



Organizácia muskulárnych dystrofiíkov v SR
Sídlo (fakturačná adresa): Banšelova 4
Pracovisko (kancelária): Vrútocká 8
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: Simona Ďuriačová
členovia: Ing. Martin Unčovský
Ing. Vladimír Hron
Ekonomka: Bc. Silvia Petruchová

markíza

s. 839 text

Ozvenu vydáva:

Organizácia muskulárnych dystrofiíkov v SR
Ozvenu zostavila: OMD v SR
Jazyková úprava: Simona Ďuriačová
Grafická úprava: veve
Poštová adresa redakcie
je totožná s adresou OMD v SR
E-mail: ozvena@omdvsr.sk

Tlač: Knižtlač Gerthofer

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

Vychádza štyrikrát ročne s finančnou podporou
MPSVaR SR a dobrovoľných darcov
Reg. čís. MK SR: EV 2888/09
ISSN: 1335-2490

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

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

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



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

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

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

Obsah

Číslo je zamerané na kompenzačné pomôcky. Všetky články k tejto téme sú označené čiernou guľičkou ●

	aktuality	3
	Kúp si tričko – pomôžeš ľuďom so svalovou dystrofiou	3
	zo zahraničia	4
	● Pomôcky pre každodenný život	4
	Výskum a starostlivosť	5
	Upozornenie: Používanie kmeňových buniek na Ukrajine je podvodom	5
	deň belasého motýľa	6
	Jubilejný 10. ročník DBM štartujeme 11. júna 2010	6
	Vyŕkáním krátkej správy podporíte ľudí so svalovou dystrofiou	7
	● Komu sme pomohli zo zbierky	9
	z našej činnosti	12
	Miera funkčnej poruchy u dystrofikov – návrh novely odložený	12
	Družba SVK – CZ	12
	Deň otvorených dverí – tlačová správa	17
	Pozvánka na tvorivý tábor	19
	o našich členoch	25
	● Poďakovania	25
	Jubilejné DystroRozhovory: Eva Urbaníková a Miroslav Holubčík	25
	Rodičia rodičom: Rodina Kondelovcov	27
	Tvorivé okienko: Šikovnička Vierka	32
	psychologické okienko	34
	Rodičom nielen detí s NSO (2/4)	34
	Hlavu Hore	37
	SR ratifikovala Dohovor OSN !!!	37

38 Agentúra osobnej asistencie

38 Seminár o osobnej asistencii prvýkrát na pôde Pedagogickej fakulty UK

39 sociálne okienko

39 Potrebujem vozík. Čo mám robiť? ●

43 Limity na preplácaniemechanických a elektrických vozíkov z verejného zdravotného poistenia ●

43 domáci DystroKutil

43 Spínač na ovládanie osvetlenia ●

44 o pomôckach

44 Prelomová pomôcka pre plne imobilných za dostupnú cenu ●

46 Info o dostupných pomôckach u našich susedov z českého Zpravodaja AMD ●

47 Bez bariér

48 Nové moderné bezbariérové byty

50 z vašej tvorby

50 Fejtóny

52 miš – maš

52 Výstava kompenzačných pomôcok v Považskej Bystrici – 19. júna 2010 ●

53 športové okienko

53 Šach v OMD – čo bolo a čo bude

54 Boccia: ligové turnaje

57 sociálna pomoc

59 infoservis

60 Zaujímavé linky na rozmanité pomôcky ●

61 na voľný čas

61 DystroLotéria

63 Osemsmerovka s Martinusom



Kúp si tričko – pomôžeš ľuďom so svalovou dystrofiou

1. máj 2010 – Deň otvorených dverí v bývalej Cvernovke



Pred pár dňami sme od nášho kamaráta Juraja Dudáša dostali pozvánku, stráviť príjemné prvomájové dopoludnie v bývalej Cvernovke a pri tej príležitosti si vyrobiť vlastný motív na tričko. Túto zaujímavú akciu organizovalo Studio StillSoft v spolupráci s Atelier.

Na pozvánke bolo, že máme jedinečnú možnosť, spoznať zákutia Cvernovky cez jej otvorené dvere a tiež možnosť, vyrobiť si vlastnú potlač na tričko. Od začiatku to vyzerala byť zaujímavá akcia a tak som sa nechala Jurajom nahovoriť a prihlásila som sa. Z veľkokapacitným výťahom som sa dostala na poschodie. Zvonku pôsobiaca ošarpaná a osamelá budova s veľkými oknami sa razom premenila na živé múzeum, teda tak som to vnímala ja. Celú chodbu lemovali dvere do ateliérov, ktoré si zdomáčňovali ľudkovia, ktorí

tam bývali. Všetky boli rovnaké a predsa každý iný. Prijemní obyvatelia každému návštevníkovi dovolili nahliadnuť do ich súkromia, podelili sa s nami o kúsok seba, života umelca. V jednom ateliéry žili maliari, v ďalšom architekti, či dizajnéri. Na každom kúsku tehlovej stavby s mohutnými železnými stĺpmi a vysokou povalou bolo cítiť nostalgiiu tohto kedysi veľmi aktívneho závodu, kde si prácu našlo približne 2000 žien.

Všetkými ateliérmi ma previedol šarmantný mladý muž Robino, až sme nakoniec zavítali aj do jeho ateliéra, kde bolo všetko pripravené na tvorenie návrhov. Každý mal na stole pripravené tričko, množstvo farebných fólií a všetok materiál, ktorý sme potrebovali na realizáciu. Ja som si vybrala motív Jožkovej kresby, ktorú môžete vidieť na každom letáku ohľadom informácií o osobnej asistencie. Bolo potrebné vystrihnúť úplne každý kúsok obrázka, no mala som výbornú pomocníčku Katku, s ktorou sme tento motív zvládli



hravo vyrobiť. Keď bolo všetko vystrihnuté a poukladané tak, ako som to chcela, Juraj to šiel pomocou lisu, ktorého teplota je 160 °C zapiecť a o pár minút bolo tričko s potlačou hotové. Je to veľmi zaujímavá technika a výsledok stojí za to.

Tento motív potom zaradia do špeciálnej edície internetového katalógu www.studiostillsoft.com/tekstill, kde si ho môžete kúpiť a z každého predaného motívu, dostane naše OMD 50 % z ceny.

A čo dodať na záver? Prajem vám, aby mal každý z vás možnosť, vyrobiť si svoj vlastný motív a potom ho hrdo prezentovať na seba. Ja a v neposlednom rade spoznať toľko úžasných a príjemných ľudí ako som mala možnosť spoznať ja. Mala som možnosť nahliadnuť do minulosti Cvernovky pomocou rozprávania, fotiek, či materiálov a zároveň byť v jej súčasnosti. Bol to zaujímavý zážitok, ďakujem Jurajovi a všetkým, ktorí sa na ňom podieľali.

Luc

PodĎakovanie za 2 %

Do konca marca a do konca apríla bola možnosť rozhodnúť o svojich 2 % zo zaplatenej dane z príjmov. Pri tejto príležitosti Organizácia muskulárnych dystrofií SR úprimne ďakuje všetkým fyzickým aj právnickým osobám, členom, piateľom a priaznivcom, ktorí sa rozhodli prejavíť nám dôveru a venovali nám 2% z dane z príjmu za minulý rok. Mimoriadne si to ceníme a naďalej sa budeme snažiť naplniť naše poslanie: aby aj ľudia so svalovou dystrofiou a veľmi ťažkým telesným postihnutím mohli rovnoprávne participovať na živote spoločnosti v jeho všetkých oblastiach.

OMD v SR

ZO ZAHRANIČIA

Pomôcky pre každodenný život

Nohavice, niekoľko pásov suchého zipsu a prekladanie sa stáva ľahšie: má názov Imbrako („zázračný pás“) a je poslednou realizáciou Tecnothonu, laboratória pre technologický výskum nadácie Telethon.

Ľudí na vozíku často odrádza cestovanie alebo len vychádzanie z domu, jednoduché sa chcú vyhnúť nevyhnutným a komplikovaným prekladaniam na sedadlo v aute, lietadle alebo pri používaní verejného WC. Práve pre tieto situácie Tecnothon vyrobil Imbrako, t.j. nohavice, na ktoré sú našité pásy zo suchého zipsu, na ktoré sa upevnia zvláštne popruhy – tzv. „záchranný pás“. S týmto nápadom prišiel Sergio Riviera, ktorý túto pomôcku používa spolu s malým zdvíhacím zariadením

Ako používať Imbrako

Imbrako má 4 úchytné miesta, nad bedrami a nad kolenami. Na realizáciu preloženia postačí jedna, dve, tri alebo štyri osoby, podľa situácie a potrieb prekladanej osoby. Pomáhajúci chytia prenášanú osobu za úchyty, zdvihnú a preložia na patričné sedadlo. Pomôcka je vymyslená tak, aby sa popruhy nezošmykli dozadu a vyšlo sa nepríjemnostiam počas prekladania. Tak tiež, aby pri dlhšom sedení, nedochádzalo k nepríjemnému otláčaniu. Popruhy sa môžu ľahko aplikovať na rôzne nohavice, ktoré majú fixačné miesta. Z hľadiska bezpečnosti sa Imbrako nemá používať na obvyčajných nohaviciach. Okrem spomínaných pásov zo suchého zipsu, sú nohavice

vybavené zipsom, ktorý uzatvára predný otvor, ktorý vedie cez rozkrok dozadu. Tak ako to majú kombinézy pre kozmonautov. Ak sa oblečú spolu s „otvorenými“ slipmi typu body, umožňujú používať WC bez vyzliekania samotných nohavíc. Táto zvláštnosť je zaujímavá aj pre ženy, ktoré ak používajú uribag (www.uribag.com), môžu močiť aj bez toho, aby si museli presadnúť z vozíka na WC. Predaj prototypu zabezpečuje firma Lyddawear (www.lyddywear.com) a môže sa on-line zakúpiť jednotlivu, t.j. zvlášť nohavice a zvlášť popruhy

Dalšie dve pomôcky

Tecnothon ponúka ďalšie dve praktické pomôcky každodennej potreby. Je to už spomínaný **uribag**, ohybné vrecúško s anatomickým vyústením (náradkou) na močenie, vhodné na cestovanie, je umývateľné, viackrát použiteľné a vyrobené vo verzii muž/žena.

Oralflo je plastový pohár s uzáverom, cez ktorý je možné vkladať pastilky bez akýchkoľvek ťažkostí (www.oralflo.com). Obidve pomôcky sa dajú zakúpiť cez taliansku stránku www.lyddawear.com.

Daniela Bolzan, inžinier laboratória Tecnothon
Distrofia muscolare č. 169/august 2009
Preložila Lydka Lazariková

VÝSKUM A STAROSTLIVOSŤ

Upozornenie: Používanie kmeňových buniek na Ukrajine je podvod

V marci prebehlo médiami viacero článkov a reportáží, dokonca na pokračovanie, ktoré sa priniesli smutné

príbehy detí so svalovou spinálnou atrofiou a ťažkou imobilitou, ktoré sa mali podrobiť zákroku v Kyjeve.

Prosíme všetky rodiny, ktoré majú dieťa so svalovým ochorením, aby pristupovali k týmto správam veľmi opatrne, za zákrokmi v Kyjeve môže stáť len snaha zbohatnúť na utrpení druhých. Súčasne prinášame 2 odborné názory na uvedenú problematiku.

O problematike liečby neurologických ochorení kmeňovými bunkami je k dispozícii veľké množstvo výskumných prác, klinických štúdií a prehľadových článkov. Ide najmä o ochorenia charakterizované stratou nervových buniek (neurónov a gliových buniek) v mozgu a mieche – Parkinsonova choroba, Huntingtonova choroba, amyotroická laterálna skleróza, Alzheimerova choroba, sclerosis multiplex, NCMP, spinálne traumy. K týmto ochoreniam samozrejme patria aj progresívne svalové dystrofie charakterizované degeneratívnym úbytkom svalových vlákien.

Treba však dôrazniť, že klinické pokusy o liečbu týchto neurologických ochorení kmeňovými bunkami sú zatiaľ neúspešné. Liečba kmeňovými bunkami má však nepochybne perspektívu !!

Najväčšie nádeje s možnosťou použitia kmeňových buniek sa spájali s Parkinsonovou chorobou, ktorá v tomto smere priťahuje pozornosť odborníkov (aj pacientov) už dlhé roky. Niekoľko otvorených štúdií prinieslo povzbudzujúce výsledky. V posledných rokoch sa realizovali 3 randomizované dvojito zaslepené, placebom kontrolované štúdie. Dosiahnuté výsledky nezistili žiadny benefit pre pacientov.

Naopak, v 2 štúdiách sa objavil signifikantne vyšší výskyt dyskinéz, ktoré pretrvávali aj po redukcii medikácie.

V súčasnosti existujú 3 druhy kmeňových buniek – mezenchýmové, embryonálne a neuronálne kmeňové bunky. Stále nie je jednoznačne jasné, ktorý druh kmeňových buniek je najvhodnejším zdrojom.

Tzv. „liečba kmeňovými bunkami“ - najmä na Ukrajine a pod. – je podvodom. Vôbec sa v nich nepoužívajú "skutočné" kmeňové bunky. Parlament EÚ tieto aktivity považuje za nezákonné a problém sa snaží sa riešiť.

Doc. MUDr. Peter Špalek

Neurologická klinika SZU, FNŠP BA – Ružinov



Deň belasého motýľa

**Jubilejný 10. ročník
štartujeme 11. júna 2010**

Za pár dní tu máme jubilejný ročník nášho – vášho dňa. Dňa belasého motýľa, dňa osvety o ochorení spojeného s verejnou zbierkou.

V doterajšej histórii Dňa belasého motýľa sa z vyzbieraných vyše 120.000 €, pomohlo sa vo vyše 190 – tich prípadoch. Čísla v oboch prípadoch však rýchlo stúpajú, doplatky na vozíky a iné prepotrebné pomôcky sa nezmenšujú, práve naopak.

V spolupráci s Jurajom Johanidesom sme pripravili nový spot na DBM. Spustili sme novú webovskú stránku www.belasymotyl.sk. Stránka je venovaná výhradne Dňu belasého motýľa. Vďaka za ňu patrí našej grafičke Veve Melicherovej, technikovi Bobymu Juríčkovi., webmasterke Alke Hradňanskej a Jurajovi Johanidesovi.

Od 25. mája si môžete aj vy kliknúť na
www.belasymotyl.sk

Apropo za všetky propagačné materiály kampane Deň belasého motýľa môžeme ďakovať našej Veve.

Čo nového v príprave samotného DBM ku dňu uzávierky tohto čísla Ozveny?

Motýľici sú už pripravení vyletieť ku organizátorom Slovenska. Letáky, plagáty idú do tlače a rozhlasový spot budú vysielat skoro všetky rádia na Slovensku. TV šot určite uvidíte v televízii STV a TA3 a veríme, že aj v našej verejnoprávnej televízii. Ku Dňu belasého motýľa by sme chceli 10. júna zorganizovať aj tlačovú besedu.

Výzvy:

Stále hľadáme dobrovoľníkov z radov našich členov, ktorí by chceli pomôcť pri zbierke už súčasným organizátorom. Ozvite sa nám, my vás s nimi skontaktujeme. Určite má skoro každý v blízkkej, či vzdialenej rodine študenta, študentku, oslovte ich, nech pomôžu oni, keď vy nemôžete.

Hľadáme aj nových organizátorov, ktorí by sa rozhodli zorganizovať Deň belasého motýľa v meste, kde ešte nebol. Pridajte sa k nám! Nebojte sa,

nenecháme vás v tom samých! Ochotne vám pomôžeme „naštartovať“ Deň belasého motýľa aj vo vašom meste alebo dedinke.

Vyzývame aj všetkých, ktorí budú mať nejakú fotodokumentáciu alebo postrehy z tohtoročného DBM, aby nám ich poslali: omd@omdvrs.sk.

Koncert belasého motýľa sa rozozvučí 15. júna 2010

V rámci kampane DBM sa samozrejme uskutoční aj benefičný rockový koncert. Tento rok meníme miesto a z centra Bratislavy sa trošku posúvame mimo neho na Námestie Slobody. Na koncerte vystúpia bez nároku na honorár títo interpreti:

Talkshow, Zuzana Smatanová, Para, Horkýže slíže a Polemic.

Moderovať bude Roman Bomboš.
Všetkých vás na tento koncert srdečne pozývame!



DMS MOTYL na číslo 877

Vytukaním krátkej správy podporíte ľudí so svalovou dystrofiou

V spolupráci s Fórom donorov bude možné opäť jednoduchým odoslatím darcovskej SMS podporiť verejnú zbierku Deň belasého motýľa. Štartujeme 25. mája 2010 v utorok a SMS posielajme v tvare:

DMS MOTYL na číslo 877

Táto možnosť bude trvať až do 31. októbra 2010.

Platí pre všetkých mobilných operátorov, tento rok už aj pre Telefónicu

O2 a prispějete tak sumou 1 €. Viac informácií nájdete na www.darcovskasms.sk



História DBM – dňa ľudí so svalovou dystrofiou

2001 – 2010

Pred desiatimi rokmi sa Výkonný výbor na svojom zasadnutí rozhodol o založení novej tradície na Slovensku, o vyhlásení Dňa ľudí so svalovou dystrofiou, neskôr už ako Deň belasého motýľa. Cieľom bolo upozorniť na prítomnosť ochorenia svalová dystrofia a vyzbierať financie na prístroj kryostat. Na svoju stranu sme získali Annu Šiškovú, ktorá bola oslovená na základe filmu „Musíme si pomáhať.“ Stala sa patronkou OMD a aj jeho čestnou predsedníčkou. Niektoré míľniky v histórii si pripomeňme v nasledujúcich dátumoch.

14. 6. 2001

1. ročník Dňa ľudí so svalovou dystrofiou. Vyzbieraná suma: 139.804,65 Sk

Rozdávali sa bižutériové motýľe, zbierka prebiehala v ôsmych mestách, pričom každé malo po jednom stanovišti na svojich námestiach. Hlavný stan v Bratislave sa rozložil pred Tescom na Kamennom námestí. Skoro celá suma, ktorá sa vyzbierala bola odovzdaná na kúpu Kryostatu.

14. 6. 2002

2. ročník Dňa ľudí so svalovou dystrofiou. Vyzbieraná suma: 118.737 Sk

Do kampane bolo zapojených 12 miest.

13. 6. 2003

3. ročník Dňa ľudí so svalovou dystrofiou. 803 Vyzbieraná suma: 123.601,80 Sk

Do kampane bolo zapojených 13 miest. Motýľici zmenili svoj tvar na svoju plastovú minipodobu.

**11. 6. 2004**

4. ročník Dňa ľudí so svalovou dystrofiou. Vyzbieraná suma: 197.950 Sk

Do kampane bolo zapojených 25 miest. Bol vyrobený prvý 30 sekundový spot nahovorený Annou Šiškovou. Počet motýľikov bol

päť krát vyšší, v počte 10 tisíc a tiež sa už definitívne zmenil materiál, z ktorého ich vyrobili na látku belasej farby.

Propagácii prispelo aj spustenie stránky www.omdvsr.sk

10. 6. 2005

5. ročník Dňa ľudí so svalovou dystrofiou. Vyzbieraná suma: 271.370 Sk

Do kampane bolo zapojených 35 miest. Deň BM podporil aj prvý ročník Koncertu belasého motýľa, z ktorého sa stala napokon tradícia. Bola nadviazaná spolupráca s Billou a tak sme mohli náš deň organizovať v každej jej pobočke.

9. 6. 2006

6. ročník Dňa belasého motýľa. Vyzbieraná suma: 619.426 Sk

Do kampane bolo zapojených 46 miest. Deň zmenil svoj názov, pribudol koncert aj v Považskej Bystrici, bol vyrobený prvý plagát ku dňu a aj rozhlasové spoty ku koncertom. Balíky s propagačným materiálom začala organizátorom distribuovať firma TNT.

8. 6. 2007

7. ročník Dňa belasého motýľa. Vyzbieraná suma: 1.041.176 Sk

Do kampane bolo zapojených 65 miest. Začala sa spolupráca s grafičkou Veve Melicherovou.

13. 6. 2008

8. ročník Dňa belasého motýľa.

Vyzbieraná suma: 1.082.921 Sk





Do kampane bolo zapojených 66 miest. Možnosť prispieť na účet DBM sa rozrástla o formu zaslania darcovskej SMS. Bolo ich poslaných 4.170.

5. 6. 2009

9. ročník Dňa belasého motýľa. Vyzbieraná suma: 40.237 €. Do kampane bolo zapojených 66 miest. Počet zaslaných darcovských sms: 6.470!

