka som hltala a neodpustila



som si ani jedno praktické cvičenie. Rakety, torpéda, bomby, granáty a míny bolo to, čo ma najviac fascinovalo, viem s nimi bezpečne narábať, rozoberať ich a čiastočne aj zneškodniť. Už počujem tie vaše námietky: Na kieho anciáša ti to bude? Veď my more nemáme! Na čo, na čo... Keby som bola toto všetko ovládala pred dvomi rokmi, nemusela som zažiť blamáž, ktorá tak hlboko ranila moje ego.

Boli sme na dovolenke v Kuvajte a nechceli sme si nechať ujsť fakultatívny zájazd, plavbu po Perskom zálive výletnou loďou. Keď tu zrazu sa naša loď začala potápať. Po chvíli nebolo po nej ani pamiatky a namiesto nej vytrčali z vody iba početné šstice topiacich sa, či plávajúcich turistov. Nejaký čas ubehol, kým prišli záchranné člny. Vôbec neviem plávať, preto som striedavo trávila čas pod hladinou, ale občas sa mi podarilo i nadýchnuť. A zrazu, spása! Bója! Tú mi zoslal akiste sám Pán Boh, keď videl, ako tu biedne kapem. Mocne som sa na ňu prisala a keďže som nemala čas logicky myslieť, vôbec som si nepostavila otázku typu: Kde sa tu uprostred šíreho oceánu zobrala bója? Veď ňou zvyknú byť ohraničené územia blízko pobrežia... No, ale, najhlavnejšie bolo, že mi trčal nos nad vodou. Záchranné člny zbierali stroskotancov a predpokladala som, že i ja prídem na rad. No, hoci už boli v člne všetci, nik sa ku mne nejak zvlášť neponáhľal. Preto som začala zúrivo kričať a mávať, čo mi sily stačili. Vtom počujem megafón:

„Pustite sa a plávajte k člnu. Vytiahneme vás!“

No, moment, moment, ale ako sa mám pustiť, keď plávať neviem... Ale keď to zopakovali už po tretíkrát, skúsila som to. Samozrejme, hneď som išla ku dnu. Len som sa ja pekne vrátila k mojej zlatej bójičke. A opäť rovnaká výzva. Skoro ma porazilo. A tu, vnúčik môj radostný, spoza zábradlia volá...

„Babka, pusti sa, držiš sa míny!“

„Nemôžem sa pustiť, utopím sa!“ kričím s ústami plnými vody.

„Ale ak sa nepustíš,“ kričí opäť, „utopíme sa všetci!“

Tak som sa ja, biedna, pustila, poručenobohu, nech sa stane, čo sa má stať. Šla som ku dnu, ale keď som sa vynorila, na dosah som mala záchranné koleso.

Nuž a keď som tak hľadela z člna do dialky, zapovedala som sa, že podobnú blamáž ako tá s mínou už v živote nesmiem zažiť. A to bol dôvod, prečo som sa dala na štúdium. Ale na niečo som ešte zabudla. Znova sa zapisujem na univerzitu. Keďže sa chcem naučiť plávať, tentokrát som si zvolila telovýchovu a šport. Len mám ešte jeden problém. Musím si zvoliť kombináciu dvoch predmetov a tak tuho rozmýšľam, čo by to druhé malo byť... Kvantovú fyziku? Tento môj obľúbený predmet zo školy, by si nebolo na škodu opäť oživiť. Aj výrobu a potenciálne praktické využitie tekutého vodíka by snáď stálo za to preskúmať... Pohyb elementárnych častíc v poddimenzovanom izoelektrickom bode a vákuu tiež nie je témou na zahodenie a reaktívne a tryskové motory, aj tie ma tak isto veľmi lákajú...

Anketa časopisu Ozvena „Boccista roka 2008“ 2. ročník

Organizácia muskulárnych dystrofikov v SR vyhlasuje 2. ročník ankety o najlepšieho boccistu roku 2008 vo všetkých štyroch kategóriách a aj bez rozdielu kategórie. Nad anketou zobraza záštitu naša Ozvena, ktorá sa športu boccia venuje pravidelne vo svojich stranách a OMD, ako je známe, tento šport podporuje. Hlasovať budú zástupcovia všetkých klubov na Slovensku, ktorí sa zúčastňovali turnajov v roku 2008 a špeciálny hlas dostane reprezentačný tréner Martin Gabko.

Anketa bude slávnostne vyhlásená počas tohtoročného Boccia Manín Cupu, 20. júna 2009.

Pripomeňme si ešte laureátov z minuloročnej ankety:

Kategória BC 1 : Lenka Ďurdinová, ŠK Altius Dolný Kubín

Kategória BC 2 : Tomáš Král, ŠK TP Victoria Žiar nad Hronom

Kategória BC 3 : Alena Hradňanská, ŠK OMD Boccian Bratislava

Kategória BC 4 : Róbert Ďurkovič, ŠK Altius Bratislava

Bez rozdielu kategórii : Róbert Ďurkovič

Turnaj Masters 2008 22. 11. 2008, Bratislava, DSS Mokrohájska, SK Altius

ŠK Altius Bratislava v spolupráci s DSS Mokrohájska zorganizoval Masters 2008. Zúčastniť sa na ňom mohli len hráči najvyššie postavení v rebríčku vo svojej kategórii. V dvoch kategóriách vyhrali jednotky, len v BC1 a BC3 sa z výhry tešili „dvojky“. Najväčšie prekvapenie priniesla BC2, víťazom sa stal 5-ty hráč v rankinku Michal Ostrožanský. V BC4 potvrdil svoju tohtoročnú suverenitu Robo Ďurkovič.

