



Organizácia muskulárnych dystrofiíkov v SR
Sídlo (fakturačná adresa): Baňšelova 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, PhD.
Revízná komisia OMD v SR:
predsedníčka: Simona Ďuriačová
členovia: Ing. Martin Unčovský
Ing. Vladimír Hron
ekonómka: Mgr. Silvia Petruchová

markíza

s. 839 text

Ozvenu vydáva:
Organizácia muskulárnych dystrofiíkov v SR
Ozvenu zostavili:
Mgr. Mária Duračinská, Jozef Blažek
Jazyková úprava: Simona Ďuriačová
Grafická úprava: veve
Poštová adresa redakcie
je totožná s adresou OMD v SR
E-mail: ozvena@omdvsr.sk

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

Vychádza štyrikrát ročne s finančnou podporou
MPSVaR SR a dobrovoľných darcov
Reg. čís. MK SR: 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

	na slovíčko 4	
	Petícia za preradenie dystrofikov do skupiny A pri kúpeľnej liečbe – úspešná! ... 4	
	aktuality 7	
	2% pre OMD v SR7	
	28. február 2011 - Deň zriedkavých ochorení8	
	z zahraničia10	
	Príbehy ľudí so spinálnou svalovou atrofiou z Dánska (1. diel): <i>Z detského domova do bytového družstva</i> 10	
	výskum a starostlivosť 16	
	Deň belasého motýľa 18	
	Darcovská SMS odštartovala 7. 3. 2011! 18	
	Deň belasého motýľa 10. 6. 2011 18	
	z našej činnosti 19	
	Plán podujatí OMD v SR na rok 2011 23	
	o našich členoch 28	
	DystroRozhovor s Róbertom Ďurkovičom a Martinom Strehárskym28	
	Rodičia rodičom: Rodina Majerčiakovcov .. 31	
	Tvorivé okienko: Šikovník Marián 32	
	psychologické okienko 34	
	Linka dôvery Gabiky Svičekovej 34	
	37 Agentúra osobnej asistencie 	
	38 sociálne okienko 	
	38 Správne poplatky	
	42 bez bariér 	
	42 Cestovný ruch pre všetkých	
	45 z vašej tvorby 	
	45 DO POZORNOSTI: Literárny klub časopisu Ozvena	
	47 športové okienko 	
	51 sociálna pomoc 	
	51 TÉMA: NOVÝ ŠTATÚT POMOCI Rozhovor s predsedníčkou A. Madunovou	
	54 Štatút pomoci v novom znení	
	57 infoservis 	
	60 inzercia	
	60 na voľný čas 	
	60 DystroLotéria	
	61 Osemsmerovka s Martinusom	
	62 Ozvena má 20 rokov	
	62 O čom sme písali pred 10 rokmi	

S Ozvenou č. 1/2011 vychádzajú aj Informačné listy o nervosvalových ochoreniach

Modré stránky č. 1/2011

Téma: Tehotenstvo u žien s NSO a antikoncepcia u osôb so zdravotným postihnutím

■ *Tehotenstvá u žien s nervosvalovým ochorením*

Základní faktory, na ktoré by se nemělo zapomenout

Myotonická dystrofie – speciální případ

■ *Trochu jiná máma – proč to má těžší?*

■ *Zdravotně postižení, reprodukční zdraví a kontracepce*

2% pre OMD v SR

sídlo: Baňšelova 4, 821 04 Bratislava
 IČO: 00624802
 právna forma: občianske združenie



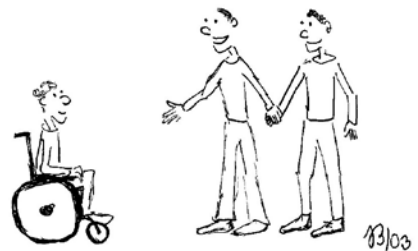
PÁN HLAVNÝ, EŠTE DVE PERCENTÁ
 PRE ÓMD!



HIK ...
 ... PÁN POLCAJŤ, HIK,
 NEMOHOĽ BY SOM, HIK,
 VENOVAŤ JEDNO PROMILE
 OEMDĚČKU? HIK ...



MY, S PRIATEĽOM SME SA ROZHODLI
 DAŤ VÁM 4%!