Koncertu sa zúčastnilo okolo 10.000 divákov.

job

Komu sme pomohli zo zbierky Deň belasého motýľa

Prinášame ďalší zoznam našich členov, ktorým Výkonný výbor OMD v SR schválil sociálnu pomoc z účtu verejnej zbierky pod názvom Deň belasého motýľa:

Drahňáková Libuša, elektrický vozík, 531,10 €
 Žilková Eva, elektrický vozík, 1000,75 €
 Mladý Alex, elektrický vozík, 969,12 €
 Labašová Mária, mechanický vozík, 995,81 €
 Sušenková Eva, mechanický vozík, 995,82 €
 Košťálová Mária, mechanický vozík, 331,94 €
 Gombárová Miroslava, mechanický vozík, 995,82 €
 Gombárová Miroslava, elektrický skúter, 995,82 €
 Jandzíková Irena, mechanický vozík, 1000,00 €
 Petruchovej Silvia, servis elektrického vozíka, 900,00 €
 Minárik Stanislav, nájazdové rampy, 428,00 €
 Unčovský Martin, mechanický vozík, 996,00 €
 Rajecký Pavel, zdvíhacie zariadenie, 400,00 €
 Valovič František, mechanický vozík, 1000,00 €
 Horváthová Henrieta, mechanický vozík, 179,12 €
 Perský Vojtech, schodolez, 323,50 €
 Čižmá Zdenko, mechanický vozík, 991,82 €
 Rubint Róbert, oprava odsávačky, 167,00 €

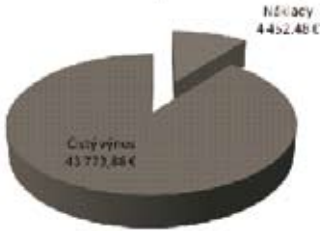


Nociar Janko, stoličkový výtah, 460,00 €
 Duračinská Mária, antidekub. a bedrová podložka, 532,38 €
 Vallo Janko, mechanický vozík, 510,30 €
 Majerčáková Andrea, elektrický vozík, 1000,00 €
 Špak Peter, mechanický vozík, 330,00 €
 Bielak Miroslav, mechanický vozík, 1000,00 €
 Klimčo Marián, mechanický vozík, 972,02 €
 Madunová Andrea, elektrický vozík, 527,42 €
 Gálová Gyongyi, elektrický skúter, 1000,00 €
 Lapišáková Anna, zvislá plošina, 546,70 €
 Madunová Andrea, stropný zdvíhák, 453,42 €
 Kertis Adam, elektrický vozík, 247,38 €
 Kertis Dávid, elektrický vozík, 247,38 €
 Zmij Radko, úprava bytu, 233,00 €
 Gluchová Eva, servis elektrického vozíka, 196,60 €
 Gluchová Eva, elektrický vozík, 995,81 €
 Sušienková Eva, schodiskový výtah, 1328,00 €
 Pavlík Matej, elektrický vozík, 1328,00 €
 Duračinská Mária, upínacie popruhy, 127,18 €
 Sedlák Janko, elektrický vozík, 607,78 €
 Košťál Marián, elektrický vozík, 887,77 €
 Gluchová Eva, nájazdové prenosné rampy, 20,31 €
 Mackovič Branislav, mechanický vozík, 57,22 €
 Gluchová Eva, batérie do elektrického vozíka, 322,44 €
 Kuba Jozef, batérie do elektrického vozíka, 172,60 €
 Černý Radovan, batérie do elektrického vozíka, 431,25 €



Vyúčtovanie zbierky Deň belasého motýľa 2009 v grafoch

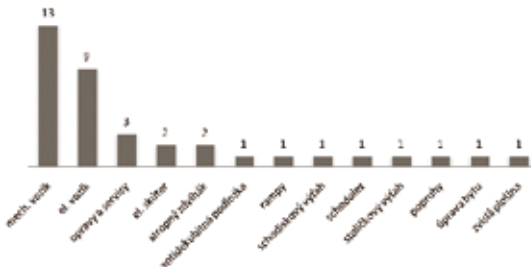
Zbierka 2009 - výnos 48 226,34 €



Módna prehliadka Belasý motýlik na podporu Dňa belasého motýľa



Koľkokrát sme pomohli v r. 2009



Spracovala Silvia Petruchová

V závere minulého roku, v senickom hoteli Senica, zorganizovalo Svadobné štúdio LJ Agency, benefičnú módnu prehliadku svadobných šiat pod názvom Belasý motýlik.

Majiteľka svadobného štúdia Lucia Jonášová pravidelne podporuje svojimi prehliadkami rôzne charitatívne aktivity. Výnos z tejto akcie sa rozhodla venovať Organizácii muskulárnych dystrofikov v SR. Vyzbierala sa veľmi pekná suma 400 €, ktorú sme, po dohode so sympatickou majiteľkou, previedli na zbierkový účet Deň belasého motýľa.

Za naše združenie prišla finančnú čiastku prevziať naša členka Janka Theberyová. Všetkým patrí veľká vďaka!

Svadobné štúdio LJ Agency,
Námestie mieru 1, 908 51 Holíč,
www.studio-ljagency.webgarden.cz

Zoznam zdravotníckych pomôcok hradených z verejného zdravotného poistenia platný od 1. 4. 2010

Zoznam mal podľa jeho pôvodného návrhu zaviesť do platnosti od 1. 4. 2010 nové ustanovenie, podľa ktorého môže byť dieťaťu prvý vozík predpísaný až od 6 (!!!) rokov jeho veku. Toto ustanovenie bolo rozhodnutím ministra Richarda Rašiho zrušené a do platnosti nevstúpilo.

Rozhodnutie ministra zdravotníctva však prišlo až po protestnom liste Centra samostatného života a OZ Slovenská spoločnosť pre spina bifida a hydrocefalus a zverejnení problému v médiách. OMD v SR toto ustanovenie žiadala zrušiť v rámci regulérneho medzirezortného pripomienkovania.

Zoznam od 1. 4. 2010 však do platnosti uviedol nové indikačné obmedzenia pri predpisovaní elektrických polohovacích postelí. Naša organizácia to pripomienkovala a žiadala, aby ostalo v platnosti pôvodné znenie bez indikačných obmedzení. Našu pripomienku Kategorizačná komisia MZ SR neakceptovala.

dur

Miera funkčnej poruchy u dystrofikov – návrh novely odložený

Prostredníctvom návrhu novely zákona o sociálnych službách sme žiadali novelizovať aj mieru funkčnej poruchy u ľahkých foriem svalových dystrofií (žiadali sme zo zmenu zo 40 % na 30 – 50 %) v zákone o peňažných príspevkoch na kompenzáciu ťažkého zdravotného postihnutia. Na naše veľké sklamanie, predvolebné politikárčenie spôsobilo, že parlament sa návrhom novely vôbec nezaoberal a jeho prerokovanie bolo z programu NR SR stiahnuté. Momentálne nevieme určiť, aký bude ďalší postup a osud novely. To sa vykryštalizuje až po parlamentných voľbách a zostavení novej vlády.

dur

Družba CZ – SVK obnovená: návšteva českých kolegov

Pred 40-timi rokmi sa zakladal Klub myopatov popri Zväze invalidov... V roku 1993 sme sa rozdelili na dve združenia pôsobiace v susediacich štátoch. Idea však zostala rovnaká, združovať ľudí so svalovou dystrofiou a pomáhať skvalitniť ich sociálnu a zdravotnú situáciu.

Styky pred rokom 1993 sa prerušili, prestal sa vydávať spoločný časopis a prerušili tradičné šachové turnaje na Homolce. Trochu do tlejúceho plamienka udržiavania vzťahov



fúkal zaniatený šachista Jožko Kráľ organizovaním turnajov v korešpondenčnom šachu. Zlom nastal našou narastajúcou aktivitou v EAMDA. Na jej výročných zasadnutiach sme sa začali stretávať a pri absencii rečovej bariéry bolo prirodzené, že sme s našimi českými bratmi nadviazali bližšiu komunikáciu.

Na poslednom takomto zasadnutí v septembri 2009 v Belehrade naša Maria Duračinská tlmočila predsedovi českej AMD (Asociace muskulárných dystrofií) Zdenkovi Jandovi naše srdečné pozvanie na návštevu OMD v Bratislave.

Po zvažovaní viacerých možností ako návštevu najlepšie zorganizovať a zrealizovať, deň D pripadol na 23. marca 2010. Naši českí kolegovia prišli v čase, keď sme sa úplne čerstvo zariadili v nových priestoroch. V zostave Zdeněk Janda (predseda), Dona Zalmanová (jeho manželka), Petr Procházka (podpredseda) s pani manželkou docestovali veľkým autom, do ktorého sa zmestili všetci štyria na elektrických vozíkoch. Sprevádzala ich Daniela Odehnalová z MDA – Ride. Priniesli nám krásne dary, ako aj propagačný materiál z ich pripravovanej júnovej akcie MDA – Ride a venovali film o svalovej dystrofii a ako sa s ňou žije, ktorý vznikol z iniciatívy Zdenka Jandy a AMD na jeho natáčaní spolupracovalo. Po krátkom vzájomnom zoznámení sme sa vybrali na neskorší obed do blízkej reštaurácie. Tam sa preberali rôzne témy. Porovnávanie fungovania sociálneho systému, bezbariérovosť v doprave, fungovanie bezbariérových nájomných bytov, športové aktivity. Predstavitelov AMD hlavne zaujímali naše skúsenosti s organizovaním Výročného valného zhromaždenia a konferencie EAMDA v Bratislave v roku 2006. Ich táto milá a zodpovedná povinnosť čaká budúci rok v Prahe.

Po obede nám dobre padla kávačka v novom OeMDečku. V podvečerných hodinách sme stretnutie, ktoré sa nieslo v príjemnej a priateľskej atmosfére ukončili a rozlúčili sa s príslubom skorého stretnutia. Nasledoval odchod, smer stovčzatá Praha. Tešíme sa na ďalšiu vzájomnú spoluprácu!

job, dur



Sen sa stal skutočnosťou

Organizácia muskulárnych dystrofikov v SR sa presťahovala do nových priestorov!

Od februára tohto roka sa naše občianske združenie stalo nájomníkom v prízemných nebytových priestoroch novostavby na Trnávke v Bratislave, len pár ulíc od Banšelovej. Momentálne zamestnávame 8 občanov so zdravotným postihnutím, z toho 7 s veľmi ťažkým telesným postihnutím. Pri pracovných povinnostiach nám pomáhajú 2 pracovní asistenti. Práve cez ich výpovede sa vám trochu neštandardne pokúsime priblížiť naše nové priestory na Vrútockej ulici.

Na adresu nových priestorov oemdecka znejú z ich úst len samé superlatívy ako „úúúúúžasné, výborné, krásne, na jedničku s hviezdíčkou“.

Na Banšelovej bol najväčší problém koncentrovať sa na úlohy, keď v jednej kancelárii boli niekedy súčasne aj 6 zamestnancov. Sami sme cítili, že to má nie pozitívny vplyv na organizáciu a výkon našej práce. Pracovné podmienky boli isté obdobie naozaj ťažké, približuje ich Tibor Köböl: „Nemal som ani stabilné miesto za konkrétnym stolom a ani len jednu zásuvku. Bolo to silne frustrujúce obdobie.“ „Všetci sme boli trocha nervózni zo stiesnených priestorov a nedokázali sme zo seba vydať všetko,

čo sa dalo“, pokračuje Andrea Paulínyová. Preto ako hlavné pozitívum Vrútockej Adka hneď pomenúva: „Každý má dost miesta a dôstojné podmienky na prácu, pohyb. Stíham oveľa viac vecí ako na Banšelke.“ Ondrej Bašták len upresňuje, že každý pracovník má svoj vlastný stôl a počítač. A Lucia Mrkvicová dodáva, že tým, že každý z nás tu má taký svoj kútik, navzájom sa nevyrušujeme. Ondrej ďalej poznamenáva, že Vrútocká priniesla do nášho pracovného spolužitia jedno nové: „Máme priestrannú "zasadačku", v ktorej sa každý deň stretávame pri obede, kde sa často prediskutujú pracovné témy, čo prispieva k informovanosti pracovníkov a k lepšej koordinácii práce.“

Silvia Petruchová upozorňuje na jednu výnimočnosť našich poradenských priestorov, ktoré sú naozaj kompletne bezbarierové a celé prístupné pre klientov s ťažkým postihnutím: „Najúžasnejšia vec je bezbarierová toaleta so zdvíhákom. Podľa mňa sme v tomto jediní a asi aj dlho budeme.“ A Alena Hradňanská sa Vrútockej teší aj zo subjektívnych dôvodov, má radosť z väčšej samostatnosti: „Pretože sa z domu prepravím sama elektrickým vozíkom do práce, a to je pre mňa nesmierne dôležité.“ Majú vôbec tieto priestory aj nejaké



nedostatky? Každý zo zamestnancov predsa nejaké nájde: *nemáme tu krásnu záhradu ako na Banšelovej, obmedzené parkovanie, chýbajúca spoľahlivá kancelárska technika a v neposlednom rade fakt, že priestory nie sú v našom vlastníctve, máme ich len prenajaté.*

Predsa, sťahovanie z jedného miesta po toľkých rokoch nie je jednoduché. A to tak po organizačnej stránke, presťahovať komplet 10 ľudí, prispôbiť nové priestory, aby boli plne bezbariérové a napokon citová väzba na Banšelovu. Prekvapujúco, všetci zamestnanci unisono sa zhodujú, že to problém nebol. Za všetkých hovorí Lucika: *„Myslím, že všetci sme sa aklimatizovali veľmi rýchlo, ako sa hovorí na dobré sa ľahko zvyká. Bola to najlepšia zmena.“* Adka spomína, že si myslela, že jej bude ľúto za Banšelkou, prežili sme tam naozaj krásny čas, ale až tak veľmi nesmúti, zabývala sa veľmi rýchlo a bez komplikácií. Tibor poznamenáva, že vzhľadom na podmienky v starých priestoroch OMD

sa v nových cítil hned' ako doma.

Presťahovanie prebehlo prirodzene a nevykytli sa žiadne väčšie problémy. Zásluhu má na tom náš hlavný logistik organizácie Jožko Blažek. Silvia to vystihuje slovami: *„Prešli sme do nového plynule, tak ako to Jožko naplánoval. Aj počas sťahovania sa riešili všetky bežné pracovné veci ako predtým.“* Zásluhu na hladkom sťahovaní mal aj Ondrej, ktorý sa zmenil na remeselníka – majstra: *„Sťahovanie do nových priestorov som prežíval v plnom pracovnom nasadení. Najprv sme museli do nových priestorov presťahovať nábytok a potom ho rozumne rozmiestniť. Spomínam si, že v tie dni som mal stále niečo na práci, také tie domáce kutilské práce - zapájal som vodovodnú batériu, záchod, montoval som poličky, nástenky, rohové lišty.“*

Čo teda samotnému presťahovaniu predchádzalo?

Hľadanie nových priestorov nás stálo dost energie, síl a niekedy aj nervov. Museli



bezpodmienečne spĺňať podmienku úplnej bezbariérovosti a dostupnosti autom. „Raz sme boli pozrieť priestory bývalej materskej škôlky v Ružinove a plánovali sme ich prestavbu – všetko už bolo pripravené, ale potom od dohody o prenájme OMD odstúpilo; z nejakých dôvodov nedošlo k dohode s nájomcom. Potom sa uvažovalo o prenájme priestorov na Ivánskej ceste. Raz večer sme si ich boli pozrieť, síce len exteriér, ale to prostredie sa mi na prvý pohľad nepáčilo – rozbitá cesta z panelov, dosť bariérová, priemyselný vzhľad okolia. Prišiel k nám nejaký domáci a rozrozprával sa o tom, aký je tam každodenný ruch - frekventovaná kamiónová doprava, firma pracujúca so sklom. Pôsobilo to tam na mňa veľmi neprijemne, aj keď nájomné bolo pre nás výhodné. Som rád, že sa od týchto priestorov upustilo“, rozpomína sa Ondrej a takto svoje dojmy konkretizuje. Najst vhodné priestory teda vôbec nebolo jednoduché: „Nové priestory sme s nádejou a občas už aj beznádejne hľadali deň čo deň, hlavne prostredníctvom internetu, známych aj neznámych. Prešli sme si rôznymi obhliadkami, dumali nad tým, či ponuka spĺňa všetky požiadavky, a či náhodou nepríde niečo lepšie. A lepšie nakoniec prišlo, takže sa oplátilo čakať“, hodnotí Lucika. Aďka spresňuje, že každý svojim dielom, no najmä Lucika a Jožko presedeli hodiny na internete pri hľadaní vhodného miesta pre naše drahé OMDéčko.

A čo dodať na záver? Vizionársku vetu Ondreja, že investícia do nových priestorov bola dobrou investíciou do budúcnosti OMD, dopĺňa Tibor: „Konečne fungujeme v podmienkach, kedy v ceste rozvoja našej činnosti už nestojí bariéra



stiesnených priestorov, kde každý má možnosť a šancu rozvíjať svoj potenciál. Konečne chodím do OMD s radosťou“. Alik so smiechom dodáva: „Nebezpečné je to, že sa tu človek tak dobre cíti, až sa mu nechce ísť domov.“

Otázky kladla a odpovede zaznamenala
Mária Duračinská

Deň otvorených dverí v Organizácii muskulárnych dystrofikov v SR

Naše – vaše OMDéčko usporiadalo 27. 4. 2010 Deň otvorených dverí s názvom „Nezávislý život – radosti a úskalia“. Tento deň sme zorganizovali pri príležitosti presťahovania organizácie do nových priestorov, čo sme chápali ako príležitosť predstaviť našu prácu médiám, politikom, pracovníkom štátnej správy, sponzorom, spolupracujúcim organizáciám a širokej verejnosti.

Taktiež sme si pripomenuli 10. výročie založenia Agentúry osobnej asistencie, ktorá pôsobí ako poradenská inštitúcia v rámci OMD v SR. V plne bezbariérových priestoroch oskytujeme bezplatné základné a špecializované poradenstvo pre ľudí s postihnutím a ich rodinných príslušníkov. Vedíme databázu užívateľov osobnej asistencie ako i záujemcov o prácu osobných asistentov.

Prítomnosť zástupcov štátnej správy a médií sme využili na prezentovanie vybraných ťažiskových problémov v sociálnom systéme:

1. Obmedzenie príjmu hranicou trojnásobku životného minima pri nároku na peňažný príspevok na osobnú asistenciu
2. Nízko postavená príjmová hranica žiadateľov a nájomcov o bezbariérové byty napriek vysokým plátbám za nájom
3. Problémy so získaním mechanického a elektrického vozíka z verejného zdravotného poistenia

Rozrastaním počtu zamestnancov a našich aktivít nám predchádzajúce priestory nevyhovovali, pretože nespĺňali základné podmienky na prácu všetkých zamestnancov a tým zabraňovali ďalšiemu rozvoju činnosti OMD. Potrebovali sme:

- úplne bezbariérové priestory vrátane sociálneho zariadenia
- vhodné podmienky na vykonávanie kvalitného sociálneho poradenstvá a prácu s klientom
- dostatok priestoru na prácu a pohyb pre všetkých zamestnancov.

Preto sme oslovili mestské časti, VÚC a Magistrát hlavného mesta Bratislava so žiadosťou o prenájom alebo odkúpenie priestorov za symbolickú sumu. Žiaľ, naše úsilie bolo neúspešné. Počas vlastnej dvojmesačnej „pátracej akcie“ sme narazili na minimum vhodných priestorov pre naše OMDéčko. Čas hral proti nám, tak sme sa rozhodli ísť aj do komerčného nájmu. Vybírali sme si prízemie novostavby, kde prenajíateľ upravil priestory presne podľa našich predstáv. V úprave a zariadení nám výrazne svojimi návrhmi a architektonickými nákresmi pomohol pán Sluka. Architektovo videnie sme dopĺňali našimi skúsenosťami s bezbariérovosťou a prispôbovali ho našim potrebám.

V praxi naplníme filozofiu nezávislého života, ktorej cieľom je vytvoriť rovnaké príležitosti pre ľudí s ťažkým zdravotným postihnutím. V OMD v SR sa nám napriek ťažkým ekonomickým podmienkam podarilo vytvoriť výnimočné pracovné



prostredie na prácu osobám s ťažkým zdravotným postihnutím a využiť ich vedomostný potenciál smerom k pomoci ďalším osobám s postihnutím. Veríme, že nové priestory prispievajú ku skvalitneniu našej práce.