BC 1 (8 hráčov): semifinále: Nagy – Škultéty 2:4, Magdolen – Ďurdinová 3:9

Finále: Ďurdinová – Škultéty 10:2, o 3. miesto: Nagy – Magdolen 7:1

BC 2: (8 hráčov): semifinále: Král – Gregáňová 6:1, Ostrožanský – Mezik 4:3

Finále: Ostrožanský – Král 3:2, o 3. miesto: Mezik – Gregáňová 6:2

BC 3: (4 hráči) výsledky v skupine: **Hradňanská** – Burianek 5:1, - Švaňa 2:3, - Smolková 7:1. Burianek – Švaňa 7(1):7, - Smolková 6:0, Švaňa – Smolková 4:5.

Poradie: **1. Hradňanská**, 2. Burianek, 3. Švaňa, **4. Smolková**

BC 4: (8 hráčov) semifinále: Ďurkovič – Burian 6:2, Strehársky – Petruchová 10:3

Finále: Ďurkovič – Strehársky 8:4, o 3. miesto: Burian – **Petruchová** 8:1



Mikulášsky turnaj v Lovči

Posledný tohtoročný turnaj už tradične pripadol usporiadateľom zo žiarskeho klubu Viktória. Tento ročník však skomplikoval majiteľ miestnej športovej haly a muselo sa hľadať náhradné riešenie. Najprv to vyzeralo na Zvolen, potom však konečná voľba padla na obec Lovča, nachádzajúca sa 8 km od Žiaru nad Hronom. Miestne kultúrne stredisko sa stalo na jeden deň domovom pre vyše 50 najlepších boccistov z celého Slovenska. Možno to bola najväčšia športová udalosť v Lovči za posledné obdobie.

Hráči Boccianu veľkú diery do sveta neurobili. Jedine Silvia Petruchovej prešla prvým kolom, ale Robo Ďurkovič už bol nad jej sily. Ani útok Aleny Hradňanskej na 1. miesto v rankinku nevyšiel a v priamom súboji s Maťom Švaňom prehrala. Opäť výborný výkon podala Majka Smolková, aj keď ani ona vo finále na ďaleké a presné hody Adama Buriianka nemala.

BC 1: 1. Nagy Jakub, 2. Ďurdinová Lenka, 3. Škultéty Peter

BC 2: 1. Mezik Róbert, 2. Král Tomáš, 3. Dančo Tomáš



BC 3: 1. Buriianek Adam, 2. **Smolková Mária**, 3. Švaňa Martin, 4. **Hradňanská Alena**

BC 4: 1. Ďurkovič Róbert, 2. Buriian Martin, 3. Strehársky Martin



Mikulášska kapustnica v Považskej Bystrici

Je sobota 6. decembra 2008 a my vyrážame do telocvične, kde sa ako každú sobotu aj dnes stretávajú boccisti z klubu OMD Manín, ich fanúšikovia a priaznivci

na svojom bočákovom tréningu. Dnešná sobota je predsa len niečím iná.

Na palubovke sú rozložené stoly a na nich všakovaké dobroty, maškrtky a vitamíny. Zišli sme sa v kompletnej zostave (čo sa obvyčajne nestáva), aby sme sa porozprávali, zaspomínali, zabavili a tiež zhodnotili celý rok. Ika Janžíková a Ľubo Greguš nám pripravili výbornú kapustnicu, ktorá všetkým chutila a za ktorú im ďakujeme. Popri papkaní kapustnice, rozhovoroch a hudobnom podmaze od DJ Miloša sme nezabudli ani na našu obľúbenú bocciu a odohrali sme aj mini Mikulášsky turnaj. Aký by to však bol Mikulášsky turnaj bez Mikuláša. Mikuláš predsa len dorazil a víťazovi turnaja Oliverovi Janáčovi zablahoželal k úspechu a obdaroval ho balíčkom plným vitamínov a sladkostí.

Ďakujeme Stanlymu, jeho asistentovi Ľubovi a Mikulášovi za krásne strávenú sobotu. Bolo nám tak dobre, že nás Mikuláš musel z telocvične popohnať a pripomenúť, že všetko pekné sa raz musí skončiť, aby sa mohlo začať niečo ešte krajšie.

Jarka Gabrišová

Ahojte všetci boccisti



Rok 2008 sa skončil a tak so začiatkom nového roka nám dovoľte pár slov zo „**zákulisia rozhodcovskej party**.“ Našou snahou bolo podniknúť zopár krokov k profesionalite. Či sa nám to podarilo, to posúďte sami.

Počas roku 2008 sa naša rozhodcovská rodinka rozrástla o 13 nových členov, ktorí sa zúčastnili rozhodcovského kurzu a zvládli skúšku ohňom. Neveríte? Vyskúšajte, určite budete mať príležitosť rozšíriť naše rady aj v budúcom roku.