Petícia za preradenie dystrofikov do skupiny A pri kúpeľnej liečbe – úspešná!

Milí členovia,

rada by som využila tento priestor na to, aby som vás informovala, že petícia za preradenie nervosvalových ochorení u dospelých osôb zo skupiny B do skupiny A s indikáciou raz ročne, ktorú OMD v SR zahájilo koncom októbra 2010, bola zo strany Ministerstva zdravotníctva SR akceptovaná. Petícii spojenej s kampaňou, aby sme zodpovedných presvedčili o jej opodstatnenosti, sme venovali veľa energie a práce, naše rozhodnutie bolo veľmi silné.

"MZ SR sa podnetom vážne zaoberalo a pripravilo zmenu návrhu indikačných kritérií kúpeľnej starostlivosti v rámci pripravovanej novely zákona o rozsahu zdravotnej starostlivosti uhrádzanej na základe verejného zdravotného poistenia. Podľa tejto zmeny pacienti s touto vážnou diagnózou budú môcť byť opäť indikovaní na kúpeľnú starostlivosť v kategórii A, t.j. plne hradené zdravotnou poisťovňou," uviedla hovorkyňa rezortu Katarína Zollerová." (denník Pravda, 12. 1. 2011, strana 18)

OMD v SR to považuje za správne rozhodnutie. Víťame ho, nakoľko zaradenie dystrofikov do skupiny B, vzhľadom na priebeh, vážne zdravotné problémy ľudí so svalovými ochoreniami a neexistenciu inej liečby, bolo pre nás nepochopiteľné a v rozpore so všetkými proklamovanými cieľmi kúpeľnej liečby hradenej z verejného zdravotného poistenia. (Skupina A má byť dostupná pre závažné diagnózy, zároveň zväčša z tohto dôvodu ide aj o sociálne najslabšie skupiny v spoločnosti).



Keď píšem tieto riadky, je v medzirezortnom pripomienkovom konaní návrh novely zákona o rozsahu zdravotnej starostlivosti hradenej z verejného zdravotného poistenia, ktorý obsahuje aj preradenie dystrofikov do skupiny A.

OMD v SR dúfa, že novela zákona bude s týmto navrhnutým ustanovením nakoniec schválená aj Národnou radou SR. Veríme, že prípadný lobizmus záujmových skupín na pôde parlamentu ustúpi pred ťažkou a svojou nezastaviteľnou progresiou strašnou diagnózou nervosvalových degeneratívnych ochorení. Inak povedané, zvýšené výdavky z verejného zdravotného poistenia, vzniknuté preradením dystrofikov do skupiny A, budú naozaj smerovať k tým, ktorí to potrebujú a pre ktorých má malé zlepšenie ich zdravotného stavu obrovský význam.

Na záver by som sa rada v mene OMD v SR poďakovala pani Radoslave Markovičovej z Bojnej za jej osobitné zapojenie do získavania podpisov pod petíciu, a takisto všetkým našim členom, ktorí sa do nej zapojili a oslovovali s ňou verejnosť.

Mgr. Mária Duračinská, podpredsedníčka OMD v SR

Z médií o petícii za preradenie dystrofikov

Ministerstvo zdravotníctva petíciu dystrofikov ohľadne kúpeľnej liečby akceptovalo

BRATISLAVA. Kúpeľná liečba pre pacientov so svalovou dystrofiou by mohla byť už tento rok dostupnejšia. Pacienti totiž iniciovali petíciu za preradenie ľudí s nervovosvalovým degeneratívnym ochorením pri kúpeľnej liečbe zo súčasnej skupiny B do skupiny A. Ministerstvo zdravotníctva (MZ) petíciu akceptovalo a hovorí, že tak urobí ešte tento rok.

Organizácia muskulárnych dystrofikov (OMD) SR, ktorá záujmy týchto pacientov háji, rozhodnutie ministerstva víta. "Sme presvedčení, že svalové dystrofie svojím charakterom vážneho, postupne sa zhoršujúceho, ťažko invalidizujúceho a inak neliečiteľného ochorenia jednoznačne patria do skupiny A," uviedla pre TASR podpredsedníčka organizácie Mária Duračinská.