Deň otvorených dverí je už síce históriou, ale dvere zostávajú otvorené pre všetkých ľudí, ktorí našu pomoc potrebujú. Naše služby poskytujeme telefonicky od pondelka do štvrtka v čase od 9.00 do 15.00. Na osobné poradenstvo sa treba objednať dopredu. Telefonické kontakty zostávajú nezmenené, zmenila sa len naša poštová adresa na:

Organizácia muskulárnych dystrofikov v SR

Vrútocká 8, 821 04 Bratislava

Touto cestou ďakujeme všetkým sponzorom, ktorí nám so zabezpečením priestorov pomohli a pomáhajú:

Úrad práce, sociálnych vecí a rodiny – prevádzkové náklady a mzdy

Ares – bezplatné namontovanie a darovanie stropného zdviháka

Deloitte – darovanie kancelárskeho nábytku

Visible way – bezplatný prenájom informačnej tabule

ROS - bezplatné vyhotovenie a namontovanie informačnej tabule

Ďalej patrí vďaka firmám Studial, A-je-to, Pizzéria Amaretti, Baumax, Radovi Jašekovi, LT Plus, Míva – Interiér, Copy Office.

Viac o Dni otvorených dverí nájdete na:

<http://www.changenet.sk/?section=spr&x=485156&cat=14657>

<http://video.markiza.sk/archiv-tv-markiza/televizne-noviny/41727>

<http://www.rozhlas.sk/inetportal/web/index.php?lang=1&stationID=4&page=showRelacia&id=222&stationID=4>



Pozvánka na tvorivý tábor

Milí priatelia OMDáci,

aj tento rok vás pozývame na letný tvorivý tábor, ktorý bude prebiehať v dňoch 10. 07. 2010 – 17. 07. 2010. Je to už tradičný tábor zameraný na tvorivosť, oddych v krásnej prírode a v neposlednom rade budovanie vzťahov. Ak sa chcete naučiť nové veci, spoznať nových ľudí, či stretnúť starých známych, neváhajte a prihláste sa!

Sedem pekných tvorivých, dúfame že aj slnečných dní, prežijeme spolu v krásnej prírode na Duchonke v penzióne SLNIEČKO. Penzión je debarierizovaný, takže do kúpeľne a do WC sa dostanete. V penzióne na prízemí sa nachádza 6 bezbariérových izieb, z toho štyri izby štvorpostelové a dve päťpostelové. Kvôli nízkej kapacite bezbariérových izieb vám, žiaľ nemôžeme poskytnúť samostatné bývanie a preto sa budete musieť prispôsobiť možnostiam penziónu.

Na poschodí sa nachádzajú ďalšie trojpostelové izby, ale tie už nie sú bezbariérové.

K dispozícií bude schodolez, pomocou neho sa dostanete na poschodie.

Počas pobytu v letnom tábore má každý účastník zabezpečenú plnú penziu, raňajky, obed, večera. K dispozícií bude možnosť objednať si vegetariánsku stravu. Pre tých, ktorí potrebujú špeciálnu diétu, napr. bezlepkovú, je tiež možnosť objednať toto jedlo, len je potrebné si tieto špeciálne potraviny priniesť so sebou. Nezabudnite si so sebou priniesť teplé oblečenie na chladné večery, krém na opaľovanie, lieky, ktoré užívate, klobúčik na hlavu.

Tento tábor je zameraný hlavne na tvorivosť, rozvíjanie fantázie a tiež budovanie medziludských vzťahov. Naučíme sa vyrábať rôzne pekné veci, osvojíme si nové techniky, potrénujeme jemnú motoriku a tiež trpezlivosť. Taktiež nebudú chýbať hry, súťaže či výlety do prírody. Máme možnosť navštíviť termálne kúpalisko, tak si nezabudnite plavky.

Šachisti sa môžu hlásiť na 5. ročník Memoriál Jožka Kráľa, ktorý je už neodmysliteľnou súčasťou nášho tvorivého tábora.



Ak vás tieto aktivity zaujali a chceli by ste sa prihlásiť, vyplňte prosím návratku a pošlite na našu novú adresu OMD. Návratku nájdete priložený k Ozvene.

Poplatok za tvorivý tábor je **80 € na jednu osobu**. Poplatok je rovnaký pre člena ako aj pre doprovod. Účastnícky poplatok za tvorivý tábor je potrebné **uhradiť najneskôr do 01.07.2010**

na účet č. 2624340950/1100 Tatra banka, do poznámky uveďte vaše meno.

Žiadame vás, aby ste si každý, kto potrebuje pomoc pri rôznych úkonoch zaobstaral sprievod, ktorý vám bude počas celého pobytu pomáhať.

Začíname večerou o 17.00 hod. a končíme v sobotu 17. 07. 2010 raňajkami.

Teší sa na Vás tím OMDákov

VAU – zdobenie veľkonočných vajčiek

Tak a veľkonočné sviatky máme úspešne za sebou. Verím, že ste ich prežili v príjemnej atmosfére s ľuďmi, ktorí patria do vášho srdca.

Neoddeliteľnou súčasťou ozdôb týchto sviatkou sú samozrejme zdobené kraslice. Na marcovom VAU sme sa naučili ako si vyrobiť takéto pekné vajčká.

Potrebovali sem na to vyfúknuť vajčká, servítku, lak na parkety, kraklovací lak, ktorý spôsobí prasklinky na vajčku, štetce, akrylové farby, fén a stužky na zavesenie vajčká.

Túto techniku s kraklovacím lakom nám prišla ukázať naša dlhoročná kamarátka a umelkyňa Gyöngyi Gálová.

Vajčko je potrebné najprv dôkladne umyť

a nechať vyschnúť, aby nám potom dobre chytalo akrylovú farbu. Takto pripravené vajčko natrieme akrylovou farbou. Najlepší je tmavý odtieň, narp. modrá, červená, hnedá, zelená. Po natretí akrylovou farbou je potrebné nechať vajčko vyschnúť, môžeme použiť fén. Po vyschnutí nanesieme ešte jednu vrstvu rovnakej tmavšej farby a tiež vysušíme fénom. Potom na toto vajčko nanesieme kraklovací lak štetcom v primeranej vrstve, tiež ho vyfénujeme. Následne na vajčko nanesieme pomocou hubky na riad svetlú akrylovú farbu, najlepšie vynikne slonová kosť, alebo vanilková farba. Hneď ako začneme túto farbu nanášať na vajčko sa nám objavia jemné prasklinky, ktoré dodajú vajčku potrebný efekt. Vajčko opäť vyfénujeme.

Keď je vajčko suché nalepíme naň lakom na parkety servítku s veľkonočným motívom. Potom celé toto vajčko pretrieme lakom na parkety aby sa lesklo. Cez vajčko prevlečieme ozdobnú stužku a kraslica je dokonalá!)

Ak budete mať čas a chuť, určite si ho skúste urobiť, výsledok Vás veľmi poteší.

Lu.





Aprílové VAU Trochu inak

Na ďalšom organizovaní nášho – vášho VAU sme sa jednohlasne zhodli, že by bolo celkom osožné pripraviť VAU s nejakou užitočnou témou. Hneď nás napadla vždy zaujímavá téma ako poskytnúť prvú pomoc, pretože mnohí z nás o tom vedia len málo. A tak sme sa pustili do toho. Adka má kamaráta Števa Hodničáka. Je profesionálny záchranár, pracuje na záchranej linke 112 a robil zdravotníka aj na Koncerte belasého motýľa 2009. Takže je to ten najpovolanejší človek, ktorý nám o tom porozprával viac. Stretli sme sa ako vždy v telocvični na Vihorlatskej ul. Števo nás navštívil v oblečení záchranára, žiaľ sanitka sa mu pár dní predtým pokazila, tak prišiel po svojich.

Všetkých nás uviedol do spôsobu ako poskytnúť prvú pomoc, ako sa podáva umelé dýchanie, ako zistíme či dýcha, vníma. Šarmantnou dobrovoľníčkou bola naša Petka, takže aj vizuálne sme mohli vidieť postupy ako na to.

Tiež sme sa naučili ako uložiť človeka do stabilizačnej polohy na bok, a aj to, že s pacientom hýbeme čo najmenej, pretože

nikdy nemôžeme vedieť, či náhodou nemá poškodenú miechu.

Veľmi dôležitou súčasťou správnej životosprávy je pitný režim, denne je potrebné vypiť najlepšie 2–3 litre čistej vody, kombinovanej s minerálkou, v lete však oveľa viac. Všetky ochutené vody, káva či čaj sa do pitného režimu nepočítajú.

Bolo by toho ešte oveľa viac, keby sa Števo neponáhľal na nočnú, tak sme si to nechali nabudúce. *Ak by ste mali nejaké otázky ohľadom záchrany človeka, určite nám napíšte, Števka sa opýta za vás.*

Naším ďalším hosťom bol pán Čermák a jeho štvornohý priateľ – vodiaci psi. Pán Čermák nám ukázal čo všetko dokáže vodiaci pes cvičený pre nevidiacich. Je to ich pomôcka, na ktorú sa môžu spoľahnúť, preto musí pes prejsť špeciálnym výcvikom a musí poslúchať na slovo. Sprekážkami si hravo poradil s rozvahou aby svojho pána dovedol bezpečne do cieľa. Verím, že spoľahlivých psíkov a spokojných majiteľov bude čo najviac.

Ešte raz sa chceme veľmi pekne poďakovať za ochotu našim hosťom, Števkovi -záchranárovi telom aj dušou a pánovi Čermákovi a jeho štvornohým pomocníkom.

Luc



Projektové aktivity v r. 2010



Od januára 2010 postupne realizujeme projekt s názvom „**Podpora rodín, kde žije dieťa so život limitujúcim svalovým ochorením**“ podporený Nadačným fondom ČSOB, ktorý spravuje Nadácia Pontis.

Projekt sa zameriava na rodiny kde žije dieťa s muskulárnou dystrofiou. Významnou aktivitou je zorganizovanie tábora pre deti so svalovým ochorením, rodičov a osobných asistentov. Tábor sa uskutoční od 17. do 24. júla 2010 v nám známom bezbariérovom penzióne Slniečko na Duchonke.

Ďalšou nemenej dôležitou aktivitou je terénna práca s rodinou, kde je cieľom podporenie vlastných kompetencií rodiny, jej rozvoj a zlepšenie kvality jej života. Táto práca si vyžaduje návštevy v rodine, kedy naša terénna pracovníčka navštevuje rodiny v ich prirodzenom prostredí. Každá rodina má individuálne potreby každá funguje trocha inak a práve takýto individuálny prístup nám umožňuje hlbšie reagovať a podať pomocnú ruku v oblasti, kde je potrebné.

Projekt oficiálne trvá do 31. októbra 2010, avšak plánujeme v ňom pokračovať aj naďalej.

.a

Podporené a nepodporené projekty zo strany MPSVaR

Názov projektu	Podporená suma	Žiadaná suma
Vydávanie časopisu Ozvena	6 600€	9 000 €
Členský poplatok EAMDA	1 800€	2 100 €
Liečebnopedagogická intervencia zameraná na sociálnu rehabilitáciu	2 625 €	3 578 €

MPSVaR nepodporilo tieto predložené žiadosti – projekty:

Medzinárodný integračný pobyt pre mladých aktivistov so svalovou dystrofiou

Celoslovenské integračné stretnutie členov OMD

Mládežnícky integračný pobyt pre chlapcov s muskulárnou dystrofiou typu Duchenne

Obzretie sa za r. 2009:

Dar z Medzinárodného ženského klubu pre OeMDéčko

International Women's Club of Bratislava (IWCB) je neziskové združenie žien žijúcich na Slovensku. Každý rok organizujú Vianočný bazár, čo je najväčšie spoločné podujatie



medzinárodnej komunity žijúcej na Slovensku. Jeho cieľom je získavanie finančných prostriedkov na dobročinnosť. Následne organizácia získané finančné prostriedky prerozdeľuje sociálnym zariadeniach, príp. dobročinným organizáciám na Slovensku.

Minulý rok nás oslovila pani Strelková s možnosťou zafinancovania pomôcky, ktorú potrebuje naše združenie. Finančný dar v hodnote 1.960 € sme použili na zakúpenie zdviháka do nášho auta Renault Kangoo. Uľahčíme tak prácu osobným asistentom a vďaka špeciálnemu auto-zdviháku, zabezpečíme dôstojné presadenie z a do auta zamestnancom s ťažkým telesným postihnutím.

Naša ďakujeme teda smeruje do Medzinárodného ženského klubu.

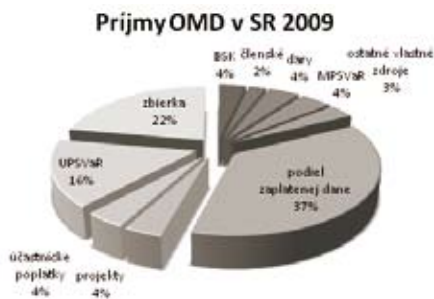


Nepodporené projekty

Projekt *Budovanie kapacít Sociálneho centra pre osoby s nervovosvalovými ochoreniami*, ktorý sme ešte v marci 2009 podali na **Ministerstvo financií SR**, nebol podporený. Žiadali sme o dotáciu z výnosov z hazardných hier. Aktivitou projektu mal byť rozvoj sociálneho poradenstva a dotáciu sme žiadali na nákup počítačovej a kancelárskej techniky.

Naša organizácia v spolupráci s Národnou radou občanov so zdravotným postihnutím a ďalšími organizáciami predložila vzdelávací projekt osôb so zdravotným postihnutím s cieľom podpory ich zamestnania v minulom roku, ktorým sa uchádzala o nenávratný príspevok z Operačného programu: Zamestnanosť a sociálna inklúzia. Projekt nebol podporený.

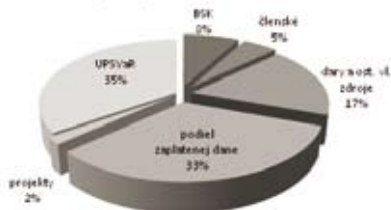
Financovanie OMD v SR za r. 2009



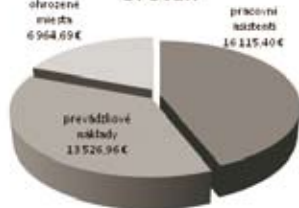
Náklady na prevádzku chráneného pracoviska, kde v roku 2009 pracovalo priemerne 9 osôb, z toho 7s ťažkým zdravotným postihnutím + 2 asistenti, pričom do samotného chráneného pracoviska financovaného z UPSVaR boli na začiatku roka zahrnuté 3 osoby, na konci už 6 osôb, boli hradené z nasledujúcich zdrojov:

Prevádzka chráneného pracoviska sa najlepšie udržuje viaka príspevkom z Úradu práce, sociálnych vecí a rodiny na základe zákona 5/2004 Z. z. o službách zamestnanosti. V roku 2009 sme ich získali v celkovej čiastke 36 607,05 € a boli v nasledujúcej štruktúre:

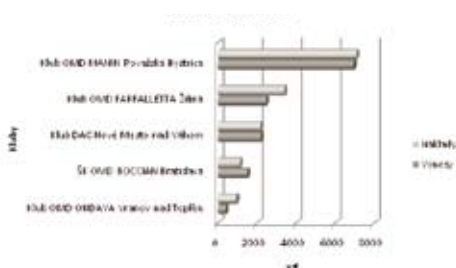
Náklady na prevádzku CHP 2009



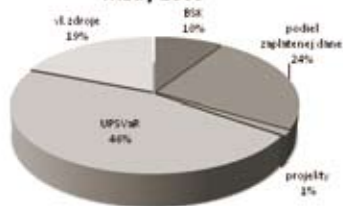
UPSVaR



Činnosť klubov



Mzdy 2009



Spracovala Silvia Petruchová



Podakovania

Milý Výkonný výbor OMD v SR, v prílohe vám zasielam fotku, na ktorej sedím na mojom novom elektrickom vozíku, na ktorý ste mi prispeli. Touto cestou by som sa chcela veľmi pekne poďakovať za finančnú pomoc, ktorú ste mi schválili. Veľmi si to celá rodina vážime, je to veľa peňazí a veľmi dobre viem, koľko námahy je potrebné vynaložiť, aby ste takúto sumu získali. Ak budem môcť, vždy rada pomôžem, či pri zbierke alebo pri akýchkoľvek aktivitách.

Vaša Simona Duriačová



Ahojte oemďáci moji, s radosťou vám oznamujem, že už mám skúter a za sebou aj moju prvú jazdu. Je to šikovná vecička. A chcela by som sa vám všetkým poďakovať, lebo bez vašej pomoci by som ho nemala. Patrí vám veľká vďaka. Všetkých si vás pozdravuje a prajem krásny deň.

Gyöngyi Gálová

P. S.: Hlavná vďaka patrí všetkým, ktorí sa akýmkoľvek spôsobom podieľali a podieľajú na organizovaní Dňa belasého motýľa.

omd



Jubilejné DystroRozhovory

Na doterajších desiatich ročníkoch Dňa belasého motýľa sa zúčastnilo veľmi veľa našich členov. Každý si zaslúži vďaka, že mu nie je lahostajný osud ostatných. Pri príležitosti jubilejného 10. ročníka Dňa belasého motýľa, ktorý organizujeme v tomto roku, sme sa rozhodli, že v DystroRozhovore vám predstavíme dve osobnosti práve z radov týchto členov – organizátorov kampane v regióne stredného Slovenska.

V tomto špecifickom DystroRozhovore sa zoznámite s dvoma našimi dlhoročnými členmi, ktorí organizujú Deň belasého motýľa už niekoľko pekných rokov: Eva Urbaníková z Bánoviec nad Bebravou (mama dvoch chlapcov Janka a Tomyho, ktorí nás

už opustili a strážia nás „zhora“), ktorá organizuje DBM už od jeho prvého ročníka a **Miroslav Holubčík** z Oravského Podzámku (ten sa pripojil k „belasej vlne“ v roku 2004). Obaja nám zodpovedali niekoľko dystrootázok:

Eva Urbaníková

Ako si spomínaš na Váš 1. ročník?

Náš prvý ročník bol trochu rozpačitý. Spolu so synmi a priateľmi sme sa vyzbrojili pokladničkami a vybehli celí nažhavení do ulíc Bánoviec. Tým, že to bol ročník prvý, ľudia absolútne nevedeli nič o ochorení a zbierke. Tak nám neostávalo nič iné, iba stále dokola to všetkým vysvetľovať. Ale robili sme to s nadšením. V ten deň sme sa stretli iba s pozitívnymi reakciami. Iba nám niektorí postarší spoluobčania oznamovali všetky svoje diagnózy a že aj oni by potrebovali pomôcť. Už si presne nepamätám, aká bola vyzbieraná suma, ale viem, že výsledok nás veľmi prekvapil! Na prvýkrát to bolo úžasné. Večer sme si telefonovali s OMD a s inými mestami po Slovensku a zvestovali si dojmy a pojmy.

Čo by si odporučila tým našim členom, ktorí ešte váhajú s organizovaním zbierky vo svojom meste, či dedine?

Neváhajte ľudkovia a pustite sa do toho! Majte na pamäti, že aspoň raz za rok máte možnosť aktívne sa zapojiť do OMD a pomôcť. Veď stačí, ak si prečítate, koľkým našim členom sa z vyzbieraných peňazí pomohlo. Nie je to motivácia? A okrem toho, ľudia už naše ochorenie poznajú, či už zo spotov v médiách alebo (ako to bolo v našom prípade), poznali mojich synov.

Máš nejakú humornú, či inak zaujímavú príhodu z doterajších ročníkov?

Zaujímavá príhoda? Je to asi 5 rokov späť čo sa nám taká stala. Sami dobre viete, že niektorí ľudia od ktorých by ste očakávali, že čosi do pokladničky vhadia, sa ZRA-ZU obzrú alebo Vás obidu. A platí to aj naopak. Zrazu sme videli ako sa k vozíku približuje rómsky spoluobčan. Dlhé vlasy, ramená samá kérka, cigareta v ústach...no čo by ste čakali? Áno, aj mňa to napadlo! Teraz vychmatne Tomáškovi pokladničku z kolien a beží! O to bolo väčšie naše prekvapenie, keď ho iba zastavil, zo zadného vrečka nohavíc vybral 100 Sk a vhadil ich do pokladničky! A ešte jeden pán mi utkvel v pamäti. Ten chcel veľmi prispieť, ale nemal v peňaženke vôbec nič. Bol z tých menej solventnejších ...Jedine čo mal, bol stravný lístok. Možno to bolo jeho jediné jedlo za deň, ale nedal sa presvedčiť, musel prispieť... týmto jednoduchým ľudkom ďakujeme!!!!

Čo by sa dalo ešte vylepšiť na organizácii DBM?

Tam asi nemám čo poradiť. Naďalej oslovovať médiá, rozprávať o ochorení a ono sa to do toho povedomia dostane!

Čím žiješ v čase, keď nie je Deň belasého motýľa?