Zúčastnili sme sa na každom podujatí, vždy v inom počte a zastúpení, ale ani jeden pretek nebol bez nás. Dávali sme Vám tak príležitosť, aby ste mohli postupne preveriť svojou hrou naše vedomosti. Vieme, že sme urobili aj zopár chýb a prešľapov, ale aj to je spôsob, ako sa vzájomne učíme. Takže vďaka za Vašu trpezlivosť a pochopenie.

Boli sme na našom prvom spoločnom sústreďení, aby sme si vychutnali atmosféru pohody a dopriali si tak okrem spoločnej práce aj trochu spoločnej zábavy. Nikde sme sa neponáhľali, žiadny call room sa nezatváral a ani minúty na kurte nebolo potrebné sledovať. Nieže by sme nemali radi našu prácu... práve naopak, boli sme načerpať nových síl, aby sme to mohli spolu s Vami na Majstrovstvách Slovenska poriadne rozohrať.

A len tak mimochodom..... ako sa Vám páči nový „look“ rozhodcovského tímu? Chceli sme byť pre Vás dobre viditeľní, aby ste nás hneď na prvý pohľad spoznali. No a veríme, že sa nám to aj podarilo.



Keďže sa nám v tomto roku podarilo odvieť mnoho práce, je čas povedať „Ďakujeme“ Mnohé aktivity sa nám podarilo podniknúť vďaka finančnej podpore Nadácie Tatra banky a Slovenskému zväzu telesne postihnutých športovcov, ktorí nám poskytli priestor zrealizovať naše ciele, aby sme si mohli povedať, že byť rozhodcom nás baví. Ale vďaka patrí aj Vám – športovcom, trénerom či rodičom, lebo keby nebolo Vás, nemáme pre koho rásť.

Aj keď máme kus práce za sebou, to nie je ani zďaleka koniec. Priestor na rast je vždy a tak nám dovoľte popriať nám všetkým veľa elánu a odhodlania aj do ďalších dní, aby naše spoločné výkony, no najmä radosť z hry stále viac rástli.

Na záver ešte jedna drobnosť – viete, čo je pre nás najdôležitejšie? Že pri štúdiu, zábave i pri práci sme stále jeden tím!

Anka Javornická

predsedkyňa národnej komisie rozhodcov

Východniari pridajte sa hrať bocciu: Klub OMD Ondava Vranov nad Topľou rozbieha svoju činnosť

Svetlo sveta uzrel štvrtý klub OMD, prvý vo východnej časti našej republiky. Kedysi síce už bol v Košiciach, ale dlho nevydržal. Hlavnou aktivitou Klubu OMD Ondava bude organizovanie stretnutí členov, rodinných príslušníkov a priaznivcov klubu, oboznamovanie verejnosti s muskulárnou dystrofiou, organizovanie Dňa belasého motýľa vo Vranove nad Topľou, propagácia hry boccia a organizovanie tréningov v hre boccia a šachu. Držíme palce novému klubu a dávame slovo jeho predsedovi Matúšovi Jakubovi.

Kedy a ako vznikla myšlienka nového klubu?

Celkom prvá myšlienka vznikla, kde inde ako pri pivku :) pred viac ako rokom v Piešťanoch. Tam som spoznal „vranovčanov“ a tak vznikla prvá myšlienka, že sme piati a že by sme mohli založiť klub, ale vtedy to bolo viac-menej v teoretickej rovine. Potom sme sa stretli na Dni belasého motýľa 2008 a tam sa nápad obnovil, tak sme sa dohodli, že počkáme do októbra a v Piešťanoch pozistujeme „čo a ako“ a na základne toho sa rozhodneme. No a nakoniec to skončilo založením klubu.

Kde a kedy budete mávať tréningy?

Tréningy budú podľa toho, koľko budeme mať členov, odkiaľ budú a v neposled-



nom rade, koľko budeme mať finančných prostriedkov. Nakoľko predpokladám, že budeme mať členov v celom okrese, možno aj mimo okresu, bude problematické dochádzať stále na jedno miesto a to na našu „materskú základňu“, na Základnú školu v Nižnom Hrabovci. Z tohto dôvodu by sme chceli zabezpečiť viac miest, kde budeme hrať. Už teraz, keď sme iba piati, sme z opačných koncov okresu, no podarilo sa nám už zabezpečiť triedu v Základnej škole v Skrabskom, kde sme už absolvovali prvý tréning. Preto dúfam, že sa rozrastieme a budeme mať ešte viac miesta na trénovanie.

Kto a koľko hráčov sa bude tréningov zúčastňovať?

Zatiaľ by bolo predčasné hovoriť koľko hráčov bude, ešte sa len rozbiehame, preto vás chcem poprosiť o propagáciu nášho Klubu Ondava, aby nás bolo čo najviac.

Budete mať aj svoje logo?

Jasné, určite bude aj logo, len to chce svoj čas.

Kto je vo vedení klubu?

Predsedom klubu je „moja maličkosť“ Matúš Jakubo, pokladníkom je Stano Vavrek a zapisovateľ Vierka Maludyová.