Podľa OMD je v súčasnosti kúpeľná liečba pre ľudí so svalovým ochorením nedostupná, hoci pre nich predstavuje jediný spôsob podpornej liečby. V skupine B si poistenci totiž musia hradiť náklady na stravu aj ubytovanie.

"Uvedená skupina chorôb bude uhrádzaná z verejného zdravotného poistenia typom úhrady "A" namiesto súčasne platného typu "B", pričom sa zároveň zmení aj frekvencia indikácie kúpeľnej starostlivosti pre pacientov s týmito chorobami na jedenkrát v kalendárnom roku," uvádza sa v stanovisku, ktoré rezort zaslal OMD ako odpoveď na ich požiadavku. Ministerstvo predpokladá, že pripravovaná novela by mohla byť účinná od 1. augusta tohto roka.

"Dúfame, že MZ svoje rozhodnutie preradiť dystrofikov do skupiny A v praxi naplní a zákon o rozsahu zdravotnej starostlivosti uhrádzanej na základe verejného zdravotného poistenia bude prijatý v znení takto navrhutej novely," dodala Duračinská.

V priebehu približne dvoch mesiacov, počas ktorých prebiehala petícia, sa pod požiadavkami organizácie podpísalo 715 ľudí. Ďalších 730 ľudí iniciatívu podporilo prostredníctvom internetovej stránky Changenet.

Tlačová správa, TASR, pondelok 7. 2. 2011



Ministerstvo zdravotníctva
Slovenskej republiky
Sekcia zdravia
Limbová 2
837 52 Bratislava

Organizácia muskulárnych dystrofiíkov v SR
Mgr. Mária Duračínská
podpredsedníčka
Vrútocká 8
821 04 Bratislava

VAŠA ZNAČKA/ZO DŇA

NAŠA ZNAČKA
Z01528/2011-OZS

VYBAVUJE/LINKA
Mgr. Valúch Peter / 362

BRATISLAVA
12.1.2011

VEC: Návrh zmeny kúpeľnej starostlivosti v čísle indikácie VI/9 (kód diagnózy G70-G73) - Nervovosvalové degeneratívne choroby na základe petície Organizácie muskulárnych dystrofiíkov v SR (PET 491/2010)

Vážená pani podpredsedníčka,

Sekcia zdravia aj na základne kladného stanoviska hlavného odborníka MZ SR pre odbor neurológia pripravila do legislatívneho procesu návrh zmeny kúpeľnej starostlivosti predmetnej indikačnej skupiny – VI/9 Nervovosvalové degeneratívne choroby (kód diagnózy G70 – G73).

Uvedená skupina chorôb bude uhrádzaná z verejného zdravotného poistenia typom úhrady „A“ namiesto súčasne platného typu „B“, pričom sa zároveň zmení aj frekvencia indikácie kúpeľnej starostlivosti pre pacientov s týmito chorobami na jedenkrát v kalendárnom roku.

Predmetnú novelu zákona č. 577/2004 Z. z. o rozsahu zdravotnej starostlivosti uhrádzanej na základe verejného zdravotného poistenia a o úhradách za služby súvisiace s poskytovaním zdravotnej starostlivosti a o zmene a doplnení niektorých zákonov v znení neskorších predpisov gesturuje Sekcia farmácie MZ SR, pričom jej predpokladaná účinnosť je zatiaľ stanovená na 1. august 2011.

S pozdravom.



MUDr. Hlavatý Tibor PhD.
generálny riaditeľ

Na vedomie: Odbor kontroly, vládneho auditu a sťažností



aktuality

Vaše 2 % pre Organizáciu muskulárnych dystrofikov v SR

„Pomôžu skvalitniť naše aktivity a znásobiť pomoc.“

Opať prichádza obdobie, kedy má každý z nás možnosť rozhodnúť sa, ako naloží s 2 %. Činnosť Organizácie muskulárnych dystrofikov v SR a v rámci nej Agentúry osobnej asistencie môžete podporiť aj vy – naši členovia, klienti a priaznivci, prostredníctvom 2% zo zaplatenej dane.

Oslovme všetci spoločne našich najbližších, priateľov, známych, susedov, aby odviekli svoje 2% práve vášmu - nášmu „OeMDečku“. Odvieť 2% môže tak fyzická osoba – zamestnanec, živnostník ako aj právnická firma – obchodná spoločnosť alebo firma. Oslovujeme a lobujeme vo svojom okolí!