Keďže chlapi tu už nie sú, počas roku som normálna pracujúca žienka, ale ak mám voľno, rada sa bicyklujem, korčuľujem a mám rada turistiku a celkovo prechádzky v prírode. Tam si vždy pomyslím, že tu by sa im páčilo.....



Miroslav Holubčík

Ako si spomínaš na Tvoj 1. ročník?

Môj prvý ročník bol vlastne ročník štvrtý. Pravdu povediac si z neho veľa nepamätám, na realizácii samotnej zbierky sa zúčastnila švagriná so študentmi. Pokryli sme obec Nižná, mestá Trstená a Dolný Kubín. Spomínam si na určite v dobrom, okrem daždivého počasia bolo všetko v poriadku.

Čo by si odporučili tým našim členom, ktorí ešte váhajú s organizovaním zbierky vo svojom meste, či dedine?

Tiež som na začiatku veľmi váhal, teraz však viem, že nie je nad čím. Ono to vyzerať dosť hrozné, kopec vybavovania, telefonátov, stresov kvôli obavám z toho, či všetko robíme správne – po skončení prvej zbierky však prídete na to, že to nič ťažké nebolo. A ďalšie roky sa nad tým už iba pousmejete.

Máš nejakú humornú, či inak zaujímavú príhodu z doterajších ročníkov?

Sám som sa zo zdravotných dôvodov priamo na žiadnej zo zbierok nezúčastňoval, vždy sa jej zúčastnili len ochotní ľudia, ktorí mali chuť pomôcť. Tým pádom som žiadnu príhodu nezažil.

Čo by sa dalo ešte vylepšiť na organizácii DBM?

Neviem si predstaviť, čo by sa dalo vylepšiť na jej organizovaní. Hlavne nech sa nájde čo najväčšie množstvo ľudí ochotných pomôcť. Tiež ľudí, ktorí nájdu v sebe odvahu, ak ešte váhajú.

Čím žiješ v čase, keď nie je Deň belasého motýľa?

Venujem sa svojim záľubám, čítaniu, filmovej kultúre. Teoreticky sa venujem tiež športovému rybolovu.

Obom pekne ďakujeme za rozhovor.

RODIČIA RODIČOM

Milí čitatelia, naša rubrika „Rodičia rodičom“ vám prináša už v poradí druhý rozhovor. Avšak toto miesto je vyhradené pre všetkých rodičov, ktorí chcú zdieľať svoje prežitú skúsenosti s ostatnými, odovzdávať si informácie, poznať sa. Preto netrpezlivo čakáme na každý váš príspevok, o ktorý by ste sa chceli podeliť s ostatnými. Dnes vám predstavujeme druhú rodinu s členom so svalovou dystrofiou.

Rodina Kondelovcov

Kondelovci žijú v Košiciach, ale občas vítajú aj do Bratislavy. Filip je s jednou výnimkou každoročným aktívnym členom tábora. Marcelka, Filipova mama je členkou výkonného výboru a prezradila nám troška zo súkromia svojej milej rodinky.

Predstavte sa nám troška...

Sme trojčlenná rodina : Filip (13 r.) – duchennik, Julián (20 r.) a Ja – Marcela (40r.). Žijeme v Košiciach spolu s mojou mamou a troma psíkmi: nemeckým ovčiakom a dvoma foxteriérmi. Filip navštevuje šiesty ročník integrovanej základnej školy v Košiciach, Julián študuje environmentalistiku na Technickej Univerzite



v Košiciach a ja pracujem vo firme, ktorá sa zaoberá ekonomikou.

Čo pekné ste v poslednej dobe zažili?

Práve sme sa vrátili zo štvordňového pobytu vo Vysokých Tatrách, takže sme ešte plní zážitkov a spomienok. Vysoké Tatry nás prekvapili svojou bezbariérovosťou – nemali sme problém vyviezť sa lanovkou na Skalnaté pleso (tu sme síce museli zložiť niekoľko schodov) alebo na Hrebienok, bez problémov sme sa dostali do bazénov, súna a víriviek niekoľkých hotelov, vošli sme do každej reštaurácie ktorú sme si vybrali. Stretli sme veľmi ústretových ľudí - personál hotela Baník na Štrbskom plese, kde sme boli ubytovaní, ľudia obsluhujúci lanovky, strážcovia parkovísk – všetci nám ponúkali pomoc.

Ako vyzerá váš klasický deň?

Náš klasický pracovný deň začína ráno, keď navarím a odveziem Filipa do školy. Tam ho odovzdám jeho asistentke a idem do práce. Okolo obeda idem pre Filipa

a ideme cvičiť. Cvičiť chodíme každý deň do Detského centra na ul. Obrancov mieru v Košiciach. Odtiaľ ideme podľa potreby buď na nákup, alebo sa na krátko vrátim do práce, kde si Filip kreslí alebo sa hrá na počítači – ale najčastejšie ideme domov. Na chvíľu ho uložím do postele, aby si povystieral nohy a potom nasledujú úlohy a učenie, príprava do školy na nasledujúci deň a večera. Večery radi trávime spolu, hráme karty alebo pexeso, spoločenské hry, občas playstation alebo sa rozprávame . Julián je samostatný, jeho program závisí od jeho školských povinností. Veľa času trávi s Filipom - skladajú si lego, hrajú hry na počítači alebo sa spolu učia.

Čo robí Filip najradšej, aké ma hobby, obľúbené jedlo, hudba....

Filip najradšej cestuje, spoznáva nových ľudí a nové miesta. Plánuje si cesty a miesta ktoré by chcel navštíviť do najmenších podrobností a potom vymáha realizáciu svojich plánov. Dokáže tráviť čas pri počítači alebo pri playstation, vyžaduje však publikum. Jeho najobľúbenejšie jedlo je mäso na akýkoľvek spôsob. Nemá rád sladké a múčne jedlá. Rád ochutnáva jedlá rôznych krajín – obľubuje čínsku a maďarskú kuchyňu. Má veľmi rád zvieratá, rád číta encyklopédie o prírode, histórii a architektúre a ak výnimočne sleduje televíziu, tak vždy je to dokumentárny program o zvieratách. Veľmi rád chodí do kina - občas si nie som istá či kvôli filmu, alebo kvôli popcornu a coca cole. Je veľmi rodinne založený – v podstate robí rád čokoľvek, pokiaľ to robíme s ním. Rád trávi čas s kamarátmi a každý rok sa veľmi teší do tábora.



Aké posolstvo by ste odkázali rodičom detí so svalovou dystrofiou?

Neviem aké posolstvo by som odkázala rodičom detí so SD, môžem im jedine podľa svojej skúsenosti poradiť, aby prijali svoje dieťa aj s jeho diagnózou, netrápili sa otázkami typu : Prečo práve my? alebo porovnávaním svojho dieťaťa s inými deťmi a užívali si každý deň, ktorý s ním môžu stráviť. Naše deti sú výnimočné – sú mimoriadne empatické, citlivé, rozumné a vnímavé. Náš život sa neskončil poznáním, že Filip má svalovú dystrofiu – iba sa od základov zmenil. Máme iné priority, pochopili sme čo je a čo nie je v živote dôležité. Filip nás naučil svojou láskou k životu a k nám, svojou túžbou poznávať a prežívať intenzívne každý deň, svojou silou a odvahou bojovať, ako zvládnuť život s týmto ochorením a prežiť ho šťastne a naplno.

Rozhovor viedla a

Michal Pavelka prošlapával cestičku ostatným

**Odešiel človek, pred ktorým
nezbývá než smeknúť
(dokončenie z čísla 1/2010)**

Michal Pavelka se narodil 12. února 1989 až do své smrti 10. července 2009 žil s rodiči a mladším bratrem ve Vsetíně. V prvním roce života lékaři u Michala diagnostikovali spinální svalovou atrofií Werding Hofmanova typu II. Seznámili Michalovy rodiče s možným průběhem nemoci a s předpokládaným věkem dožití maximálně do tří let.



Michal Pavelka

Osud tomu chtěl jinak. Michal absolvoval v dětském věku několik hospitalizací v nemocnici a mnoho konzultací na specializovaných pracovištích, léčil se v lázních. Jeho stav vyžadoval každodenní domácí péči s podpůrnými prostředky. Pečovali o něj rodiče, mladší bratr, prarodiče, osobní asistentky, pomáhali mu spolužáci i učitelé. Jeho vůle se zdála být bezmezná. V roce 2004 dokončil základní školní docházku na Základní škole Integra ve Vsetíně, o čtyři roky později maturoval na SPŠ strojnické Vsetín se zaměřením na výpočetní techniku. Na začátku léta 2009 ukončil první ročník procesního inženýrství na Technologické fakultě Univerzity Tomáš Bati ve Zlíně. Celý svůj krátký život byl Michal v kontaktu s lidmi, zapojil se do pomoci vědeckým výzkumům prostřednictvím distribuovaných výpočtů (využití výkonné kapacity domácího PC a internetu) v Czech National Teamu, o.s., a pomáhal s jejich propagací. Mezi jeho zájmy nepatřili pouze informační technologie, ale např. astronomie, kosmonautika, rád sledoval televizi nebo se

setkával s lidmi ve vsetínském klubu Auxilium. Michal Pavelka podlehl spinální svalové atrofii pět měsíců po oslavě svých dvacátých narozenin. Více Vám o jeho životě, lidech okolo, ale i o smrtelné nemoci, kterou trpí jeden člověk z padesáti tisíc, řekne rozhovor s jeho rodiči.

Když Michala tolik zajímala astronomie, byl někdy na skutečné hvězdárně nebo měl nějaké aktivity i v této oblasti?

Ano, byli jsme několikrát na místní hvězdárně. Poprvé byl Míša na vsetínské hvězdárně v deváté třídě, kdy měli několikrát výuku fyziky přímo v posluchárně hvězdárny. Michal sledoval program hvězdárny a vybíral si přednášky, na které pak chodil se mnou nebo s asistentkou. Dalekohledem se podíval také, konkrétně na kometu Hale-Bopp, ale ten přístup k dalekohledu byl pro nás opravdu složitý. Byl členem kosmologického týmu a znal se osobně s místními kluky, kteří se podílí na provozu hvězdárny. Jeden z nich mu třeba nahrával přednášky na hvězdárně ve Valašském Meziříčí, kterých jsme se tenkrát zúčastnili, ale Michal si s jednotlivými přednášejícími sám dopředu domluvil, zda jim nahrávání nebude vadit. Sledoval na stránkách NASA všechny novinky a rád si prohlížel fotografie z Hubbleova teleskopu. Těch aktivit bylo více a všechny je ani neznáme.

Setkával se Michal často s lidmi se stejnou nemocí, nebo se spíše držel v ústraní doma?

Už řadu let existuje ARPZPD v ČR, což je celým názvem Asociace rodičů a přátel zdravotně postižených dětí. U nás ve Vsetíně jsme měli to nesmírné štěstí, že vznikl

klub Auxilium, kde se mohou potkávat rodiče dětí se zdravotním postižením i jejich děti. Dochází zde nejen k seznamování, ale i k výměně informací. Na akcích klubu se Míša seznámil s dalšími dětmi s různými zdravotními hendikepy. Se dvěma kamarády s podobným onemocněním byl v kontaktu i mailem a přes ICQ. Raději se ale setkával s vrstevníky se stejnými zájmy a tady měli převahu jednoznačně spolužáci. Samozřejmě od určitého věku byl nejrady v přítomnosti mladých slečen a tady měl i poměrně velké štěstí na osobní asistentky, se kterými trávil hodně času.

Wyvíjel nějaké aktivity, aby si zjišťoval informace o aktuálním pokroku medicíny v rámci léčení jeho nemoci?

Nemůžeme vědět, co všechno na internetu zjišťoval, nikdy jsme nedělali žádnou cenzuru toho, co prohlíží. Myslíme, že informovaný byl. Třeba do výpočtů WCG (World Community Grid – projekt zaměřený do oblasti biologie) se ale nepustil, prioritní pro něj byl vesmír.

Je třeba si ale uvědomit, že přístup k seriózním informacím v této úzké oblasti medicíny není jednoduchý ani pro lidi, kteří v tomto oboru pracují, a těchto informací není mnoho. A navíc každý člověk se svalovou dystrofií je originál s vlastním průběhem a postupem nemoci. Všeobecné informace Michal určitě měl a dobře si je uvědomoval, ale jako každý člověk určitě nepřemýšlel o konci životní pouti. Prožil toho ve svém životě příliš mnoho a věděl, že některé věci se nedají změnit a nemá proto cenu se jimi zabývat.



Jaké jsou vůbec aktuální možnosti léčby spinální svalové dystrofie?

V současné době žádný lék neexistuje, existuje jen podpůrná léčba. Některé preparáty jsou opravdu drahé, mohou pomoci jen zbrzdit průběh nemoci, ale nikoliv ji léčit. Nejsou však vhodné pro každého s diagnostikovanou SA, pro Michala přišli například příliš pozdě.

Na základě doporučení ze specializovaného pracoviště v Praze měl ale Michal snad jako první v našem kraji podpůrnou ventilaci, která mu usnadnila dýchání a zabránila výpadkům v dýchání v noci a hlavně při nemocech. Určitě mu prodloužila život. Díky ní zvládal podstatně lépe nemoci a nemusel být tak často v nemocnici, což zase přispělo k jeho menšímu zatížení stresem. Je třeba si uvědomit, že spinální atrofie je nervosvalové onemocnění, při kterém se zastaví vývoj svalové hmoty a neprobíhají nervové impulsy tak, jak by měly. SA může postihnout člověka prakticky v každém věku a podle toho má i jiný průběh.

Vyskytuje se u jednoho člověka z asi padesáti tisíc. Se současnou úrovní poznatků v medicíně by se tedy Michal pravděpodobně dožil vyššího věku, ale to je pouhá spekulace. Medicína se rozvíjí poměrně rychle a myslíme, že pokud by se dostal dříve do péče specialistů, měl by větší šanci na delší život. Vidíme to na podobně postižených dětech v našem okolí, které jsou mladší a mohou čerpat nejen z našich zkušeností, ale i z většího množství informací, které jsou k dispozici dnes. Průběh jeho nemoci by byl pravděpodobně stejný, co se týká postupu, líšil by se asi v čase. Výraznější pokrok medicína však u léčby těchto nemocí zatím neudělala a asi jen

tak neudělá. Vzhledem k relativně malému výskytu v populaci nejen u nás, ale v celém světě, není až tak v popředí zájmu farmaceutického průmyslu, který ale v současné době stejně nemá k dispozici postup léčby. Dá se říct, že zatím probíhá základní výzkum k odhalení příčin choroby a určitého pokroku bylo dosaženo v genetice v tom smyslu, že je možno tuto chorobu diagnostikovat prenatálně. Tady nelze nepřipomenout projekt HCMD (Help Cure Muscular Dystrophy), který právě výzkum nemocí této kategorie provádí prostřednictvím distribuovaných výpočtů.

Čeho chtěl Michal ze všeho nejvíc v životě dosáhnout a co pro to dělal?

Míša měl několik svých snů, chtěl se třeba zúčastnit v Praze akce Sensation White 2009, což je audiovizuální megašou plná taneční muziky, kterou Michal miloval. Bohužel se této akce nemohl zúčastnit, protože mu organizátoři nemohli zajistit přiměřené podmínky. Snažil se proto do svého okolí pozvat některého ze svých oblíbených DJ a navštívit jeho koncert, na jehož pořádání byl ochotný přispět i finančně. Velkým snem pak bylo navštívit Spojené státy nebo se alespoň jednou v životě proletět letadlem. Časově si určil, že tento sen si splní po dokončení studia. Studium se mu mělo i pomoci při zajištění financí, protože si chtěl našetřit ze svých stipendií. Chtěl s sebou vzít svou asistentku, a pokud to vyjde, i celou rodinu. Sami jsme byli trochu skeptičtí k celé akci, protože jsme sledovali tu pomalou progresi jeho onemocnění. Sny se ale nemají ničit, a pokud by všechno vyšlo, jak si Michal přál, určitě bychom pro splnění jeho snu udělali maximum.

Ve svém životě ale dosáhl mnohem víc, než si asi sám uvědomoval. Na střední škole jsme mu nabízeli, že pokud mu studium nebude z nějakého důvodu vyhovovat, může výuku buď přesunout do domácího prostředí, nebo klidně i ukončit. Michal ale chtěl dokázat sobě i okolí, že studium zvládne, a také odmaturoval. Začal i vysokou školu – bakalářské studium a tady úspěšně ukončil první ročník, prakticky jako první ze své studijní skupiny. Věděl, že je svým způsobem průkopníkem, protože se svým postižením jako první v okolí nastoupil na ZDŠ mezi zdravé vrstevníky a na vozíku nastoupil a vystudoval SPŠ strojnického zaměření jako první minimálně v celém kraji. Na UTB ve Zlíně měli studenta s tak těžkým postižením také poprvé. Dá se říct, že tím prošlapával cestičku ostatním, protože pokud škola zvládla jeho výuku, zvládne například obyčejného vozičkáře levou zadní. Nevíme, jestli to byl Michalův cíl, ale v žádném případě za tohle před ním smekáme.

Jak Michala vidělo jeho nejbližší okolí?

Toto jsme našli v kondolenci od jedné z jeho asistentek, Lucky: „Mám pocit, že bych měla říct něco velkého, ale bohužel mi došla slova. Jen vím, že Míša byl, je a bude jedna z největších osobností, kterou jsem poznala a která mě nesmírně obohatila.“ A pod to se můžeme rozhodně i my z jeho rodiny klidně podepsat. Nesmírně si vážíme toho, že jsme mohli Michala na jeho cestě životem doprovázet a učit se od něho nesmírně trpělivosti a cílevědomosti. Neustále nám dokazoval, že žádný cíl není nespílnitelný, pokud za ním člověk opravdu důsledně a vytrvale jde. Uměl k sobě přitáhnout vždy ty správné

lidi a s jejich pomocí se dalo vždy všechno zvládnout. Za sebe můžeme s klidným svědomím říct, že prožil smysluplný život, ve kterém nás zarmoutil prakticky jen jednou – v den, kdy od nás navždy odešel.

Koniec.

Zdroj: Vozka 4/2009

TVORIVÉ OKIENKO

V minulom čísle Ozveny sme vám predstavili našú novú rubriku Tvorivé okienko. Takže milí naši členovia, neskrývajte svoj talent, či už viete kresliť, vyšívavať alebo zdobiť. Prihláste sa, radi sa o vás dozvieme, alebo ak poznáte niekoho, kto sa venuje tvoreniu, dajte nám tip a my ho „vyspovedáme“.

Dajte nám o sebe vedieť e-mailom omd@omdvrs.sk, alebo písomne na adrese OMD v SR, Vrútocká 8, 821 04 Bratislava, heslo Tvorivé okienko.

Šikovnička Vierka

Dnes vám chceme predstaviť veľmi všestranne talentovanú 46-ročnú Vierku Maľudiovú so Skrabského, z obce na rozhraní krásnych krajov Zemplína a Šariša.

Vierka, prezrad' čo by si nám v skratke o sebe povedala?

V prvom rade vás všetkých srdečne pozdravujem a prezradím niečo o sebe. Už 28 rokov som šťastne vydatá a spolu s manželom a už dospelým synom bývame v malom rodinnom dome. Mám veľmi rada prírodu v ktoromkoľvek ročnom období,



preto z každej prechádzky si nesiem niečo v ruke, niečo v srdci a veľa energie a nápadov. Energiu mi tiež dodáva rodina a skvelí priatelia. Tvorenie je moje veľké hobby, ale iba v zime a v prechodnom období. Od teplej jari až do polovice jesene si naplno užívam našu záhradu, grilovanie doma aj u priateľov a k tomu výlety, nenechám vydychnúť ani OMD-ákov z klubu Ondava. Som veľký a vytrvalý organizátor.

Čomu všetkému sa venuješ v Tvojej tvorivej tvorbe?

Najprv to boli všetky klasické ručné práce. Odkedy som na vozíčku, prešla som na niečo fyzicky ľahšie. Začala som zdobením kvetináčov servítkovou technikou, ale pokračujem aranžovaním väčších, menších kvetináčov, rámečkov na fotografie a šperkovníc. Niečo ako súpravy. Urobila som ich viac ako 200, každú v inom prevedení. Niečo som darovala, niečo aj predala, aby som mala na nový tovar. Mnohé z nich krásliha príbytky vo Švajčiarsku, Anglicku, Rakúsku a Nemecku. Túto zimu už robím aj gratulačné knihy, trochu maľujem na sklo, ale najviac aranžujem.

Začnem dušičkami, nasledujú adventné vence, vianočné aranžovanie a ozdoby. Končím zdobením veľkonočných vajčiek a veľkonočným aranžovaním.