Ešte kontakt, kde sa môžu hlásiť noví členovia?

matus.jakubo@zoznam.sk,
0907 282 912

Kalendár podujatí boccistov v roku 2009

20. – 22. február Medzinárodný turnaj / Holandsko
 21. marec – OMD Boccian open tour 'Jar 2009 – kat. BC 4 / Bratislava
 28. marec Kontrolný pretek - Bratislava / Žiar nad Hronom
 18. apríl - OMD Boccian open tour 'Jar 2009 – kat. BC 3 / Bratislava
 25. - 26. apríl Medzinárodný turnaj jednotlivcov / Česká republika
23. máj Boccia Cup / Zvolen
20. jún Boccia Manín Cup / Považská Bystrica
 25. jún – 03. júl Majstrovstvá Európy - Póvoa de Varzim / Portugalsko
 7. Júl Medzinárodný turnaj párov a tímov / Česká republika
 23. - 26. júl Medzinárodný turnaj / Anglicko
 9. September Medzinárodný turnaj / Rakúsko
03. – 04. október Majstrovstvá Slovenska / Dubnica nad Váhom
07. november Boccia Masters / Bratislava
05. december Mikulášsky turnaj / Žiar nad Hronom

Tučne vysádzané sú turnaje z ktorých výsledky sú zarátané do rankinku

Nadačný fond ST vyhlásil oblasti podpory na rok 2009

Súčasťou programu bude aj individuálna schéma, zameraná na **podporu talentovaných študentov** so sociálnym alebo **zdravotným znevýhodnením**.

Hlavným zámerom je zvýšiť šance na plnohodnotný život stredoškolských a vysokoškolských študentov, ktorí majú potenciál na vlastný rozvoj, sú aktívni, talentovaní, ale oproti svojim rovesníkom sú znevýhodnení svojou sociálnou situáciou, zdravotným stavom, mentálnym rozhraním, či zmyslovým, psychickým, alebo telesným hendikepom.

Základný rámec podpory tvorí **príspevok na PC, notebook, alebo pripojenie k internetu**, prostredníctvom čoho by sme radi zvýšili digitálnu gramotnosť cieľových skupín programu a umožnili im rozvoj vlastného vzdelania.

Výzva na predkladanie žiadostí bude zverejnená 18. mája, uzávierka prijímania žiadostí je 26. júna 2009.

Celková výška alokácie pre schému je 13.300 €. Maximálna výška podpory pre jednu žiadosť je 665 €.

Viac informácií na www.fondst.sk

ŠTATÚT POMOCI

Organizácie muskulárnych dystrofiíkov v SR z verejnej zbierky „Deň belasého motýľa“

Na poslednom zasadnutí Výkonného výboru OMD v SR v decembri 2008 boli schválené dve výrazné zmeny v Štatúte pomoci. Poskytnutie pomoci z verejnej zbierky už nie je podmienené výškou príjmu žiadateľa. Druhou zmenou je povinnosť žiadateľa vyplniť predtlačенý formulár, ktorý je jednotný pre všetkých žiadateľov.

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

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

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

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

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

a) úhrada kompenzačnej pomôcky alebo jej doplatku:

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

- za kompenzačné pomôcky sa považujú aj tie pomôcky, ktoré zlepšujú zdravotný stav a funkčnosť človeka s postihnutím, prednosť však majú kompenzačné pomôcky zlepšujúce mobilitu a zachraňujúce život

- o výške podpory rozhodujú členovia VV po vzájomnej konzultácii a zvážení všetkých okolností žiadosti

- v prípade, že pomôcku priznanú pomôcku je potrebné dopraviť k žiadateľovi, náklady na dopravu nie sú súčasťou nákladov na pomôcku

b) úprava bytu:

- pomoc pri dohradení nákladov pri debarierizácii bytu, ak člen OMD nemá

dostatok financií potrebných na doplatenie úhrady

- maximálne do výšky 250 € (7.531,50); ak je doplatok občana nižší, potom suma, ktorú tvorí doplatok

c) lieky:

- ktoré nehradí zdravotná poisťovňa – sú predpísané odborným lekárom a ich užívanie vedie k podstatnému zlepšeniu zdravotného stavu

- za lieky sa nepovažujú vitamíny

Žiadosti o sociálnu pomoc z účtu verejnej zbierky Deň belasého motýľa sa podávajú písomne na **špeciálnom formulári**. O jeho zaslanie poštou alebo elektronicky si žiadateľ požiada písomne alebo telefonicky v sídle organizácie. Vyplnený formulár spolu s vyžiadanými prílohami je potrebné poslať poštou na adresu organizácie.

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

O žiadostiach rozhoduje Výkonný výbor OMD v SR na zasadnutí alebo hlasovaním per rollam.

Zmena Štatútu pomoci bola schválená na zasadnutí VV OMD v SR, 4. 12. 2008

Zoznam nadácií a organizácií, ktoré prispievajú na kompenzačné pomôcky

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

Dobré rady pri oslovovaní nadácií:

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

Pre deti do 26 rokov:

- **Detský fond SR - Konto Bariéry**, Západná 2, 821 02 Bratislava, Tel.: 02/4333 7825, 4342 1634
- **Konto NÁDEJE**, Slovenská televízia, Mlynská dolina, 845 45 Bratislava, tel.: +421 2 6061 2492
- **"Charitatívny fond LION" spravuje SOCIA – Nadácia pre podporu sociálnych zmien**