Zmeny v mechanizme 2% pre právnické osoby

Upozorňujeme na zmeny poukazovania podielu zaplatenej dane. Už za rok 2010 sa možnosť poukázať podiel zaplatenej dane pre právnickú osobu zníži o 0,5%, ak právnická osoba neposkytne dar minimálne vo výške 0,5% zaplatenej dane, najneskôr v lehote na podanie daňového priznania za rok 2010.

Opačne povedané, každá právnická osoba nás môže podporiť nielen menej, ale viac. Ak poskytne pre OMD v SR dar vo výške 0,5 % zaplatenej dane, môže nám firma súčasne asigovať 2% zo zaplatenej dane.

Čo pre OMD v SR znamenajú prostriedky z 2%?

Financie získané z 2% sa stali významnou položkou v rozpočte OMD v SR. Umožňujú nám plánovanie a rozvoj aktivít pre členov, môžeme podporovať aj tie aktivity, na ktoré sa financie získavajú ťažko alebo sa nedajú získať vôbec, ako napríklad každý rok môžeme vďaka 2 % zorganizovať niekoľko letných táborov, náklady na ktoré nie je možné každoročne plne pokryť z projektových zdrojov.

Prečo dať 2 % pre OMD v SR?

Svalová dystrofia je zákerné, postupne sa zhoršujúce ochorenie, ktoré spôsobuje bezvládnosť, imobilnosť, ľudí dokáže izolovať medzi štyrmi stenami domácnosti. Trpia na ňu deti aj dospelí. Neexistuje na ňu liek.

OMD v SR je jedinou špecifickou organizáciou ľudí s rozmanitými svalovými ochoreniami na Slovensku. Už od roku 1993 poskytujeme detským a dospelým členom aj klientom všestrannú a adresnú pomoc. Činnosťou sa snažíme naplniť naše krédo: „OeMDečko je ako jedna veľká rodina.“ Pomáhame zvládať členom boj na dvoch frontoch – prekonávať závažné zdravotné ťažkosti, ktoré dystrofia prináša a súčasne zdolávať sociálne dôsledky ťažkého a rozsiahleho telesného postihnutia. Aby mohli viesť v čo najväčšej miere nezávislý život, mohli študovať, pracovať,

venovať sa svojim záľubám, osamostatniť sa, založiť si rodinu. OMD v SR vieme a jej smerovanie určujeme my – ľudia so svalovou dystrofiou a rodičia detí.

Čo robíme pravidelne?

Poskytujeme špecializované sociálne poradenstvo, vrátane terénnej sociálnej práce s rodinou, kde žije dieťa so svalovou dystrofiou, poradenstvo o kompenzačných pomôckach a bezbariérových úpravách obydli, vieme Agentúru osobnej asistencie, vydávame časopis Ozvena, organizujeme letné tábory pre deti aj dospelých so svalovou dystrofiou a stretnutie členov, pripomienkujeme zákony, presadzujeme zlepšenie zdravotnej starostlivosti o dystrofikov, podporujeme športové aktivity - boccia, šach a máme ďalšie aktivity.

Našou filozofiou je vytváranie pracovných miest len pre osoby so svalovým ochorením alebo ťažkým telesným postihnutím. Dnes zamestnávame 6 osôb na vozíku, pomáhajú nám 2 pracovní asistenti. Z 2% hradíme aj časť nákladov na mzdy a odvody niektorých zamestnancov a iné prevádzkové náklady organizácie, napr. náklady na prevádzku auta, ktorým robíme terénne sociálne poradenstvo. Neexistujú iné zdroje na ich pokrytie.

Všetky potrebné formuláre si môžete stiahnuť na titulnej stránke www.omdvsr.sk alebo vám ich na vyžiadanie zašleme. V prípade potreby vám poskytneme telefonické poradenstvo alebo pomôžeme daňové priznanie vyplniť.



28. február 2011 Deň zriedkavých ochorení

Dňa 28. februára 2011 sa pod záštitou EURORDIS, najväčšej organizácie pacientov so zriedkavými ochoreniami v Európe a národných spoločností pre zriedkavé ochorenia z 25 krajín sveta, po štvrtý krát uskutoční Deň zriedkavých ochorení (Rare Disease Day). Slogan tohtoročného dňa je "Rare but equal!" t.j. "Zriedkavý, ale rovnocenný!"