Tvoja tvorba je naozaj rozmanitá. Je nejaký tvoj umelecký výtvor Tvoja „srdcovka“, ktorou sa rada pýšiš?

Ja si svoju prácu veľmi vážim, lebo viem, čo som do toho vložila. „Srdcovkou“ je náš vianočný stromček, ktorý je vysoký až po strop, ozdoby robím sama. Sú hačkované, patchworkové, koráľkové, každý rok iné, v jemnom ladiacom tóne. Každá návšteva sa pri ňom vyfotí, tak asi sa páči.

Odkiaľ čerpáš inšpiráciu?

V poslednej dobe niečo z internetu, ale to je iba malé nakopnutie. Mám hlavu plnú nápadov a už pri kúpe tovaru viem, čo z toho asi urobím.

Kedy a ako si zistila, že na takéto veci máš talent?

Ja neviem, už od malička, čo som vzala do ruky, skoro všetko sa podarilo. Ak nie, začala som odznova, ale nechcem byť

neskromná, tak poviem, že sa mám stále čo učiť, ak mi to zdravie dovolí.

Je toto Tvoje hobby finančne a časovo náročné? Aký výrobok si robila časovo najdlhšie?

Náročné určite je aj na čas aj financie. Nie každý to však vie pochopiť a oceniť. Stále je za tým veľa obetavosti a kus môjho srdca a to sa ani oceniť nedá. Časovo najdlhšie som robila vianočné ozdoby, ale ja som veľký pedant a už ne jeden hotový výrobok, ktorý sa mi večer pozdával som ráno rozobrala a začala odznova.

Čo máš v pláne sa ešte naučiť vyrábať?

Lákajú ma kreatívne kurzy, kde sa dá vždy naučiť niečo nové. Najskôr šperkovníctvo a fimo.

Ešte jedna posledná otázka. Vierka, vedela by si si predstaviť, že by si viedla napr. kurz pre šikovníkov, kde by si učila ako si vyrobiť pekné veci, ktoré sama vyrábaš?

Dokonca po tom túžim, viesť nejaký krúžok na ZŠ, alebo v partii šikovných žienok v obci a okolí. Ale ako nato? Poradte. Informovala som sa aj na úrade práce, ale nevedeli mi poradiť.

Ďakujem za rozhovor.

Lu.

Poukážku v hodnote 50 € pre našu šikovničku **venoval internetový obchod:**

www.nasobchodik.sk. Stránka je zameraná na ručné práce, voľný čas a tvorenie. Čo v tomto „obchodíku“ nájdete? Všetky potreby pre kreatívnu tvorbu, servítky, hotové výrobky – darčeky a dekorácie. Tak tiež organizujú tvorivé dielne, kreatívne kurzy.



PSYCHOLOGICKÉ OKIENKO

Seriál: Rodičom detí nielen s NSO

(2. časť)

Čas nám neúprosne plynie a po niekoľkých mesiacoch mám znovu milú povinnosť prihovoriť sa všetkým kolegom, kamarátom a súputníkom s novou témou, ktorá by mohla byť inšpiráciou pre tých ktorí si dajú tú námahu a dočítajú môj príspevok až do konca.

Mala som mierny problém už pri samotnej téme, pretože je mi veľmi cudzie akékoľvek „škatulkovanie“ alebo „onálepkovanie“ malého človečika hneď na úvod jeho pozemskej púte.

Dieťa považujem za zázrak a cenný prirodný úkaz ktorý prináša svojim rodičom celoživotnú fascináciu, hrdosť, radosť ale aj nekonečnú zodpovednosť a starostlivosť. Pochopiteľne do čias, kedy je potomok schopný samostatne prevziať riadenie svojho života do vlastných rúk.

V praxi som mala možnosť pracovať s mnohými rodičmi ktorí potrebovali pomoc alebo radu ako ďalej s ich deťatám. Alebo čo urobiť s nefunkčným vzťahom. V poslednom období mám tú česť nazrieť do života novej skupiny rodičov, tých ktorým osud priniesol špeciálne dieťa s výnimočnými potrebami. Nazývajú sa tak deti, ku ktorým bol osud menej zhovievavý a mnohým priniesol - ako urazená sudička, ktorú zabudli prizvať ku slávnostnému stolu - závažné nervovo-svalové ochorenie.

Mnohé z týchto detí so sťaženou štartovacou pozíciou hneď pri vstupe do života, sú o to viac vnímavé a citlivé a hlavne krehké. Zároveň sú však úplne normálnymi deťmi so všetkými potrebami, ktoré si len vieme predstaviť. V závislosti od závažnosti postihnutia dieťaťa sa pravdepodobne zmení aj ekonomická situácia rodiny. Ideálne je, ak môžu obaja rodičia pokračovať vo svojej profesionálnej dráhe, ale najčastejšie sa práve matka vzdá svojho zamestnania aby mohla byť k dispozícii dieťaťu s mnohými obmedzeniami. Obmedzený svet potomka pomáhajú preklenúť hlavne milujúci a obetaví rodičia. Tento jav nie je typický iba pre deti s NSO – vyskytuje sa aj u ostatných detí a práve v tých obdobiach, keď sú ešte obmedzené (vekom) v mobilite. Rodič malého potomka dvihne na ruky aby mohol objavovať svet, dosiahnuť na hračku na poličke... A práve rodič je tým veľkým, múdрым, všemocným – skratka fantastickým a najdôležitejším človekom v živote dieťaťa.

Narodenie postihnutého dieťaťa, či neskorší vznik postihnutia predstavuje pre rodičov nesmierny nápor s ktorým sa rôzne dlho a nie vždy úspešne vysporiadávajú. Je skúškou osobnostnej zrelosti, trpezlivosti, obetavosti, tolerancie a schopnosti spolupracovať. Rovnako dôležitá je stabilita vzťahu rodičov a ich schopnosť reagovať na novo vzniknutú – nikdy sa nekončiacu zaťažkávajúcu situáciu v rodine. Dôležitú rolu zohrávajú aj dobre udržiavané vzťahy s príbuznými, s priateľmi. Dôležité sú i skúsenosti samotných rodičov s výchovou staršieho zdravého potomka. Rovnako dôležitý je aj stabilný hodnotový systém rodičov, ich

rozvinuté záujmy. Vtedy sú rodičia skôr schopní prijať príchod dieťaťa so špeciálnymi potrebami ako výzvu ku boju, než ako neúnosné bremeno. Vedia lepšie doverovať ošetrovateľovi a sú schopní konštruktívne spolupracovať aj s inými špecialistami.

Niektoré výskumy poukazujú na pozitívny vplyv religiozity na adaptáciu v zložitých životných situáciách teda aj pri zistení závažného postihnutia u dieťaťa.

Existuje mnoho spôsobov a ciest, prostredníctvom ktorých sa rodina vyrovnáva s faktorom postihnutia dieťaťa. V procese adaptácie je možné identifikovať tri základné fázy:

● V prvej fáze rodičia zaregistrujú, že niečo s ich potomkom nie je v poriadku. Ak sa jedná o postihnutie ktoré je zrejme hneď pri narodení, tak pre rodičov nastáva ťažký emocionálny šok. Nastáva zrútenie ideálov, úzkosť, beznádej, smútok, depresia alebo aj zmätenosť. Môže sa dostať aj zlosť a agresivita voči sebe alebo druhým. Zvládanie stresu je v tejto fáze neefektívne, lebo dlhotrvajúca úzkosť a depresia sú príliš vyčerpávajúce. Organizmus rodiča sa začína brániť, aktivizujú sa rôzne obranné mechanizmy osobnosti. Niektorí rodičia majú sklony popierať skutočnosť („museli sa pomýliť v diagnóze“, „to nemôže byť pravda“...).

Rodičia túžia po dostatku spoľahlivých informácií o postihnutí svojho dieťaťa a ďalších perspektívach ale zároveň veľmi často nie sú ešte schopní skutočnosť v dostatočnej miere prijať.

● V druhej fáze rodičia začínajú vnímať realitu ako keby novými očami. Obranné

mechanizmy naďalej fungujú naplno ale nie vždy najpriateľnejším spôsobom. Žiaľ, najčastejšie otcovia presúvajú starostlivosť na matku a inštitúcie. Venujú sa práci a spoločenským aktivitám. Môže nastať u rodičov pocit, že starostlivosť o dieťa nezvládnu a umiestia ho do ústavnej starostlivosti.

Opačný extrém nastáva keď sa rodičia úplne obetujú, alebo neprestajne hľadajú vinníka, alebo sa štylizujú do role trpiteľov a vyžadujú prehnané ohľady a výhody od okolia.

Žiaľ patrí sem aj aktívny únik jedného z rodičov – najčastejšie otca, ktorý sa chce distancovať od toho čo postihlo rodinu.

● V tretej fáze tzv. zrelej adaptácie sú rodičia postupne schopní prijať fakt postihnutia svojho dieťaťa a hľadajú konštruktívne východiská. Žijú bez toho aby na nich daná situácia pôsobila zničujúco.

Je práve na rodičoch detí s akýmkoľvek handicapom či svoje dieťa prijímajú práve také aké je, a budú ho rozumne chrániť pred všetkými nebezpečenstvami a nástrahami. Súčasne nesmú zabudnúť na podporovanie jeho individuality a jedinečnosti aby sa mohlo rozvinúť osobnostne. Rodičia musia v sebe nájsť dostatok sily, vytrvalosti a čo si budeme nahovárať – aj odvahy, pri nekonečných úradných vybavovačkách. Rovnako by mali byť pripravený dospelého potomka nechať ísť svojou cestou. Ak bude pripravený zúročiť čo do neho vložili a bude dostatočne zžitý so svojim handicapom.

Pre rodičov detí so špeciálnymi potrebami je veľkým prínosom ak sa zúčastnia na niektorých aktivitách ktoré organizuje OMD v SR. Dozvedia sa dôležité

informácie o kompenzáciách, rehabilitácii a hlavne sa majú možnosť zoznámiť sa s rodičmi s podobne špeciálnymi deťmi z celého Slovenska. Z vlastnej skúsenosti viem, že je tam neopakovateľná atmosféra a deti si nájdu nových kamarátov s podobnými záujmami.

Rodičom doporučujem občas si pozerat českú reláciu Klíč na čtv 2 lebo sú tam veľmi podnetné príspevky.

Ak by sa u rodičov vyskytli pretrvávajúce psychické ťažkosti, tak by som im chcela vliať trochu odvahy aby sa pokúsili vyhľadať odbornú pomoc u psychológa či psychiatra, lebo iba duševne zdravý rodič je plnohodnotnou oporou svojim potomkom a partnerovi.

Na záver dnešného rozprávania by som rada všetkým rodičom priniesla niekoľko múdrych slov od muža ktorý stál pri mojom odbornom vývine a ovplyvnil ma aj ľudsky – hneď po mojich úžasných rodičoch. Profesor, PhDr. Ivan Štúr, CSc. Pôsobil tridsať rokov ako detský klinický psychológ. Počas tohto obdobia mal zákaz publikovať a prednášať. Naše cesty sa stretli keď som začala študovať psychológiu v roku 1990 a neskôr sa stal mojim školiteľom. Napísal niekoľko významných publikácií z oblasti psychológie (Pediatrická psychológia, Základy diferenciálnej psychológie, Ľudské mláďa, Podoby života, O láske a neláske.)

Výchovné desatoro:

1. Váž a cti si dieťa už od prvých dní, lebo už vtedy je človekom!
- 2 Prispôsob teóriu výchovy dieťaťu, nie dieťa teórii!



3. Musíš vedieť najprv k čomu chceš vychovávať, aby si vedel zistiť ako!
4. Hľadaj a podporuj v dieťati predovšetkým to dobré, nezostaň len pri potláčaní zlého!
5. Nevychovávaj seba menej ako vychovávaš svoje dieťa!
6. Vychovávaj dieťa vždy v spolupráci s ním, nie proti nemu!
7. Neceň si mienku druhých viac než dobro svojho dieťaťa!
8. Skôr ako povieš dieťaťu nie, porozmýšľaj akým spôsobom by sa dalo povedať áno!
9. Venuj dieťaťu všetku nehu a lásku, ktorú v sebe máš, ale nerozmaznávaj ho!
10. Neber výchovu tak vážne, aby si sa z nej zabudol tešiť!

(Ivan Štúr, 1975)
Vaša Gabi Svičková

Slovensko ratifikovalo Dohovor OSN o právach osôb so zdravotným postihnutím

Dňa 9. 3. 2010 vyslovila Národná rada SR súhlas s návrhom Vlády SR na ratifikáciu Dohovoru Organizácie Spojených národov o právach osôb so zdravotným postihnutím a Opčného protokolu k Dohovoru o právach osôb so zdravotným postihnutím.

Po podpísaní ratifikačnej listiny prezidentom republiky sa tak Slovensko pripojí k 81 krajinám, ktoré Dohovor už ratifikovali a k 51 krajinám, ktoré ratifikovali aj Opčný protokol.

Zvlášť významné je rozhodnutie slovenskej vlády ratifikovať aj Opčný protokol k Dohovoru. Týmto rozhodnutím náš štát uznáva *právomoc Výboru OSN pre práva osôb so zdravotným postihnutím prijímať a posudzovať oznámenia predložené osobami, ktoré tvrdia, že sú obeťami porušovania ustanovení tohto Dohovoru a už vyčerpali všetky dostupné vnútroštátne opravné prostriedky.*

Výbor OSN sa skladá z 12 členov volených na 4 roky, dodatočne bude doplnený o ďalších 6 členov. Medzi nimi sú aj zástupovia so zdravotným postihnutím. Naši občania so zdravotným postihnutím sa budú môsť na Výbor obracať so svojimi oznámeniami, keď už využili všetky vnútroštátne prostriedky nápravy veci.

Dôležité reálne naplniť článok 33 a zabezpečiť monitorovanie implementácie, teda skutočného napĺňania Dohovoru OSN v živote a praxi. Pravdepodobne zákonom bude potrebné určiť, ktorá inštitúcia bude zodpovedná za monitoring Dohovoru. Či to preberie existujúca organizácia (napr. Slovenské národné stredisko pre ľudské práva) alebo iná, novovytvorená.

Dohovor predstavuje jedinečný a najplyvnejší dokument medzinárodného práva v oblasti zdravotného postihnutia, ktorého účelom je presadzovať, chrániť a zabezpečovať rovnosť a úplnosť užívania všetkých ľudských práv a základných slobôd aj osobami so zdravotným postihnutím a podporovať úctu k ich prirodzenej dôstojnosti.

Dohovor neobsahuje nové práva pre osoby so zdravotným postihnutím. Je založený na existujúcich ľudskoprávných dohovorochoch. Tieto práva a spôsoby ich uplatňovania však sústreďuje a vykladá vo vzťahu k osobám so zdravotným postihnutím. Zároveň obsahuje záväzky štátov garantujúce účinnú ochranu práv osôb so zdravotným postihnutím a zabezpečujúce pre nich možnosti využívať všetky všeobecne uznávané ľudské práva. Dohovor zakazuje diskrimináciu osôb so zdravotným postihnutím vo všetkých oblastiach života a venuje sa sprístupneniu celého spektra ľudských práv - občianskych, politických, ekonomických, sociálnych, kultúrnych až po právo na pozitívne akcie slúžiace na prekonávanie znevýhodnení týchto osôb. Takto predstavuje veľmi potrebný nástroj na presadzovanie ľudských práv osôb so zdravotným postihnutím a na zjednocovanie a komplexnosť prístupu k ich ľudským právam.

Zdroj: NROZP, Branislav Mamojka, predseda
Správa bola upravená a doplnená.

AGENTÚRA OSOBNEJ ASISTENCIE

Seminár o osobnej asistencii prvýkrát na pôde Pedagogickej fakulty UK

Z iniciatívy PaeDr. Eleny Mendelovej, CSc. z Centra podpory študentov so špecifickými potrebami UK a jej organizačného vkladu sa konal doobeda



22. apríla 2010 v aule na Račianskej ulici v Bratislave v spolupráci s katedrami špeciálnej pedagogiky, liečebnej pedagogiky, sociálnej pedagogiky a sociálnej práce odborný seminár zameraný na osobnú asistenciu a jej predstavenie ako účinnej formy pomoci nielen počas štúdia na vysokej škole.

Seminár bol prioritne určený študentom s postihnutím aj všetkým, ktorí majú záujem o prácu asistenta, takisto odbornej verejnosti. Zúčastnilo sa na ňom približne 30 poslucháčov.

Program odborného seminára:

1. *Osobná asistencia, teória a prax;*
Mgr. Mária Duračinská, Mgr. Tibor Kőbol, Agentúra OsA
2. *10 rokov Agentúry osobnej asistencie;*
Jozef Blažek, Mgr. Mária Duračinská, Agentúra OsA
3. *Právna úprava osobnej asistencie;*
Ing. Milan Měchura, Únia nevidiacich a slabozrakých Slovenska
4. *Možnosti získania osvedčenia osobných asistentov pre osoby so sluchovým postihnutím;* Doc. PaedDr. Darina Tarcsiová, PhD., PdF UK



SOCIÁLNE OKIENKO

Potrebujem vozík Čo mám urobiť?

Často sa na nás obraciate s otázkou ohľadom úhrady za mechanický alebo elektrický vozík. Aký je teda postup, alebo aké možnosti máte na získanie týchto pomôcok?

Odporúčame vám postup, kedy najprv vy sami si zistíte, ktorý konkrétny vozík by vyhovoval vašim potrebám. Keď sa nevíete rozhodnúť, lebo napríklad nemáte dostatočné skúsenosti – ide o prvý mechanický alebo elektrický vozík – môžete sa obrátiť aj na poradcov v OMD, alebo navštívte distribútora pomôcky. Samozrejme, nie vždy je to možné, respektíve takáto návšteva by mohla byť aj finančne náročná, preto upozorňujeme na možnosť požiadania o pomoc pri výbere hoci aj tak, že požiadate distribútora o návštevu v mieste vášho bydliska. Toto riešenie väčšina distribútorov ponúka a poskytuje bez nároku na úhradu nákladov takejto návštevy.

Úplne inou otázkou je, že ako financovať kúpu pomôcky. V zásade existujú tri základné možnosti:

1. úhrada cez verejné zdravotné poistenie (existujú plne hradené a aj čiastočne hradené vozíky),
2. úhrada cez odbor sociálnych vecí, úrad práce, sociálnych vecí a rodiny (môže to byť iba druhý mechanický alebo elektrický vozík a treba rátať s doplatkom),
3. úhrada pomôcky výlučne vo vlastnej réžii.

5. *Aspekty vzťahu používateľa a poskytovateľa osobnej asistencie*; PaedDr. Elena Mendelová, CSc., CPŠ UK

6. *Skúsenosti študentky s ťažkým telesným postihnutím – užívateľky osobnej asistencie*; Alena Hradňanská, Agentúra Osa

7. *Skúsenosti študentky – osobnej asistentky z praxe*; Mgr. Ružena Mojíková, PdF UK

Seminár ukončila diskusia.

dur

Poslednú, tretiu možnosť komentovať netreba, maximálne by som uviedol, že prvé dve možnosti poskytujú dostatočnú pomoc k tomu, aby sme nemuseli riešiť kúpu pomôcky vo vlastnej réžii, takže tu skôr by mohlo ísť iba o výnimočné situácie.

Úhrada cez verejné zdravotné poistenie

Ministerstvo zdravotníctva Slovenskej republiky štvrtročne aktualizuje Opatrenie Ministerstva zdravotníctva Slovenskej republiky, ktorým sa vydáva Zoznam zdravotníckych pomôcok plne uhrádzaných alebo čiastočne uhrádzaných na základe verejného zdravotného poistenia. V tomto období – december 2009 – platí Opatrenie Ministerstva zdravotníctva Slovenskej republiky z 27. augusta 2009 č. OPP0309 – 17503/2009 – OL, ktorým sa vydáva Zoznam zdravotníckych pomôcok plne uhrádzaných alebo čiastočne uhrádzaných na základe verejného zdravotného poistenia s účinnosťou od 1.10.2009. Od 1.1.2010 už bude platiť nové, aktualizované Opatrenie. Aktuálne znenie Opatrenia si nájdete na titulnej strane Ministerstva zdravotníctva (<http://www.health.gov.sk/>). Orientovať sa v Opatrení je relatívne jednoduché, pričom hlavnú pozornosť venujeme v našom prípade najmä skupine L - vozíky a kočíky, mobilné chodúľky, zdvíhaky chodých, špeciálne postele a príslušenstvo k nim. Táto skupina je triedená na podskupiny od L1 až L13 napríklad takto:

L1 Vozík mechanický

L2 Vozík mechanický špeciálne upravený

L3 Vozík elektrický

L4 Príslušenstvo k vozíku a pod.