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

Legionárska 13, 831 04 Bratislava, Tel/fax: 02/5564 5214, 5564 5215

e-mail.: petijova@socia.sk, www.socia.sk

- **Nadácia MIROSLAVA ŠATANA**, Brezová 7, 956 21 Jarovce

Pre deti aj dospelých:

- **Humanitná nadácia zdravotne postihnutých**, Poliklinika Tehelná, Tehelná ul. 26, 831 03 BA 3, Tel/Fax/záznam: 02/ 4445 1720, e-mail: nadacia@inmail.sk, nadacia@slovanet.sk
- **Nadácia PENTA**, Križkova 9, 811 04 Bratislava, Tel.: 02/5778 8191, www.nadaciapenta.sk
- **Nadácia Markíza**, Bratislavská 1/A, 841 06 Bratislava, Tel.: 02/6827 4111
- **EXIMBANKA**, Groslingova 1, 813 50 Bratislava
- **Nadácia J&T**, Lamačská cesta 3, 841 04 Bratislava, tel.: +421 259 418 416
Odb. pracovníčka Nadácie J&T, Alena Vasovčáková,, nadaciajt@jtfsg.sk, www.nadaciajt.sk
- **Nadácia RIEČKA**, Jiráskova 12, 984 01 Lučenec, tel./fax : 047/432 03 98, e-mail: info@nadaciariecka.sk, www.nadaciariecka.sk
- **Nadácia MONDI Business Paper SCP**, Bystrická cesta 13, 034 01 Ružomberok (pre región Liptova)

Iba pre dospelých:

- **Asociácia organizácií zdravotne postihnutých osôb (AOZPO) –**

Slovensko bez bariér

(členov OMD dopredu upozorňujeme, že ich žiadosti automaticky posielajú do OMD)

Benediktího 5, 811 05 Bratislava (pri Slovenskom rozhlase)

Tel/fax: 00421 – 2 – 52444119, e-mail: aozpo@stonline.sk



Zapojte sa do Abilympiády 2009

Zväz telesne postihnutej mládeže pripravuje 9. ročník celoslovenských abilympiád v dňoch 27.6. – 30.6.2009 v SOU obchodnom v Rači Na pántoch. Súťažiť môžu rôzne postihnutí ľudia z celého Slovenska, starší ako 15 rokov.

Na poslednej celoslovenskej abilympiáde sa súťažilo napríklad v aranžovaní kvetov, v cukrárstve, v háčkovaní, v maľovaní s vodovými farbami na papier, v modelovaní z hliny, v ozdobovaní medovníkov, v ozdobovaní veľkonočných vajčiek, v pletení, v studenej kuchyni, v sústružení z dreva, vo vyrezávaní z dreva podľa predlohy, vo výrobe plagátu, vo vyšívaní krížikovým stehom, vo vyšívaní plným stehom, v reportážnej fotografii, v dámskom krajčírstve, v tvorbe www stránok.

Pri nesúťažných ukážkach si prítomní mohli pozrieť tvorbu paličkovanej čipky, alebo si vyskúšať ozdobovanie medovníkov.

Ak nepatríte medzi súťažiacich, ktorí sa zúčastnili na posledných dvoch abilympiádach a máte záujem o to, aby Vám zaslali predbežnú prihlášku na 9. Celoslovenskú abilympiádu, napíšte do polky apríla na adresu: ZTPM, Račianska 66, 831 02 Bratislava, alebo na: ztpm@changenet.sk

Zuzana Recsková – koordinátorka celoslovenských abilympiád

PodĎakovania

Mechanický vozík

Pavol Kurtanský nám daroval mechanický, minimálne používaný vozík. Vozík budeme zapožičiavať našim klientom.

Ďakujeme.

Finančný dar 15. 000 Sk a dlhotrvajúca spolupráca

Majiteľ firmy Copy Office spol. s r.o., Peter Balco nám za celú firmu daroval sumu 15.000 Sk.

Firma Copy Office je naším „dvorým kopírovacím centrom“. Tlačia a kopírujú nám rôzne tlačoviny, prezentácie, farebné obrázky, všetko za veľmi výhodné ceny. Tiež nám už dva krát po

sebe sponzorsky vytlačili farebnú výročnú správu.

Čiže nielen za finančný dar, ale aj za stálu náklonnosť nášmu združeniu pánovi Balcovi a jeho pracovníkom **ďakujeme.**



Výsledky hlasovania Per rollam členov OMD v SR

Plán činnosti OMD v SR na r. 2009

Schvaľuje: 220

Neschvaľuje: 0

Zdržiava sa: 0

Rozpočet OMD v SR na r. 2009

Schvaľuje: 213

Neschvaľuje: 2

Zdržiava sa: 4

VV OMD v SR ďakuje za zaslание hlasovacích lístkov a zároveň za Vašu podporu!

Vyhodnotenie ankety „Ozvena“ medzi čitateľmi

Ďakujeme všetkým čitateľom, ktorí sa do ankety zapojili a venovali jej svoj čas. Vaše odpovede sú pre nás veľmi zaujímavým a podnetným čítaním. Máme radosť, že ste sa do ankety zapojili naozaj v počte, ktorý pre nás môže mať výpovednú hodnotu. Vážime si, že celkovo hodnotíte Ozvenu pozitívne a nájdete si v nej vždy niečo pre seba. Vašími návrhmi sa budeme zaoberať, už teraz vieme, že niektoré z nich nás inšpirovali a chceli by sme ich do budúcich čísiel Ozveny zaviesť.