Tohtoročná kampaň chce zdôrazniť predovšetkým rozdiely v úrovni zdravia medzi pacientmi so zriedkavými ochoreniami navzájom ako aj ostatnými sociálnymi vrstvami spoločnosti v rámci krajín EÚ respektíve medzi jednotlivými štátmi EÚ. Kampaň podporuje:

- ✓ rovnocenný prístup k zdraviu a sociálnym službám,
- ✓ rovnocenný prístup k základným sociálnym právam: zdravie, vzdelanie, zamestnanie,
- ✓ rovnocenný prístup k liekom na zriedkavé ochorenia a zdravotnej starostlivosti.

Posolstvom tohtoročnej kampane je určenie úrovne významnosti zriedkavých ochorení v rámci zdravotníckej politiky jednotlivých štátov ako aj medzi nimi. Na Európskej úrovni má Deň zriedkavých ochorení prispieť k zaradeniu

problematiky zriedkavých ochorení do Tretieho EÚ programu verejného zdravia (The Third EU Public Health Programme), ktorý určí priority zdravotníckej a finančnej politiky podpory zdravia v EÚ pre roky 2014 – 2020.

Duchennova muskulárna dystrofia ako aj ostatné typy dystrofií (Beckerova, pletencová, myotonická a ďalšie) patria medzi zriedkavé ochorenia.

Zriedkavé ochorenia sú život ohrozujúce alebo chronicky invalidizujúce choroby. Zriedkavý znamená, že postihujú nízke percento populácie. Toto je definované menej ako 5 z 10 000 obyvateľov v EÚ. V súčasnosti je evidovaných 6.000 až 8.000 zriedkavých ochorení, ktoré počas života postihujú 6 až 8 % populácie, čo v EÚ predstavuje 27 - 36 miliónov ľudí. Polovica zriedkavých ochorení postihuje deti. Až 80 % zriedkavých ochorení je genetického pôvodu. Rozvoj biológie a genetiky ochorení vytvára priestor pre presnejšiu diagnostiku a klasifikáciu nových ochorení ako aj diferenciaciu ochorení s vyššou prevalenciou na podjednotky, ktoré spĺňajú kritériá zriedkavých ochorení. Každoročne je popísaných okolo 250 nových ochorení.

Podpora zriedkavých ochorení je predovšetkým otázkou solidarity spoločnosti voči slabším, znevýhodneným, ťažko chorým pacientom. Ani fakty, že zriedkavé ochorenia postihujú veľmi malý počet pacientov, ich etiopatogenéza je menej známa, prípadne úplne neznáma a diagnostika spolu s terapiou sú zložité a nákladné by nemali znevýhodňovať pacientov so zriedkavými ochoreniami

v prístupe k zdravotnej starostlivosti.

Podporiť pacientov so zriedkavými ochoreniami môžete na stránke

<http://www.rarediseaseday.org/article/get-involved>.

Literatúra

NARIADENIE EURÓPSKEHO PARLAMENTU A RADY (ES) č. 141/2000 zo 16. decembra 1999 o liekoch na ojedinelé ochorenia

Kuželová M., Kubáčková K.: „Orphan lieky“, Klinická farmakologie a farmacie, 21, 2007, s. 3

Kuželová M.: *Pomáha Európska lieková legislatíva o „orphan liekoch“ v liečbe detských pacientov so zriedkavo sa vyskytujúcimi sa ochoreniami?*, *Pediatrica pre prax* 5, 2007, s. 260-262

PharmDr. Tatiana Foltánová,
PhD. foltanova@fpharm.uniba.sk
Členka Komisie pre lieky
na zriedkavé ochorenia (COMP) EMA



zo zahraničia

Z detského domova do bytového družstva

Príbehy ľudí so spinálnou svalovou atrofiou z Dánska (1. diel)

Bolo to začiatkom šesťdesiatych rokov kedy Karsten začal túžiť po čerstvom upečenom francúzskom chlebe. V tom čase žil v Invalidebørnehjælpen Børnehjem, skrátene IBH, domov pre postihnuté deti v Hørsholm na sever od Kodane.