Celý zoznam je členený aj do stĺpcov označených skratkami ako napríklad:

ČR – číslo riadku

PODSK – skupina zdravotníckych pomôcok

ZFT – základný funkčný typ

Vysvetlivky ku skratkám si nájdete na už spomínanom mieste, na stránke MZ SR, sú neoddeliteľnou súčasťou opatrenia.

Ako teda postupovať pri vybavení prvého mechanického a elektrického vozíka? Stručný prehľad:

- Samotný výber vozíka užívateľom, pri ktorom treba preveriť, či je daný vozík/pomôcka hradená z verejného zdravotného poistenia a teda či figuruje v Opatrení.
- Po výbere vozíka a zistenie kódu, pod ktorým je pomôcka vedená v Opatrení treba navštíviť rehabilitačného lekára, respektíve ak je v Opatrení uvedený ďalší odborník, tak jeho a požiadať ho o vypísanie poukazu na kompenzačnú pomôcku.
- Vypísaný poukaz, na ktorom je aj kód vybranej pomôcky zanesieme na pobočku zdravotnej poisťovne, v ktorej máme poistenie a predložíme ho revíznemu lekárovi na potvrdenie. Pokiaľ revízný lekár preplatenie pomôcky potvrdí, tak už len čakáme na dodanie pomôcky.



Dôležité: Vo väčšine prípadov tento postup, hlavne pri elektrických invalidných vozíkoch, nebýva takýto jednoduchý. Zdravotná poisťovňa môže žiadať aj o ďalšie vyšetrenia, napríklad u psychológa, očného lekára a pod. Žiaľ, stretávame sa aj s ďalšou závažnejšou a ničím neodôvodniteľnou obštrukciou zo strany zdravotných poisťovní, kedy ak už Vám poisťovňa uhradila cenu mechanického vozíka, odmieta uhradiť náklady na zaobstaranie elektrického vozíka. Tento postup nenachádza oporu v Opatrení, napriek tomu je často argumentované práve v tomto zmysle. Odporúčame v týchto prípadoch žiadať písomnú odpoveď o dôvodoch zamietnutia úhrady, respektíve obrátiť sa na Úrad pre dohľad nad zdravotnou starostlivosťou.

Táto problematika je v štádiu riešenia a na môj podnet (T. Köböl) by sa v dohľadnej dobe malo uskutočniť pracovné stretnutie za účasti kompetentných zo strany Ministerstva zdravotníctva SR, zdravotných poisťovní a sekretariátu Rady vlády SR OZP. Dúfajme, že výsledok rokovania prinesie kladné výsledky.

Úhrada cez ÚPSVR, odbor sociálnych vecí

ÚPSVR Vám akceptuje žiadosť na poskytnutie peňažného príspevku na kúpu pomôcky v prípade vozíkov iba ak preukázateľne ide o druhý mechanický alebo elektrický invalidný vozík. Poskytnutie tohto príspevku je upravené v §§ 24 až 28 zákona č. 447/2008 Z.z. o peňažných príspevkoch na kompenzáciu ťažkého zdravotného postihnutia, pričom „Fyzickej osobe s ťažkým zdravotným postihnutím, ktorá je podľa komplexného posudku vypracovaného podľa § 15 ods. 1 odkázaná na pomôcku, možno poskytnúť peňažný príspevok na kúpu pomôcky, peňažný príspevok na výcvik používania pomôcky a peňažný príspevok na úpravu pomôcky.“ Znamená to, že pokiaľ v posudku uvedenú túto pomôcku nemáte, podávate žiadosť na ÚPSVR, ktorý vypracuje posudok a navrhne kompenzáciu dôsledkov ťažkého zdravotného postihnutia formou poskytnutia predmetného peňažného príspevku.

Žiadosť môžete podať aj neformálne, vlastnými slovami napísanú, ale následne dostanete tlačivo z ÚPSVR s názvom Žiadosť o poskytnutie peňažného príspevku na kompenzáciu. Budete potrebovať aj potvrdenie z Vašej zdravotnej poisťovne, že už vlastníte prvý vozík z verejného zdravotného poistenia.

Výška peňažného príspevku je určená na základe ceny pomôcky a príjmu žiadateľa podľa prílohy č. 10 k zákonu č. 447/2008 Z.z. o peňažných príspevkoch na kompenzáciu ťažkého zdravotného postihnutia nasledovne:

Skutočností na určenie výšky peňažného príspevku na kúpu pomôcky, peňažného príspevku na výcvik používania pomôcky, peňažného príspevku na úpravu pomôcky, peňažného príspevku na kúpu zdvíhacieho zariadenia, peňažného príspevku na úpravu osobného motorového vozidla, peňažného príspevku na úpravu bytu, peňažného príspevku na úpravu rodinného domu a peňažného príspevku na úpravu garáže:

Cena: pomôcky, výcviku používania pomôcky, úpravy pomôcky, zdvíhacieho zariadenia, potrebnej úpravy osobného motorového vozidla a potrebnej úpravy bytu, rodinného domu alebo garáže	Príjem fyzickej osoby s ťažkým zdravotným postihnutím vyjadrený v násobkoch sumy životného minima pre jednu plnoletú fyzickú osobu ustanoveného osobitným predpisom ³⁰⁾				
	do 2	do 3	do 4	do 5	
do 331,94 eura	90 %	90 %	70 %	50 %	Výška príspevku v % z cien: pomôcky, výcviku používania pomôcky, úpravy pomôcky, zdvíhacieho zariadenia, potrebnej úpravy osobného motorového vozidla a potrebnej úpravy bytu, potrebnej úpravy rodinného domu alebo potrebnej úpravy garáže
do 1 659,70 eura	95 %	85 %	75 %	65 %	
nad 1 659,70 eura	95 %	90 %	80 %	70 %	

Dôležité: Často sa pýtate aká je výška peňažného príspevku pri kúpe mechanického a elektrického vozíka, pričom najčastejšie nedorozumenia vznikajú pri narábaní s dvoma pojmami:

- výška príspevku,
- maximálne zohľadňovaná suma z ceny pomôcky (Tieto sumy si nájdete v Opatrení Ministerstva práce, sociálnych vecí a rodiny Slovenskej republiky č. 7/2009 Z.z., ktorým sa ustanovuje zoznam pomôcok a maximálne zohľadňované sumy z ceny pomôcok.)

Rozdiel medzi týmito pojmami spočíva v tom, že výška príspevku je maximálna suma príspevku, ktorú je možné dostať na kúpu pomôcky, kým maximálne zohľadňovaná suma z ceny pomôcky slúži iba na

vypočítanie maximálnej sumy príspevku. V praxi to znamená, že výška peňažného príspevku na kúpu pomôcky určeného na kúpu druhého mechanického vozíka je najviac 1 659,70 eura (50 000 Sk), druhého elektrického vozíka je najviac 4 979,09 eura (150 000 Sk).

Príklad: Máte záujem o druhý mechanický vozík a jeho cena je 2 700 €. Váš príjem je do dvojnásobku životného minima. Maximálne zohľadňovaná suma z ceny pomôcky je 2 489,55 €. Cena pomôcky je vyššia ako maximálne zohľadňovaná suma z ceny pomôcky, preto výška príspevku bude vypočítaná práve z tejto sumy (zo sumy maximálne zohľadňovanej z ceny pomôcky) nasledovne:

Cena pomôcky je nad 1 659,70 eura podľa stĺpca jeden, riadok tretí tabuľky a Vás príjem je do dvojnásobku ŽM preto výška príspevku bude 95% z maximálne zohľadňovanej sumy z ceny pomôcky

$$2\,489,55 \times 95\% = 2\,365,07 \text{ eura}$$

My ale vieme, že maximálna suma príspevku je 1 659,70 eura a tak i pri vyššej cene pomôcky bude príspevok od ÚPSVR len v sume 1 659,70 a rozdiel musíme financovať my:

$$2\,365,07 - 1\,659,70 = 705,37 \text{ €}$$

Výzva: Chceli by sme Vás poprosiť o napísanie vašich skúseností pri vybavovaní prvého alebo druhého mechanického alebo elektrického vozíka. Napíšte nám, aký je váš názor na proces vybavovania.

Spracoval Tibor Köböl

Limity na preplácanie elektrických a mechanických vozíkov zdravotnými poisťovňami

Jednou z najčastejších otázok, ktorú nám klienti kladú, je otázka, po koľkých rokoch si môžu požiadať o úhradu ďalšieho elektrického alebo mechanického vozíka zo zdravotnej poisťovne. Keďže sa stáva, že pri zisťovaní dostávajú rôzne zmatované informácie, poskytujeme stanovisko Ministerstva zdravotníctva SR v plnom znení. V prípade záujmu vám jeho kópiu poskytneme e-mailom alebo poštou.

Stanovisko MZ SR

DYSTROKUTIL

Spínač na ovládanie osvetlenia

Ako ďalšiu praktickú vec pre človeka s pohybovým obmedzením, som našla vypínač na svetelné osvetlenie.

Častokrát sa mi stávalo, najmä v zimných mesiacoch, keď sa vonku skoro stmieva, že som zostala doma po tme a musela čakať, kým príde niekto domov a rozsvieti.

Našťastie mi známy poradil úžasnú vecičku, ktorú som si **zakúpila v Baumaxe medzi svietidlami.**

Zakúpila som si vypínač na svetlo, ktorý sa dá ovládať diaľkovým ovládačom na televízor či nejakú inú audio zostavu. Inštalácia nie je náročná, treba vymeniť pôvodný vypínač svetla, priskrutkovať nový model a je to hotovo. Už iba stačí zapnúť na spínači gombík ON, namieriť diaľkové ovládanie na vypínač svetla a môžete vesele rozsvetovať a zhasínať.

Cena týchto zariadení sa pochybuje od 30 € – 60 €.

Nasledujúci článok je prebratý z www.bpmtrade.sk

NiSSOT využíva bezdrôtové diaľkové ovládanie svetla, ktoré je v pomere kvality, ceny a toho, čo dokáže, jednoducho jedinečné a prevyšuje tak všetky ostatne bezdrôtové systémy, ktoré ovládajú svetlo. Systém NiSSOT tvorí: lubovoľná kombinácia vypínačov (kľučka, diaľkový ovládač kľúčienka), bezdrôtová prenosová cesta a inteligentný výkonový prvok, tzv. prijímač, ktorý je vložený priamo do osvetlenia (stropnej krytky

u lampy, tienidla a pod.). Vypínače môžu byť umiestnené buď priamo pod kľučkou alebo na mieste vypínačov pri klasickom drôtovom umiestnení. V ponuke sú i také prenosné ovládače – ako napr. kľúčienka a diaľkový ovládač. Bezdrôtová prenosová cesta je zabezpečená vysielacím kódom o dosahu 30-50 m.

A ako vlastne NiSSOT funguje?

Približne 99% vstupov do miestnosti sa realizuje uchopením a stlačením kľučky u dverí. Vďaka polohe zariadenia pod kľučkou je jednoduché hľadať vypínač! Z tohto dôvodu NiSSOT maximálne zjednodušuje informáciu, kde sa zapína svetlo. Odpadá hľadanie, tápanie v tme, pri vstupe do miestnosti sa stačí ľahko dotknúť spínača umiestneného pod kľučkou a svetlo v miestnosti sa rozsvieti. Ďalší spínač je umiestnený na druhej strane dverí a slúži pre vypnutie svetla pri odchode.

Užívateľ tohoto originálneho zariadenia môže na základe vlastnej voľby ovládať jedno svetlo z ľubovoľného počtu miest, napríklad osvetliť halu zo štyroch izieb, alebo naopak z jedného miesta možno rozsvietiť akékoľvek množstvo svetiel, ktoré si dopredu môže užívateľ navoliť a meniť podľa svojho vlastného uváženia. Systém je zvlášť vhodný pre nemocnice, domovy dôchodcov, vozičkárov a ďalších pohybovo handicapovaných ľudí. Vďaka umiestneniu vypínača pod kľučkou alebo pri nosení či vození prenosného ovládača so sebou vždy s istotou okamžite zapnete či vypnete požadované osvetlenie. Systém je rovnako vhodný pre zrakovo postihnutých, pretože i šero slepý má jednoznačnú informáciu, kde je vypínač.

Ďalšie výhody pre Vás:

- 70% úspora nákladov na elektroinštaláciu

práce. ● Vyššia životnosť žiaroviek NiSSOT si niekoľko stotín sekundy počká na nulovú fázu amplitúdy striedavého prúdu a až potom zopne okruh. ● Automatická kontrola výpadku elektrického prúdu – po obnovení výpadku el. energie opätovne zapne s 50% výkonom predtým zapnuté svietidlá. Ak do dvoch minút nedostane pokyn na ich zapnutie so 100% výkonom svietidla automaticky vypne. Nemusí sa svietiť pokiaľ ste medzitým odišli z domu. ● Flexibilita pri budúcom prestavovaní domu či sťahovaní sa do iného bytu — držiaky na vypínače NiSSOT jednoducho odlepíte a prilepíte inam, či si ich i z prijímačmi premontujete do nových priestorov.

Alik Hradňanská

O POMÔCKACH

Prelomová pomôcka pre plne imobilných za dostupnú cenu

V Českej republike vyvinuli zariadenie, ktorým je možné ovládať osobný počítač pomocou pohybu očí a tým vyjadrovať svoje potreby, alebo komunikovať so svojim okolím. Výrobok je určený občanom s ťažkým telesným postihnutím, osobitne s ochorením svalová dystrofia. Ide o český výrobok na základe patentu z ČVUT v Prahe a spoločnosť AROJA s.r.o. ho distribuuje na území ČR a SR.

Bližšie informácie sa dajú získať na www.aroja.cz v sekcii 14Control. V prípade záujmu zariadenie príde osobne odprezentovať manažérka projektu Hana Vopavová.



Chytré „oko“ z ČVUT jde do světa

Unikátní český přístroj, umožňující handicapovaným plnohodnotně ovládat počítač očima, je po několikaletém vývoji a několika oceněních od minulého týdne v prodeji. Přístroj byl vyvinut na pražské Katedře kybernetiky ČVUT.

Na nápad přišla Marcela Fejtová z Katedry kybernetiky, když viděla televizní dokument, jak handicapovaní, kteří nemohou pohybovat rukama, musí ovládat počítač ústní tyčinkou. Jinde se totiž dočetla, že i při úplném ochrnutí těla nebývají často zasaženy oční svaly. Dalo by se tedy využít pohybu oka místo pohybu ruky při manipulaci s myší. Začala problém studovat a hned se také dozvěděla, že systémy na sledování pohybů očí se ve světě vyvíjí už od šedesátých let minulého století. Jenže tyto systémy bývají nesmírně složité a také finančně velmi nákladné. Marcela Fejtová se nakonec rozhodla vyvinout systém, který by byl jednak velmi jednoduchý a zároveň finančně dostupný prakticky všem handicapovaným. Na vývoji se s ní podíleli i docentka Lenka Lhotská z biolaboratoře Katedry kybernetiky a také bratr. A výsledek vynálezece patřičně proslavil. Získali už například prestižní cenu Evropské komise. Systém byl zařazen mezi 20 nejlepších návrhů z více než dvou set vynálezů z celé Evropy. Na Mezinárodním strojírenském veletrhu v Brně obdržel systém zlatou medaili. Na autory se sneslo i ocenění Česká hlava. A jaký je vlastně princip takové "oční myši"?

„Základem zařízení je kamera, která je pevně přichycena k brýlové obrubě, aby snímala přímo pohyby oka. Je to tedy nezávislé na pohybech hlavy. Uživatel se nijak nemusí omezovat ve svém pohybu,

pokud se ještě dokáže pohybovat, protože ta kamera se vždy pohybuje s ním.“ Říká Marcela Fejtová. Jak jednoduché, že? Ve světě například existují systémy, kdy je kamera zabudována například v monitoru. Jenže to má právě nevýhody, kterým se odborníci z ČVUT chtěli vyhnout.

„Tam je potom vždy primární problém v tom, že je nutné rozpoznávat složitou scénu. Tím pádem je ta aplikace finančně daleko náročnější jak na kvalitu kamer, tak na následující algoritmy. My to máme v tomto směru velice jednoduché, protože máme oko takřkajíc v přímém přenosu pořád.“

Přístroj se normálně připojí k počítači přes rozhraní USB, protože se tváří jako běžná myš. Proto je s ním také možné ovládat jakékoli aplikace, zatímco jiné systémy potřebují ještě dodatečný software. Český nález se bude smět od příštího roku prodávat také v ostatních státech Evropské unie. A dá se očekávat velký zájem. Na Marcelu Fejtovou se už delší dobu obracejí zahraniční charitativní organizace s dotazem, kdy bude možné přístroj koupit. Není divu, **obdobné systémy stojí v přepočtu asi 130 000 korun, zatímco ten český – a možno říci kvalitnější – necelých 40 000 korun.** Podle Marcely Fejtové ale další vývoj systému neustrnul. Nyní je ale pozornost tvůrců zaměřena dalšími směry.

„Princip zařízení je možné využít s výhodou i v některých medicínských a průmyslových aplikacích. Teď tedy doděláváme to oko pro handicapované a pak se chceme věnovat dalším aplikacím právě do medicíny a průmyslu.“

Nepomohla by tahle Polovina nebe i vám?

Většina problémů, které vy, muskulární dystrofci, musíte každý den řešit, jsou mnohem větší než ty, se kterými se my, zdraví lidé, v životě potkáme. S některými věcmi vám trochu pomoci umíme, s jinými bohužel ne... Pokud je váš zdravotní stav takový, že sice počítač ovládat chcete, ale kvůli fyzickým limitům nemůžete, nebo tušíte, že se tato vaše schopnost brzy zhorší, vyplatí se vám číst dál.

Občanské sdružení Polovina nebe (www.polovinanebe.cz) totiž připravilo projekt, jehož cílem je zlepšení života těžce pohybově hendikepovaných lidí. Jeho základem je trénink ovládání počítače pomocí hlasu, proto je určen zejména těm, kteří nemají jinou možnost nebo je to pro ně prostě jednodušší cesta než používání klávesnice nebo myši.

Kursy vede mladá lektorka, slečna Dita Horochovská, která vaše problémy a limity zná velmi dobře. Je od narození ochrnutá a dnes je bohužel zcela odkázána na pomoc okolí. To ale ani zdaleka neznamená, že by byla bezmocná! Naučila se totiž ovládat svůj počítač hlasem a udělala si z něj výborného pomocníka a přítele. Je s jeho pomocí schopná sama například telefonovat, psát e-maily, dopisy, pracovat s texty, učit se, číst knihy, surfovat na internetu, dívat se na filmy, poslouchat hudbu, hrát hry. Prostě, i přes svůj obrovský hendikep, může dělat plno věcí tak, jako kdyby byla zdravá.

První zkušební trénink proběhl 9. listopadu v bezbariérové budově Gemini na



pražském Pankráci za účasti médií a hlavně dvou prvních hendikepovaných žáků, které Dita školila. Byli jimi právě dva členové AMD, pan Zdeněk Janda a paní Jitka Kačírková.

Celý projekt by nemohl existovat bez týmu profesora Nouzy z Technické univerzity v Liberci, který je otcem všech programů, jež se hendikepovaní učí ovládat, a několika dalších nadšenců. Chtěli bychom využít i této příležitosti a moc jim poděkovat!

Milan Boehm

Vozíček, který chyběl Evropě

Takto jednoduše by se dal pojmenovat koníček, který se stal hlavní podnikatelskou činností těžce zdravotně postiženého Lubomíra Krejčího z Brna, který je upoután na invalidní vozík s diagnózou quadruplegie.

V Lubošově hlavě se zrodil nápad vymyslet a vyrábět handbike-tříkolku pro stejně postižené lidi. Na počátku byla chuť pomoci stejně postiženým, na konci je výrobek, který skutečně zaceluje mezeru na evropském trhu! Dobrý den, já jsem kočárek a cyklovozíček v jednom BeneCYKL Kozlík, velmi chybějící rodinám s těžce postiženým dítětem.



Cyklistika všeobecne sa mu dostala pod kúži natolik, že se nespokojil s realizáciou jedného nápadu.

Viedel, že stále viac rodín detí sa zdravotným postihnutím by rádo provozovalo cykloturistiku jako všichni ostatní, ale chybí speciální cyklovoziček. Proto vymyslel a nechal vyrobiť cyklovoziček Kozlík. Samozřejmě že je prospěšný nejen zdravotně postiženým dětem.

Dětský cyklovoziček, přípojný za běžné kolo, je stále častějším dopravním prostředkem pro rodiče, kteří holdují aktivnímu životu pomocí cyklistiky nebo při pěších toulkách přírodou.