1. Ako sa vám páči nové logo a vizuál Ozveny?

- | | | |
|-----------------------|----|----|
| a) veľmi sa mi páči | 55 | 40 |
| b) páči sa mi | | 80 |
| c) je v pohode | | 22 |
| d) páči sa mi | | 2 |
| e) nepáči sa mi vôbec | | 0 |
| f) iné | | 0 |

2. Vyhovuje vám veľkosť písma pri čítaní?

- | | |
|------------------------------|-----|
| a) áno | 122 |
| b) nie, prijal by som väčšie | 17 |
| c) iné | 0 |

3. Vyhovuje vám terajšia veľkosť / formát A5/ Ozveny?

- | | |
|-----------------------------|-----|
| a) áno | 137 |
| b) nie, prijal by som väčší | 5 |
| c) iné | 0 |

4. Ako by ste hodnotili, keby sa Ozvena „vrátila“ k pôvodnému formátu /niečo medzi A5 a A4/?

- | | |
|-------------------|----|
| a) pozitívne | 23 |
| b) je mi to jedno | 69 |
| c) negatívne | 28 |
| d) neviem | 25 |
| e) iné | 0 |

5. Je zrozumiteľné a prehľadné označenie článkov do pravidelných rubriek?

- | | |
|--------------------|-----|
| a) áno | 138 |
| b) nie | 2 |
| c) neviem | 4 |
| d) nevšimol som si | 3 |
| e) iné | 0 |

6. Zhodnodte pomer textu a obrázkov/ fotiek v Ozvene?

- | |
|----------------|
| a) vyhovuje mi |
|----------------|



- b) chcel by som viac textu
 c) chcel by som viac fotiek
 d) neviem
 e) iné
- 7. Napíšte akékoľvek svoje návrhy, ktoré by ste urobili v Ozvene a v tom ako vyzerá a pôsobí.**

- a) takto je to dobre 49
 b) nadpisy rubriék farebne 0
 c) farebné fotky 10
 d) mäkkšia verzia, zatvára sa 0

8. Ktoré rubriky najradšej čítate?

- a) sociálne okienko 59
 b) aktuality 31
 c) napísali ste nám 13
 d) na voľný čas 13
 e) z našej činnosti 32
 f) o našich členoch 35
 g) z vašej tvorby 14
 h) sociálna pomoc 14
 i) agentúra OSA 14
 j) športové okienko 17
 k) výskum a starostlivosť 35
 l) infoservis 10
 m) bez bariér 12
 n) reportáže DBM 18
 o) príbehy 8
 p) diskusné okienko 9
 q) cestovná horúčka 14
 r) dystororozhovor 8

9. Napíšte názvy, alebo o čom boli tri články v Ozvene, ktoré na vás v roku 2008 najviac zapôsobili.

- a) Mládežnícky výmenný pobyt na Malte 6
 b) Letné tábory Duchonka 11
 c) Kauza kúpele 7
 d) Písaním rozprávok bojujú s krutým

- osudom 4
 e) Skúsenosti s integr. pracov. 4
 f) Bady a ja 5
 g) Potulky Prahou 3
 h) Reportáže o Dni BM 13
 i) Dystororozhovor s Andy 2
 j) Liečba kmeňovými bunkami 2
 k) Klinické skúšky génovej terapie 2
 l) Pokuta 3
 m) Pompeho choroba 2
 n) Cestovná horúčka 4

10. Vyjadrite spokojnosť po obsahovej stránke s Ozvenou, ako celok.

- a) 1 84
 b) 2 47
 c) 3 8
 d) 4 1
 e) 5 0

11. Napíšte, aké témy a problémy vám chýbajú v Ozvene, o čom by mala ešte Ozvena informovať.

- Informuje o všetkom
 Novinky o vozíkoch, pomôcky zo zahraničia, kde ich možno „zohnať“, sklady
 Možnosť bezbariérového liečenia v SR
 Rozhovory s rodičmi
 Združenia pre ZŤP okrem Bratislavy
 Sociálny zákon podrobnejšie
 Bezbariérové ubytovanie, dovolenky, pobyty
 Bezbariérové bývanie, ako na to
 Viac príbehov
 Rozhovory s lekármi o rôznych typoch dystrofie, o dedičnosti
 Sociálne poradenstvo, na čo máme nárok
 Dystrofici v okolitých štátoch, ako to

„riešia“ inde

Viac o OSA, o možnostiach ako „zohnať“ asistenta

Zoznam dom. dôchodcov a zariadení

Školy a vzdelávanie pre ZŤP

Poradenstvo pri opatrovaní

Viac „duchovná“

Odvody OA do poisťovní, daň.priznanie

Lieky

12. Napíšte názov rubriky, ktorú chcete nanovo pridať do Ozveny.

Zoznamka	6
Recepty, zdravá výživa, vhodné vitamíny	6
Inercia	3
Psychologická poradňa	2
Z medicínskeho prostredia	2
Spomienky na Karola Trníka	
Logické hry	
Priebeh testu lieku exon, parent projekt, tel. kontakt	
Rozhovor s osobnosťou, nie celebritou	
Právne okienko	
osobné skúsenosti	
Informácie o bariérach v mestách, na základe skúseností	
Zoznamka aj s českou organizáciou	