Těžce zdravotně postižené děti mohou být v Kozlíku přepravovány nejen za kolem, ale i v běžném provozu městském a při turistických výletech. Kozlík Baby a Handi mohou totiž sloužit i jako kočárky.

BeneCYKL Kozlík Baby se s variantou Handi liší ve velikosti a nosnosti. Zatímco u verze Baby lze převážet malé dítě s váhou do 50 kg, u verze Handi lze převážet i podstatně starší a velké těžce zdravotně postižené děti s váhou do 70 kg.

Cyklovoziček Kozlík Baby je, se svými 8 kg, v současnosti nejlehčím vozíčkem na trhu. Další skvělou vlastností je i možnost úpravy „cabrio“, kdy je dítě co nejtěsněji spojeno s okolní přírodou, aniž by rodiče museli mít strach o zasypání dítěte kamínky a prachem odlétávajících od zadního kola. Toto nebezpečí totiž zcela smazává použití plastového štítu, který je lapačem všech nečistot, které by mohly dítě ohrožovat.

Viac info na www.benecykl.cz

Články v rubrike sú prevzaté zo Zpravodaj leden, březen 2009

Elektronické bidety na záchod

Pre informáciu, koho zaujíma, aké pomôcky sú dostupné v Čechách. Môže si zároveň porovnať s ponukou na Slovensku:

<http://www.cleanlet.com/jazyky/cesky/index.htm> (Inzerujú stále jako novinku, ale už je to staré více jak pět let. Dnes je spousta nových modelů.)

<http://www.easyclean.cz/>

Stojí to kolem třiceti tisíc a sociálka ho hradí až z 90%.

Zdroj: Zdenek Janda, česká AMD

BEZ BARIÉR

Bezbariérový sprievodca po Liptovskom Mikuláši

Bezbariérová mapa mesta zobrazuje aktuálny stav k januáru 2009. Textová časť mapky zahŕňa číselný zoznam objektov, ktorých bezbariérová prístupnosť je farebne rozlíšená do 3 kategórií: "prístupné bez pomoci", "prístupné s pomocou" a "neprístupné". Tiež sú v nej zakreslené trasy bezbariérových chodníkov. Samospráva mesta verí, že mapa bude užitočnou pomôckou pre imobilných občanov, seniorov, či rodičov s deťmi pri každodennom pohybe v Liptovskom Mikuláši.

Zdroj: http://www.mikulas.sk/sk/_zlozka.php?zlozka=2153



Plošiny na Patrónke budú zase fungovať

Na nefunkčnú plošinu pre vozičkárov v podchode na Patrónke nás nedávno upozornila čitateľka Margareta Binderová. Jej vyradenie z prevádzky spôsobuje imobilným problémy pri použití pohyblivých schodov. Čitateľka píše, že v prípade podchodu na Patrónke potrebovali vozičkári „niečo jednoduché, čo možno najlacnejšie a hlavne vždy fungujúce. Malo to byť trváce a dlhodobé riešenie pre všetkých ľudí s postihnutím a atky s detskými kočíkmi.“ Podľa nej sa najskôr dohodlo vybudovanie betónového nájazdu, postupne a mierne smerujúceho nahor nad parkoviskom, pri výškovej budeve, s vyústením na zastávke MHD. Na druhej strane podchodu sme našli vhodné miesto pre výťah, podobný ako je pri INCHEBE. Žiaľ, mesto si zvolilo alternatívu so schodiskovými plošinami a čipom, pričom nás ubezpečovalo, že všetko bude fungovať,“ uviedla Margareta Binderová a dodala, že na obidvoch plošinách bol vo februári nápis NEFUNGUJE. Z magistrátu nás informovali, že plošiny poškodili vandali. Vyradená bola vraj celá mechanika automatického sklápana. Cena za opravu jednej plošiny je 838 € bez DPH., za dve plošiny je potrebné zaplatiť spolu 1.676 € bez DPH. Mesto dodalo, že od 1. marca sú plošiny funkčné a spustené do prevádzky. Prevádzka plošín je od 6.00 hod. do 22.00 hod. Obsluhuje ich zaškolených pracovník, ktorého je možné privolať dopytovým zariadením (je v prevádzke vo vstupoch do podchodu). Elektronický čip si možno vyzdvihnúť vo front-office a taktiež aj kľúčik k plošinám, ktoré sú na Hodžovom námestí a na Staromestskej ulici.

Zdroj: http://www.bratislavskenoviny.sk/byvanie-služby/plosiny-na-patronke-budu-zase-fungovat.html?page_id=155238, 5.3.2010

Moderné bezbariérové nájomné byty

Obec Moravské Lieskovce ponúka pomoc v podobe domu osobitného určenia, v ktorom sú k dispozícii nájomné bezbariérové byty s jedno a dvojposteľovými izbami s príslušenstvom. Súčasťou izby je predsieň, WC, sprchovací kút a aj, kuchynská linka.

Nájomné bezbariérové byty sú určené pre osamelých ľudí, dôchodcov, osoby s ťažkým zdravotným postihnutím, prípadne pre ubytovanie pracovníkov okolitých firiem. Moravské Lieskovce sa nachádzajú v okrese Nové Mesto nad Váhom, v príjemnom prostredí kraja pod Veľkou Javorinou len 15 minút od Nového Mesta nad Váhom. Dvojpodlažná budova je novo zrekonštruovaná. Nachádzajú sa v nej bezbariérové byty garžónkového typu.

Ubytovanie

Prostredie nie je sterilné a nemocničné, naopak, celý dom aj okolie je moderné a navyše veľmi útulné. Priestory sú situované tak, že nájomcovia majú do centra obce veľmi blízko a zároveň ide o prostredie pokojné.

Naši klienti sa budú vo svojich bytoch cítiť príjemne a bezpečne. Každý byt je nadštandardne vybavený váňami, kuchynskou linkou s elektrickým sporákom, stolíkom, stoličkami. V predsieni sú vstavané skrine s úložným priestorom a kúpeľňou.

Všetky kúpeľne sú bezbariérové a sú prispôsobené tak, že v nich zvládnu osobnú hygienu aj zdravotne ťažko postihnuté osoby. Súčasťou kúpeľne je : WC so zdvíhacím zariadením pre ZŤP osoby, umývadlo, zrkadlo, vešiaky, sprchový kút a madlá po bočných stenách. Do všetkých priestorov budovy je možné sa dostať pomocou výťahu, ktorým sa v prípade potreby môže prepravovať nájomca na invalidnom vozíku alebo na lôžku.

Stravovanie

Byty sú vybavené kuchynskou linkou so vstavaným elektrickým sporákom, takže nájomca si môže pripravovať stravu sám. Nájomca má možnosť objednať si donášku stravy podľa dohody, buď len jedného hlavného jedla, prípadne celodenné stravovanie.

Nadštandardné služby

Nájomcom bytov sú na základe zmluvy poskytované obcou nadštandardné služby v rozsahu:

- nákup základných potravín v rozsahu 1 x týždeň
- vybavenie úradných záležitostí / úrad, pošta, lekáreň a pod./ v rozsahu 1 x týždeň
- donáška obeda príp. celodennej stravy z jedálne MŠ
- pomoc pri domácich prácach v rozsahu 2 x týždenne 30 min.
- 24 hodinový dohľad
- zabezpečenie ordinovania miestnych lekárov, donáška liekov
- v prípade potreby zabezpečenie ošetrovateľskej a opatrovateľskej starostlivosti

Ďalšie služby

Nájomcom bytov budú poskytované, na základe objednávky, ďalšie služby:

- stravovanie
- pranie a žehlenie postelnej bielizne, záclon a osobnej bielizne

Využívanie ďalších služieb nie je podmienkou prenájmu bytu.

Po objednaní si môžu nájomníci dať vyprať a vyžehliť osobnú, postelnú bielizeň, prípadne záclony a upratať domácnosť podľa cenníka schváleného obecným zastupiteľstvom.

Ďalej sme schopní sprostredkovať kadernícke služby, pedikúru, relaxačné služby.

Tieto služby nie sú podmienkou prenájmu bytu, ale je možné navyše zabezpečiť ich zrealizovanie.

Je tu množstvo príležitostí na relax rôzneho druhu, v blízkosti budovy sa stavia multifunkčné športové ihrisko, posedenie na čerstvom vzduchu ponúka parčík v areáli MŠ, ktorá s ňou susedí. Samozrejme, prírodná scenéria je ak neopakovateľná, že prechádzky do okolitej prírody si môžete vybrať úplne nenáročné, ale dajú sa vybrať aj náročnejšie trasy spojené s výletom. V dome i v jeho okolí sú priestory, ktoré poskytujú miesto na rozvíjanie sociálnych vzťahov, ale každý má možnosť tráviť chvíle aj v súkromí.

Info: OcÚ Moravské Lieskové, 032/77 92 328, referent@moravskelieskove.sk

Stiahnuté, fotky nájdete na:

http://www.moravskelieskove.sk/index.php?id_menu=47519

Korupčný škandál

Stretol som Alina Plútvičku a nevychádzal som z údivu. Strhaná tvár, zanedbaný výzor, neoholený. Pokiaľ si pamätám, za posledných desať rokov chodil iba v kravate. „Stalo sa ti niečo, pán poslanec?“ spýtal som sa.

„Stalo, veru, stalo. Už nie som poslancom, vzdal som sa kresla. A či ty nečítaš noviny? Nepočul si o korupčnej afére z minulého týždňa, ktorá ma dostala na lopatky?“

„Tak, predsa je to pravda, že tvojou zásluhou otriasol politickou scénou škandál, a že si musel abdikovať?“

„Veru, veru, pravda je to, mám na svedomí korupciu.“

„A koľko miliónikov ti pribudlo, nože, vyzrad' to starému kamarátovi.“

„Päť korún.“

„Chceš povedať päť miliónov.“

„Dobre si počul, päť korún. Ale to je jedno, päť korún, päť tisíc a či päť miliónov. Korupcia je trestná už samou podstatou, bez ohľadu na veľkosť služby, či výšku sumy, tak sa píše v trestnom zákonníku.“

„Pre päť korún si prišiel o taký flek? A čo sa to vlastne stalo?“

„Prišlo to tak náhle...“

„Nejaké nutkanie na prečin?“

„Nie, nechaj ma dohovoriť. Prišlo to to náhle, keď v mojom bruchu...“

„Hádám v hlave...?“

„Tak, chceš to počuť a či nie?“

„No, dobre, hovor, už nepoviem ani slovo.“

„Kráčal som si po ulici a relaxoval som. Vieš, práve sme novelizovali dôchodkový zákon a ten nám dáva v poslednej dobe poriadne zabrať. Takže, idem a premýšľam. A tu zrazu pocítim v bruchu niečo nezvyčajné. Najprv to bolo iba nevinné

zaškvrkanie a potom čoraz silnejší pocit akútности. Obsah čriev naberal serpentinami na rýchlosti a začal som sa vážne obzerať, kde sa nachádza najbližší záchod. Bol som práve neďaleko železničnej stanice, tak som to nasmeroval priamo. Moje kroky boli čoraz náhlivejšie. Ak sa mi ešte nikdy nestal hygienický malér, tak mal som vážne pochybnosti, či sa tak nestane práve teraz. Na poslednú chvíľu som vrazil do záchodu a zistil som, že práve prišiel rýchlik a preto všetky kabínky boli obsadené.

„Kamže, kam, bez platená?“ vyzvala ma čiernovlasá dáma s kotúčikom toaletáku v ruke.

V zúfalstve som začal prehrabávať vrecká, ale márne. V peňaženke som mal iba päťtisíčku a tú som jej podal.

„Ná, jak vám ja včilka vydám, tolika penez som jakteživ nevidela. Najdete nejaký drobný.“ Vyzvala ma. Vedel som, že ak si v nasledujúcej sekunde nesadnem na WC, stane sa niečo strašné. A z kabíniek nik nevychádzal.

„Nejaký služobný záchod tu nemáte? spýtal som sa, lebo viem, že vždy to tak býva.

„Ná, ten je len pre VIP a zamestnancú.“

„Však ja som VIP, otvorte ho.“

„Ná, možná, ale jste nezaplatili.“

Vtom sa otvoril jeden zo záchodov a vyšiel odtiaľ mladý muž a oslovil ma:

„Dobrý deň, pán poslanec, ako sa máme?“

„Ná, tak vy jste poslanec? To jste mali říkať skoré, podte semká,“ a otvorila mi služobný záchod.

Keď som vyšiel, povedal som jej, že prídem zaplatiť hneď, len čo peniaze rozmením.

„Ná, šak nemusite, berte to jako pozornost. Ale včilka mám ja na vás neco. Už dva roky mám žádost na výrobu pukancú,



víte, zdedila jsem stroj, a tak by jsem chtěla provozovať činnosť. Nekukli by jste sa na to?“

Nuž a ja, dobráčisko, som sa na to kukol. A na druhý deň som v opozičnom denníku čítal, že za úplatok som dopomohol k podnikaniu istej osobe...“

Emília Molčániová

Ja som Slováč, kto je viac?

„Pani sociálna pracovníčka, prišla som za vami kvôli tomu novému zákonu...“

„Hovorte konkrétnejšie, pani Kerekešová.“

„Nuž, tak, začnem teda od začiatku. Pozrite si toto.“

„Frankfurtská polievka, švajčiarske rebierko, južanský šalát, maďarský guláš, český trojboj, viedenský dezert, francúzska polievka, moravský vrabec, znojenské uhorky... Nechápe, to je predsa jedálny lístok.“

„Presne tak. Všimli ste si, že sú tam samé cudzie jedlá? A viete, kto takto varí? Naša mestská vývarovňa pre dôchodcov a sociálne odkázaných. Štátne inštitúcia! Vôbec nedodržiavajú zákon o slovenskom národnom povedomí. Kde sú slovenské halušky, bačovský rezeň, bryndzová mrvenička, kyselica, zemiaková baba a či čipkárskô. Há?“

„Ale čo mám s tým ja?“

„Ak chcem dodržať predpisy, som nútená variť doma a na to potrebujem kompenzačný príspevok na stravovanie.“

„To nemyslíte vážne?“

„Ste úradná osoba a dovoľíte si spochybňovať nariadenia nášho parlamentu? Ale to nie je všetko. Doteraz som nakupovala

oblečenie v seconhande a iste viete, že tam slovenské handry nedostanete. A keďže odteraz sa musím, podľa nariadení, orientovať na slovenský odevný priemysel, žiadam týmto aj o príspevok na oblečenie.“

„Nehoráznosť!“

„Prosím, neprotestujte proti zákonu, za jeho nedodržanie môžete byť sankcionovaná. Tak, aby som pokračovala. Budem citovať:...tak, ako moslimovia putujú do Mekky, židia do Jeruzalemu k múru nárekov, žiada sa, aby Slováci putovali aspoň raz do roka na jedno z troch týchto pamätných miest: Devín, Bradlo, Kráľova hoľa... koniec citátu. Keďže to tretie mám najbližšie, o týždeň sa chystám na výstup.“

„Vy, pani Kerekešová, na vozíčku?“

„Zákon nedeclaruje výnimku, a preto potrebujem dvoch statných asistentov, ktorí ma na vrchol vynesú. No, a keďže z môjho dôchodku ich nazafinancujem, prosím o príspevok na osobnú asistenciu. Nakoniec, zídu sa mi aj pri hymne, budú ma držať, keď budem pri jej znení stáť.“

„Pani Kerekešová, hymna sa musí hrať na začiatku vyučovania a vy máte 85 rokov, vás sa to predsa netýka.“

„Akože netýka, ja navštevujem už druhý rok univerzitu tretieho veku!“

„No, dokelu!“

„To však nie je všetko. Do rozpočtu sa musíte zmestiť ešte s právnickými poplatkami za rozvod. Mój manžel je z matkinej strany Čech a z otcovej Maďar. Aby som naplnila literu zákona do bodky, rozvädzam sa.“

Emília Molčániová

III. Neuromuskulárny kongres

Kongres sa konal v Brne od 06. do 07. mája 2010. Bohatý program obsahoval tieto témy:

Neuromuskulárni poruchy u interných onemocnení I a II, Pokroky v liečbe hereditárnych svalových chorôb, Liečba autoimunitných nervosvalových chorôb, Neuropatická bolesť – častá komponenta rôznych onemocnení a Varia I a II.

Pompeho deň

Slovenská neurologická spoločnosť, sekcia pre neuromuskulárne ochorenia organizujú celoštátne sympóziu Pompeho choroba, ktorý sa bude konať 02. 06. 2010 na Sliací, hotel Kaskády. Generálnym partnerom je firma Genzyme.

Zdroj: doc. MUDr. Peter Špalek

**Sekcia pre neuromuskulárne ochorenia
Slovenská neurologická spoločnosť**

Výstava kompenzačných pomôcok v Považskej Bystrici – 19. júna 2010

V mestskej športovej hale SNP sa uskutoční počas 7. ročníka Boccian Manín Cup výstava kompenzačných pomôcok. Účasť na prezentácii, ktorá bude trvať od 13.00 do 17.30, už potvrdili firmy: Medicco, Reha, Erilens.

Pozvanie na abylympiádu

Zväz telesne postihnutej mládeže, v spolupráci s ďalšími partnermi, usporiada **10. ROČNÍK CELOSLOVENSKEJ ABILYMPIÁDY**® v dňoch 07. – 10. 10. 2010 v Bratislave (Rača) na SOU obchodnom Na pántoch 9.

ABILYMPIÁDA® je súťažná prehliadka pracovných schopností a zručností osôb so zdravotným postihnutím. Aj keď sú súťažiaci s rôznym postihnutím, nie sú určené kategórie, ktoré by boli odstupňované podľa postihnutia. Súťažiaci dostane zadanie a v určenom časovom limite má splniť súťažnú úlohu. Záleží iba na odviedenej práci – nie na zdravotnom postihnutí!! Ak vás táto téma zaujala, či už ako divákov, alebo ako súťažiacich, viac informácií nájdete na **www.abilympiada.sk**

Partneri: ● *Ideálna Mládežnícka Aktivita*

● *Únia nevidiacich a slabozrakých Slovenska*

● *Inštitút pre pracovnú rehabilitáciu občanov so zdravotným postihnutím* ● *SOŠ a Odborné učilište pre žiakov so sluchovým postihnutím*

Viac vedomostí – viac možností

Projekt, ktorý realizuje Národná rada občanov so zdravotným postihnutím v SR od začiatku roka 2010.

Projekt je financovaný z fondov Európskej únie v rámci Operačného programu Vzdelávanie prioritná os 3. Podpora vzdelávania osôb so špecifickými vzdelávacími potrebami, opatrenia 3.2. Zvyšovanie vzdelanostnej úrovne osôb so špecifickými potrebami.

Cieľom projektu je zvýšiť šance občanov so zdravotným postihnutím v prístupe na trh práce prostredníctvom ďalšieho vzdelávania:

- osvojenie si zručností potrebných na vstup na trh práce resp. návrat na trh práce
- vyškolití vlastných odborníkov hlavne z radov občanov so zdravotným postihnutím a rozšíriť možnosti vzdelávacích aktivít pre osoby so zdravotným postihnutím smerujúcich k posilneniu ich pozícií na trhu práce

Cieľovou skupinou projektu sú občania so zdravotným postihnutím a tí, ktorí so zdravotne postihnutými pracujú.

Samotná realizácia projektu je rozdelená na obdobie dvoch rokov vo všetkých regiónoch Slovenska okrem Bratislavy.

Do aktivít projektu budú zapojení odborníci, s ktorými NROZP už dlhodobo spolupracuje, väčšina lektorov je z radov členských organizácií NROZP v SR.

Národná rada občanov so zdravotným postihnutím v SR má už skúsenosti v oblasti podpory zvyšovania šancí pri uplatnení sa na trhu práce osôb so zdravotným postihnutím. Tiež má aj akreditáciu Ministerstva školstva na vzdelávanie osôb so zdravotným postihnutím ale aj zamestnávateľov, ktorí majú záujem zamestnať osoby so zdravotným postihnutím. V súčasnosti skupina odborníkov pripravuje študijné materiály pre jednotlivé kurzy.

O začiatku vzdelávacích aktivít budeme včas informovať prostredníctvom našej internetovej stránky www.nrozp.sk, internetového časopisu www.nrozp-mosty.sk, a aj cez členské organizácie NROZP, ktorých je v súčasnosti dvadsať a majú zastúpenie vo všetkých regiónoch Slovenska.

Na informovanie záujemcov o účasť na projekte využijeme aj ďalšie možnosti.

Viac sa o projekte Viac vedomostí – viac možností, podporenom Ministerstvom školstva SR môžete dozvedieť aj na medzinárodnom veľtrhu práce Profesia Days, ktorý sa uskutoční 16. – 17. februára 2010 v priestoroch Národného tenisového centra. Tu bude mať svoj informačný stánok aj Národná rada občanov so zdravotným postihnutím.

Anna Reháková, riaditeľka NROZP v SR



genzyme

ŠPORTOVÉ OKIENKO

Šach v oemdečku: Čo sa udialo a čo sa udeje

Zima je už dávno za nami a jar je v plnom prúde. Prichádza čas zhodnotiť zimné šachové úsilie našich šachistov. V zimnej šachovej škole sme riešili 10 šachových úloh. Zúčastnili sa traja riešitelia z toho dvoch sme ocenili, keďže vyriešili veľký počet úloh. Prvým riešiteľom je *Marcel Dirnbach*, ktorý bol ocenený knižkou *Miniaturní šachové partie*, druhým *Martin Bizoň*, ktorý vyhral knižku *Vybrané šachové problémy*. Výhercom gratulujeme.

Počas zimy prebiehal aj internetový šachový turnaj. Zúčastnilo sa ho 7 hráčov,

prvých troch sme ocenili šachovými knižkami : **1. Marcel Dirnbach – Zahrajte si s veľmistry,** **2. Marián Klimčo – Perly šachové tvorby,** **3. Martin Bizoň – Šachovou partiu rozhodujú kráľové.** Úspešným šachistom gratulujeme a tešíme sa na ich účasť na ďalších šachových súťažiach.

Momentálne prebieha **2. ročník Jarnej šachovej ligy OMD 2010.** Prvým kolom začala 25. 3. po ktorom nasledovala simultánka s rozhodcom súťaže Ondrejom Baštákom Ďuránom. Keďže liga končí až po našej uzávierke, tak jej výsledky nájdete v najbližšej Ozvene.

Čo čaká v najbližšom období nielen našich šachistov, ale aj všetkých záujemcov o túto kráľovskú hru? V lete **5. ročník Memoriálu Jožka Kráľa,** šachové kurzy na detskom a mládežníckom tábore. Plánujeme zorganizovať **jesennú šachovú ligu** a tiež **Majstrovstvá OMD** s medzinárodnou účasťou našich kolegov z českej Asociácie muskulárnych dystrofičiek.

Tiež chceme zorganizovať **internetový turnaj,** ktorý je veľmi vhodný pre ľudí, ktorí musia väčšinu času tráviť doma.

Boccia: ligové turnaje

ŠTK (športovo – technická komisia) pre bocciiu rozbehla novú formu súťaží, ktorá si dala za cieľ dať šancu zahrať si všetkým registrovaným hráčom v tej ktorej kategórii. Aby aj hráči, nižšie postavení v rankingu mali šancu pozbierať bodíky potrebné pre štart na výberových turnajoch.

Každý klub, registrovaný na Slovensku dostal za povinnosť zorganizovať aspoň jeden takýto turnaj. Usporiadateľ nemusel zabezpečiť stravu, časomieru, ani hrať náklady na dopravu. Čo sa týkalo rozhodcov, tak stačilo keď jeden z nich mal platný kurz rozhodcu. Toto bola výborná škola pre nových adeptov na túto potrebnú pozíciu.

O všetky turnaje bol zo strany hráčov vysoký záujem. Turnaje kategórií sa osvedčili, dali možnosť každému hráčovi zahrať si za deň väčší počet zápasov.

Ani jeden hráč nedosiahol hattrick, aj keď náš najlepší boccista Robo Ďurkovič od toho nebol ďaleko. Popri ňom sa ešte na stupne víťazov vždy dostal Robo Mezik a Martin Strehársky.

Stupne víťazov všetkých ligových kôl 2010

Kategória BC 1:

1. kolo 20. 2., Usporiadateľ: Apollón Zvolen.

Poradie: 1. Nagy, 2. Ďurdinová, 3. Osvald.

Počet hráčov 9.



2. kolo 13. 3., *Usporiadateľ: Manín OMD Považská Bystrica.*

Poradie: 1. Baláži, 2. Ďurdinová,
3. Pilarčíková. Počet hráčov 9.

3. kolo 27. 3. *Usporiadateľ: Boccian OMD Bratislava*

1. Nagy, 2. Benčat, 3. Baláži. Počet hráčov 9.

Kategória BC 2 :

1. kolo 27. 2. *Usporiadateľ: Victoria Žiar nad Hronom / Banská Bystrica*

Poradie: 1. Minarech, 2. Mezík,
3. Sotoniak. Počet hráčov 19.

2. kolo 13. 3. *Usporiadateľ: Altius Bratislava*

1. Dančo, 2. Mezík, 3. Žigmund.
Počet hráčov 22.

3. kolo 10. 4. *Usporiadateľ: Boccian OMD Bratislava*

Poradie: 1. Dančo, 2. Žigmund, 3. Mezík.
Počet hráčov 18.

Kategória BC 3 :

1. kolo 13. 2. *Usporiadateľ: Boccian OMD Bratislava*

Poradie: 1. Hradňanská, 2. Fábry,
3. Švaňa. Počet hráčov 8.

2. kolo 20. 3. *Usporiadateľ: Boccian OMD Bratislava*

Poradie: 1. Burianek, 2. Hradňanská,
3. Smolková. Počet hráčov 12.

3. kolo 24. 4. *Usporiadateľ: Apollón Zvolen*
Poradie: 1 Smolková, 2 Burianek, 3 Zhuri.
Počet hráčov 8.

Kategória BC 4:

1. kolo 20. 2. *Usporiadateľ: Altius Bratislava,*
Poradie: 1. Strehársky, 2. Minárik, 3. Ďurkovič. Počet hráčov 12.

2. kolo 27. 3. *Usporiadateľ: Manín OMD Považská Bystrica,*

Poradie: 1. Ďurkovič, 2. Strehársky,
3. Burian. Počet hráčov 12.

3. kolo 10. 4. *Usporiadateľ: Victoria Žiar nad Hronom*

Poradie: 1. Ďurkovič, 2. Strehársky,
3. Petruchová. Počet hráčov 11.

Kompletné výsledky všetkých turnajov a aktuálny slovenský rankink nájdete na www.omdvsr.sk.



Medzinárodný turnaj jednotlivcov 24. – 25. 4, Praha

V hlavnom meste Čiech sa uskutočnil kvalitne obsadený turnaj jednotlivcov.

V hlavnom meste Čiech sa uskutočnil kvalitne obsadený turnaj jednotlivcov. Veľmi dobre si na ňom počínal Robo Ďurkovič, ktorý vo finále zdolal domáceho reprezentanta Procházku. Robo tak potvrdil svoju stúpajúcu formu, čo je výborný signál pred blížiacimi sa Majstrovstvami sveta.

Super výkon podal aj Peter Hudeček a získal zaslúžený bronz. Tento úspech mu určite dodá hlavne psychické sily po neúspechoch v ligovej trojsérii.

Naše ďalšie železka Lukáš Baláži a Alena Hradňanská skončili v základných skupinách. Aj keď Alka ušiel postup len o vlásočok. Mala v skupine dvoch českých reprezentantov, jeden zápas vyhrala, ale druhý prehrala 7 : 4. Táto prehra bolí o to viac, že jednu zmenu prehrala Alka 6 : 0.

Medzinárodný turnaj párov a tímov, 1. – 2. 5., Wigan, Anglicko

Sviatok práce oslávili najlepšie európske páry a tímy v anglickom Wigane. Naším reprezentanti sa silnej konkurencii nestarali, naopak. Pár Ďurkovič, Strehársky získal bronz a tím Král, Hudeček a Nagy obsadil štvrté miesto.



Najbližší program boccistov

Najbližšie, 22. 5. nás čaká prvý výberový turnaj, **6. ročník Zvolen cup**. Hrať sa bude v priestoroch VI. Základnej školy M. Rázusa – Zlatý potok.

Týždeň na to svetová boccistická verejnosť upriami svoj pohľad do portugalského Lisabonu. Tu sa v termíne 30. 5.-10. 6. uskutočnia Majstrovstva sveta 2010, kde našu krajinu budú reprezentovať títo hráči: BC 1: Nagy, Baláži, BC 2: Krall, Hudeček, Dančo, BC 3: Švaňa, Burianek, Hradňanská a BC 4: Ďurkovič, Strehársky.

Výberu Martina Gabka držíme palce a pokojnú islandskú sopku!

Po návrate našej reprezentácie sa uskutočnia v Považskej Bystrici **19. júna 7. ročník Boccia Manín cupu**. Hrať sa bude opäť v mestskej športovej hale SNP. Súčasťou turnaja bude aj slávnostné vyhlásenie 3. ročníka Ankety Boccista roku 2009 a nebude chýbať ani výstava kompenzačných pomôcok.

ŠTATÚT POMOCI OMD 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 zväžení 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 vyžadovanými 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 podporuje 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 Želaj si**, Záhradnícka 18,
900 28 Ivanka pri Dunaji, 0907 841 453,
zelajsi@zelajsi.sk, www.zelajsi.sk

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

Pre deti aj dospelých:

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

● **EXIMBANKA**, Grösslingova 1,
813 50 Bratislava

● **Nadácia J&T**, Lamačská cesta 3, 841
04 Bratislava, Tel.: +421 259 418 416
Odb. pracovníčka Nadácie J&T: Alena
Vasovčáková, nadaciajt@jtfg.sk,
www.nadaciajt.sk

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

● **Nadácia otvorených očí**, Pribinova 25,
811 09 BA, 02/2090 4888,
info@otvoreneoci.sk,
www.otvoreneoci.sk

● **Nadácia MONDI Business Paper
SCP**, Bystrická cesta 13, 034 01 Ru-
žomberok (pre región Liptova)

Iba pre dospelých:

● **Asociácia organizácií zdravotne
postihnutých osôb (AOZPO) –
Slovensko bez bariér**
Benediktího 5, 811 05 Bratislava
Tel/fax: 00421 – 2 – 52444119
e-mail: aozpooz@gmail.com

INFOSERVIS

Vítame nové členky

Máriu Slugeňovú z Tr. Teplíc,
Nikolku Krokovú z Chmeľova v zastúpe-
ní mamy Marty

Blahoželáme jubilantom

Od apríla do júna 2010 oslávili a oslavia
okružle jubileum títo naši členovia:

k 20. výročiu blahoželáme:

Milošovi Mrvovi z Majcichova

k 30. výročiu blahoželáme:

Anne Senešiovej z Považskej Bystrice,

Irene Jandžíkovej z Kotešovej,

Miloslavovi Mrázovi ml. z Košíc

k 40. výročiu blahoželáme:

Jánovi Halčákovi z Prešova,

Zuzane Cinkovej z Rajca,

Eve Sušienkovej z Lehoty pod

Vtáčnikom,

Michalovi Gabčovi z Púchova

k 50. výročiu blahoželáme:

Ludmile Kováčovej z Lietavy,

Stanislavovi Vavrekovi z Kučína,

Vilme Treštianskej z Búče,

Jane Lechmanovej zo Sobraniec

k 60. výročiu blahoželáme:

Blažene Krajčovičovej z Levíc,

Martinovi Maradíkovi so Senice

Opustili nás

Celestín Vičan z Bánoviec

nad Bebravou,

Ferdinand Guniš z Považskej Bystrice,

Michal Marčok zo Senného.

Navždy ostanete v našich srdciach.

Zaujímavé linky

V každom čísle Ozveny vám prinesieme odkazy na internetové stránky, ktoré môžu byť pre vás zaujímavé svojím obsahom, či už kvôli svalovému ochoreniu či telesnému postihnutiu a budú sa týkať všetkých oblastí života.

Dnes prinášame linky na české stránky, máte tak možnosť porovnať si výber, kvalitu a cenu s pomôckami ponúkanými na slovenskom trhu.

Názov	Kontakt	Charakter
Pomôcky na ulahčenie osobnej hygieny	www.audy.cz www.zptech.cz	
Elektrické vertikalizačné vozíky	www.vermeiren.cz www.sancebrno.cz	
Schodolezy	www.vecom.cz	
Polohovateľné kočíky, stoličky	www.RQL.CZ	
Mechanické a elektrické vozíky	www.sivak.cz www.meyra.cz www.pride.cz www.ortoservis.cz www.r82.com www.medicco.cz	
Hlasové technológie	www.diktovani.cz	Softvér, ktorý na základe diktovania do mikrofónu prepisuje text, cena od 24 000 do 34 000 Kč
Auto pre vozíčkára	www.elbee.cz	
Internetový obchod s rôznymi pomôckami pre ženy	http://www.merien.sk/	Pomôcka na močenie v stojí (Whiz Freedom)
Vera Hunáčková – zdravotné pomôcky	http://www.invalidne-voziky.wbl.sk	Zdravotné pomôcky

Niektoré linky prevzaté z časopisu Vozíčkář č. 3 – 4/2009.

Dôležitá informácia pre členov:

každý poradca má svoje telefónne číslo, kde ho môžete zastihnúť

V prípade, že potrebujete poradiť alebo máte nejakú otázku, volajte v pracovných dňoch a v pracovnej dobe na tieto čísla mobilov v sieti Telefónica O2:

Andrea Madunová:	0948 04 66 71
Tibor Köböl:	0948 04 66 72
Alena Hradňanská:	0948 04 66 73
Andrea Paulínyová:	0948 04 66 74
Mária Duračinská:	0948 04 66 75
Jozef Blažek:	0948 52 99 76

Osemsmerovka

Za správne vylúštenie tajničky z Ozveny č.1/2010 odmeňujeme **Katarínu Zaťkovú** z Golianova, **Adelu Plevovú** z Banskej Štiavnice a **Olgu Dudášikovou** z Dolného Kubína. Zasielame im kupón v hodnote 10 € na nákup internetovom kníhkupectve Martinus.

V dystrolotérii sa nám prihlásil **Vladimír Šalgovič** s číslom členského preukazu 196, **Blanka a Jakubko Frolovci** s číslom 513, **Radko Čižmár** s číslom 27 a pani **Hrušková** s číslom preukazu 325. *Blahoželáme a posielame žreby.*

DystroLotéria

V dystrolotérii sa nám prihlásil rekordný počet našich členov: **Vladimír Šalgovič** s číslom členského preukazu 196, **Blanka a Jakubko Frolovci** s číslom 513, **Radko Čižmár** s číslom 27 a **Helena Hrušková** s číslom preukazu 325. *Blahoželáme im a posielame žreby v hodnote 3,5 €, ktoré možno vynesú ten želaný milión!*

Takže, kto všetko môže vyhrať? Každý člen OMD má členský preukaz a každý členský preukaz ma svoje číslo. A práve z týchto čísel žrebujeme šesť a budeme čakať. Čakať, kto sa nám prihlási, že sme vyžrebovali jeho číslo. Iba tomu, kto sa prihlási pošleme stierateľné žreby v hodnote 3,5 €.

Ak nemôžete nájsť svoj členský preukaz a nie ste si istý svojím číslom, spýtajte sa nás! Veď viete, že vám vždy ochotne poradíme.

Nové čísla vylosoval Miro Holubčík: 56, 138, 236, 386, 458, 548

- * 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

Ľaby aj s bezbariérovým prístupom!

Ministerstvo zdravotníctva
Slovenskej republiky
Odbor kategorizácie, cenotvorby a liekovej
politiky
Limbová 2
837 52 Bratislava

Organizácia muskulárnych dystrofiíkov v SR
Baňšcova 4
821 04 BRATISLAVA

VAŠA ZNAČKA / ZO DŇA

NAŠA ZNAČKA
22366-2/2009 - OKCI.P

VYBAVUJE / LINKA
Mgr. Karim Aziz/216

BRATISLAVA
23.10.2009

VEC: Žiadosť o stanovisko – odpoveď.


Dňa 21.9.2009 dostalo Ministerstvo zdravotníctva SR Vašu žiadosť o stanovisko k veci preplácania mechanického a elektrického vozíka z verejného zdravotného poistenia.

Opatrenie MZSR z 27. augusta 2009 č. OPP0309-17503/2009-OL, ktorý sa vydáva Zoznam zdravotníckych pomôcok plne uhrádzaných alebo čiastočne uhrádzaných na základe verejného zdravotného poistenia určuje nasledovné limity na predmetné zdravotnícke pomôcky:

PODSKUPINA NÁZOV DRUHU ZDRAVOTNÍCKEJ POMÔCKY	trieda	MNOŽSTVOVÝ limit
L1 VOZÍK MECHANICKÝ	L 1.1 Vozík mechanický, skladací, oceľový L 1.2 Vozík mechanický, skladací, odľahčený	kus za päť rokov
L2 VOZÍK MECHANICKÝ ŠPECIÁLNE UPRAVENÝ	L2.1 Vozík mechanický špeciálne upravený, polohovateľný L2.1.1 Vozík mechanický špeciálne upravený, polohovateľný, čiastočne L2.1.2 Vozík mechanický špeciálne upravený, polohovateľný v celosti L2.2 Vozík mechanický špeciálne upravený na mieru, poloaktívny L2.3 Vozík mechanický špeciálne upravený, aktívny, ultraľahký	kus za päť rokov
L3 VOZÍK ELEKTRICKÝ	L 3.1 Určený prevažne pre interier L 3.2 Určený prevažne pre exteriér, mimo cestnej premávky L3.3 Určený pre exteriér, aj pre cestnú premávku	kus za sedem rokov

Uvedené limity sú určené pre jednotlivé triedy vozíkov, ktoré vzájomne nesúvisia.

S pozdravom


MUDr. Adam Hložka
riadiateľ

Osemsmerovka



Kamarát rozpráva kamarátovi:

"K manželkinmu sviatku som kúpil knihu ako šetriť!."

"A riadi sa podľa nej?" ...

A K R A Ď A M I Á P O R T A O P A R Á D A
 K A N A K O R U N A A N O K D K I V E I L
 Č Ō T A D Á A L E T U N T Č Č A V A P Ú P
 I Í P O R O T C A U A Á E I Ž P M N Č L A
 B L S K L I S N A L N K R L S S Ú K A Ť R
 A E U L A S P Ť I S I U N S J T Y T O E A
 Ž C E V O L Á S K A K P L E S N I V E C G
 N A V A R A K O M U Š E T R I Ť A Č L C O
 E I T S E M Á N K Y A I L K A M Z Í K Y N
 D I A V A I R Č S N M O M E N T Z A O E D
 A N R Ľ A E S E I K P P I E T A R I R N O
 L V É E U N L P Ž F Ó A Č O K T Á V A K L
 K Í N R U K R Z Á E N L E N E M Y R T A I
 O J A O O A A E Č Č Y Í I R F Ú R I K M E
 P P U P K Y Z B O R I S T A O K S Ú K A R

ADAMKO

ALPAKA

ARÉNA

BAKUĽA

BEZPEČNOSŤ

CUKRÁRI

ČÍSLO

DIAVA

FÚRIK

GONDOLIER

ISTIČ

KAMZÍKY

KARAVAN

KARPINA

KLISNA

KÓLIA

KONVA

KORUNA

KÔPKA

KRESLIČKA

KUKURIČKA

KURNÍK

LÁSKA

LIEVIK

LOVEC

LÚČKY

MAĎARKA

MOMENT

MREŽE

MYRTA

NÁMESTIE

NERVY

NUTELA

OKTÁN

OKTÁVA

PANEL

PARÁDA

PARAGON

PIETA

PLATIŤ

PLESNIVEC

POKLAD

POKLESY

POROTCA

PORTA

PÚPAVA

PUPKY

PÚTEC

RADOŠŤ

RAKÚSKO

RATAN

ROKLE

SILAN

SINKA

SITKO

SITNO

SKELET

SLAMIENKA

SLOTA

SPÁČI

SÚKAŤ

ŠAMPÓNY

ŠIMEK

TLMIČE

TRETRA

ZBORISTA

ZMIENKA

ŽABIČKA

ŽATVA

NÁVRATKA

**Prihlasujem sa na letný tvorivý tábor OMD
v termíne od 10. 7. – 17. 7. 2010 na Duchonke v penzióne Slniečko.**

informácie o členovi:

Meno a priezvisko

Adresa

Dátum narodenia

Číslo OP číslo ZŤP

e-mailová adresa: tel.:

Používam pomôcku:

a) vozík elektrický b) vozík mechanický c) barle d) iné

Ste alergický na niečo? na čo

Vaše požiadavka, poznámka:

informácie o asistentovi:

Meno a priezvisko

Adresa

Dátum narodenia Číslo OP

Ste alergický na niečo? na čo

Dátum Podpis

* všetky údaje je potrebné vyplniť.

Návratku nám pošlite najneskôr **do 25. júna 2010** na adresu:

Organizácia muskulárnych dystrofikov v SR, Vrútocká 8, 821 04 Bratislava,

Ďalšie informácie: 02/43 410 474, 0911 268 688, 0907 262 293