13. Napíšte názov doterajšej rubriky, ktorá vás v Ozvene nezaujala a chceli by ste ju dať preč.

Semináre lekárov
Športové okienko

14. Napíšte svoje návrhy, v čom by ste Ozvenu zlepšili, alebo zmenili.

súťaže pre naše deti
necitovať zákony ale vysvetliť ich
zoznam členov, aby sme si mohli navzájom poradiť

každý rok zosumarizovať zákony o sociálnej pomoci
články o iných druhoch dystrofie
Pravidelné vychádzanie
iná väzba Ozveny, aby sa „nezatvárala“ a ľahko sa listovala
vzdelávacia časť – geografia, ekonomika, história
zasielanie cez „net“
niečo humorné na odľahčenie príbehov z návštevy konkrétnych rodín
telefónne čísla taxi pre ZŤP v jednotlivých mestách
kompenzačné pomôcky, názory užívateľov
info aj pre „nedystrofikov“
novinky v zákonoch
akcie OMD uverejňovať skôr
myšlienky osobností pre potešenie viac strán voľného času

Pozvanie na Neuromuskulárny kongres

Pozývame odbornú aj laickú verejnosť na aktívnu a pasívnu účasť na II. Neuromuskulárny kongres, Bratislava 23. a 24. apríla 2009, ktorý organizujú Slovenská neurologická spoločnosť v spolupráci s Českou neurologickou spoločnosťou.

Ubytovanie je pre všetkých účastníkov zabezpečené v Hoteli City Bratislava, kde sa bude konať aj kongres.



Témy kongresu:

1. Ochorenia nervosvalového spojenia (30. výročie slovenského centra pre myasténiu gravis)
2. Svalová hyperexcitabilita, svalová stuhlosť, krampy, myalgie a neuromuskulárne ochorenia
3. Neuromuskulárne ochorenia pri diabetes mellitus a ďalších metabolických poruchách

Prihlásiť sa môžete na adrese:

Peter Špalek
 Sekcia pre neuromuskulárne ochorenia
 Slov. neurologickej spoločnosti
 Centrum pre neuromuskulárne ochorenia, Neurologická klinika SZU
 FNŠP Bratislava – Ružinov,
 Ružinovská 6,
 826 06 Bratislava,
 peter.spalek@seznam.cz

Blahoželáme jubilantom!

Zavádzame novú rubriku, v ktorej sa budeme venovať našim členom – jubilantom, ktorí dovŕšili okrúhly vek. V tomto čísle si na začiatok a „rozbeh“ novej rubriky pripomíname jubilantov s minulého roku 2008, ktorí dosiahli minimálne 40-tku.

Od druhého čísla roku 2009 sa však budeme venovať už aj jubilantom od 10, 20, 30 – tich rokov. Všetkým jubilantom nielen zablahoželáme v našej – vašej Ozvene, ale položíme aj nejakú tú otázku, či zašleme nejakú tú knižočku, či iný malý darček.

Veríme, že aj touto rubrikou prispejeme k šíreniu myšlienky, že OMD je jedna veľká rodina!

*„Nech vám stále slnko svieti v oknách vášho domova,
 aj keď mráčik zastrie ho, zažiarí vám odznova.*

*Všetko dobré k Vášmu sviatku, prijmite naše želanie,
 nech Vám šťastie, zdravie, láska, nablízku vždy zostane!“
 Všetko dobré prajú OMDáci*

*K 70. výročiu života blahoželáme:
Petrovi Hičkovi, Nové Zámky*

K 60. výročiu života blahoželáme:

Lýdii Lazoríkovej, Lipany nad Torysou
Jane Martinkovej, Žilina
Anne Ráczovej, Modrany
Anastázi Gajdošovej, Turzovka
Petrovi Špakovi, Nové Zámky

K 50. výročiu života blahoželáme:

Anne Bradňanskej, Poprad
Mikulášovi Dopiriakovi, Malý Lipník
Filipovi Rudolfovi ml., Kopčany
Lýdii Lazovej, Púchov
Zdenke Malíkovej, Piešťany

Márií Mikulcovej, Bardejov
Danielovi Mitašíkovi, Piešťany
Márií Sliackej, Ipeľské Uľany
Anne Vargovej, Galanta
Emílií Česnakovej, Bratislava
Milene Merkovej, Nová Dubnica
Helene Riečičiarovej, Bratislava
Anne Vargovej, Galanta

K 40. výročiu života blahoželáme:

Jozefovi Blažekovi, Bratislava
Milanovi Hyhlíkovi, Selce
Milanovi Ivanišinovi, Trebišov
Oľge Mackovičovej, Dolné Orešany
Mgr. Pavlovi Pivkovi, Bratislava
Adriane Špánikovej, Hlohovec

Vítame nových členov

Mikušová Zdena z Bratislavy
Masná Anna za syna **Marcusa** z Topoľčian
Novák Miroslav z Veľkého Rovného

*Informácie o prijímaní nových členov
 v novom roku sa dozviete v Ozvene číslo
 2/2009.*

Opustili nás

Pavol Gábriš
Radovan Sekerák
Filip Antal
Matej Fančovič

Navždy ostávajú v našich srdciach.

Osemsmerovka

Veľa času sme Vám nedali na lúštenie osemsmerovky od Lydky Machalovej, takže do redakcie nám prišli štyri správne odpovede od Anny Lapišákovej, Adely Plevovej, Oľgy Dudášikovej a Heleny Antalovej. Blahoželáme a posielame knižku.

Osemsmerovku nahradzuje od tohto čísla Kvíz časopisu Ozvena, veríme, že Vás zaujme.

Zároveň ďakujeme našej členke Lydke Machalovej z Trnavy za zásobovanie vždy novými osemsmerovkami. Lydka vystriedala krížovky Ondreja Bosíka. Obom ešte raz ďakujeme a prajeme všetko dobré.



Dystrokvíz

Predstavujeme Vám novú súťaž, do ktorej by sme veľmi radi zapojili aj Vás milí čitatelia našej – vašej Ozveny. V každej Ozvene budú štyri rôzne okruhy tém (z toho jedna detská), pričom každá téma bude mať svoje otázky a svoje ceny. Odpovedať môžete e-mailom, sms alebo písomne na našich známych kontaktoch. Termín zlosovania 1. máj 2009.

Téma č. 1 - VAU

1. Z ktorých farieb sa skladá logo obchodu DaVinci, ktorý nám čiastočne sponzoruje materiál na letné tábory?

2. Ktoré z uvedených činností sme na VAU ešte nerobili?

- a) papierové hairagami
- b) magnetky
- c) rámiky na fotky
- d) pohľadnice

3. Akú farbu sme používali na maľovanie črepníkov?

- a) temperové
- b) atramentové
- c) akrylové
- d) olejové

Dve ceny: krásna kniha Životy veľkých umelcov a sada temperových farieb a štetcov.

Sponzor: Slovart, Da Vinci

Téma č. 2 - Polemic

1. Vymenujte tri Vaše najobľúbenejšie piesne od Polemicu.

2. Minulý rok výročie svojej existencie oslávil aj Polemic:

- a) 10 rokov
- b) 20 rokov
- c) 15 rokov

3. Polemic na našom Koncerte bel. motýľa hral už dva krát, viete ktoré to boli roky?

- a) 2006, 2008

b) 2005, 2006

c) 2006, 2007

Dve ceny: CD Polemic a nálepky.

V prípade záujmu o tričko, prosíme napísať aj svoju veľkosť.

Sponzor: Polemic

Téma č. 3 - Káva

1. Aká je Vaša obľúbená káva?

2. Ako pripravujete svoju obľúbenú kávu?

3. Kde vznikla v roku 1720 prvá kaviareň?

- a) Poprad
- b) Barcelona
- c) Benátky

Cena: 200g praženej, zomletej arabskej kávy s príchutou Bailey´s.

Sponzor: job

Téma č. 4 - Lego

1. Aká je Tvoja najobľúbenejšia legopostavička?

2. Kde sa budú konať tohtoročné detské letné tábory OeMDečka?

3. Z ktorej krajiny pochádza lego?

- a) Čína
- b) USA
- c) Dánsko

Dve ceny: lego skladačky.

Sponzor: dur

DystroLotéria

Zo šiestich vyžrebovaných čísiel členských preukazov svojho majiteľa našli tri: k 513-ke sa prihlásila **Simona Pussová** z Bratislavy, k 54-ke **Erika Fehérová** zo Zlatnej na Ostrove a k č. 513: „Ahojte všetkým, mali sme to šťastie a boli sme vylosovaní ako jedno z výherných čísiel v novom čísle Oveny a to č. 513. Ďakujeme pekne a prosíme o zaslanie žrebov a dúfame, že budeme mať šťastie. Ahoj **Blanka a Jakubko**.“ My len dopĺňame priezvisko maminy a jej synčeka **Frolovcov** z Martina. Blahoželáme im a posielame žreby v hodnote 100 Sk, ktoré možno vynesú šťastným výhercom želaný milión!

Takže, kto všetko môže vyhrať? Každý člen OMD má členský preukaz a každý členský preukaz má svoje číslo. A práve z týchto čísiel žrebujeme šesť a budeme čakať. Čakať, kto sa nám prihlási, že sme vyžrebovali jeho číslo. Iba tomu, kto sa prihlási pošleme stieracie žreby v hodnote 3,33 €.

Súťaž však prináša jednu zmenu. Od tohto čísla Ozveny nebude stačiť len samotné prihlásenie sa o svoje práva výhercu. **Bude treba zodpovedať aj na naše jednoduché tri otázky:**

1. Ako by ste prípadnú výhru použili?
2. Čím momentálne žijete?
3. Čo je vo Vašom meste bariérové a čo už nie?

Ešte päť vyžrebovaných čísiel dystrolotérie: 33, 193, 279, 317, 416, 525

- * ubytovanie
- * stravovanie
- * firemné akcie
- * rodinné oslavy
- * svadby

SLNIEČKO
penzión

www.rbv.sk



Penzión Slniečko, Rekreačná oblasť Duchonka 451; 95622 Prašice
Tel: +421 (0)692 018 609, Fax: +421 (0)32 6580011
Mobil: +421 (0)905 753 642, +421 (0)905 246 269
<http://www.rbv.sk>, e-mail: rbv@rbv.sk

**tbý aj s bezbariérovým
prístupom!**