”Napriek tomu, že si sami vyrábali ich vlastný chlieb, najprv sme museli dojesť zvyšky,“ spomína si, ešte stále s istým rozčarováním v hlase.

Možno je prehnané povedať, že práve to bolo jeho dôvodom, prečo sa dnes zastavil v pekárni na ceste domov z práce, no príjemná vôňa, ktorá sa šírila z tašky na chlieb, čo jeho osobný asistent položil na zem za jeho vozík, mi zavôňa popod nos znova, keď si predstavím kuchárovo zakázané domáce pokúšenia.

IBH bol Karstenov druhý domov odkedy dosiahol 20 rokov. Keď dovŕšil školský vek, nemohol ďalej zostať v dome kde vyrastal so svojimi rodičmi v Brøderup.

”Keď sa vrátim do tých čias, jednoducho ste sa nemohli dostať do obvyčajnej základnej školy. Viem, že niektorým deťom sa to podarilo, no nebolo to vždy ľahké,“ podotkol.



Je to Shrovetide Pondelok, sviatok, kedy sa deti v Dánsku poobliekajú do všelijakých masiek a kostýmov. V to popoludnie sme sa stretli na Center for Hjelperordninger v Århus, verejné pracovné úrady určené pre postihnutých ľudí a osobných asistentov. Keď zatvárali rýchlo sme sa ponáhlali domov, aby sme stihli spoločnú večeru s ostatnými členmi tímu, ktorá sa konala pravidelne o štvrtej hodine v jedálni. Vonku sme videli, ako sa malý modrý balíček so stužkami a stuhami vlečie za jeho matkou.

Je noc a mrazivá tma zahalila Lysningen v Malling, mimo Århus, bytové družstvo s približne 50 obyvateľmi rôzneho veku. Karsten tu žije odkedy ho vystavali, v roku 1991. Talianske mäsové guľky nasýtli mnoho úst –”tri pre každého” ako hlavný šéfkuchár diplomatically podotkol – v pesto omáčke s mesiačikmi paradajok podávané so šalátom z bielej kapusty, pomarančov a jeruzalemskými artičokami, a kečupom, aj keď ten bol hlavne pre malé deti.

”Najlepšie na živote tu je to, že ste blízko k ľuďom,“ vysvetľuje Karsten. “Každý tu

každého pozná, a niektorí ľudia sa stanú vašimi blízkymi priateľmi a z niektorými máte spoločné záujmy. No najlepšie je to v lete – keď sa vyberiete von a rozprávate sa spolu, a niekedy prejdú celé hodiny a pritom ste to vôbec nemali v pláne.“

Zajtra je utorok, Karstenov voľný deň. Prebudí sa pomaličky na vôňu kávy a kúska domáceho čerstvo upečeného chleba. Čo robíte, ak je tam niekto, kto vám nesedí?

”No, tak vtedy nerobíte nič. Je tu plno ľudí, takže je to v poriadku. Sme tu 18 rodín a ak je náhodou rodina, ktorú nemáte veľmi radi, vždy sa dá niečo urobiť, je tu dosť miesta.“ Raz žil aj v komunite. Sedem rokov spoločného rozhodovania. Je to dobrá skúsenosť keď máte 20-25, možno aj trochu viac, no potom je príjemné nájsť si svoje vlastné miesto, kde môžete zatvoriť dvere a povedať: „Čo je tu, je moje.“

Rovnako zažil aj pocit osamelosti v jeho byte. Nevydržal by to dlho, a tak, keď v novinách objavil inzerát, že skupina ľudí plánuje výstavbu bytového družstva a hľadá rovnako -zmyšľajúcich ľudí, využil príležitosť. Bolo to koncom 80-tych rokov.

”Skupina mala o kuse pôdy vlastnú predstavu. Chceli postaviť miesto pre mladých a starých, deti, slobodných a rodiny. Páčil sa mi ten nápad. Počas niekoľkých rokov sme sa každý jeden týždeň stretávali a diskutovali o tom, ako budeme stavať a ako budeme spolunažívať.

Karsten dosiaľ nepolavil vo svojich záväzkoch. Ešte aj dnes je webmaster internetovej stránky družstevného domu, ktorú založil už pred desiatimi rokmi, a keď si kliknete na www.lysningen.dk uvidíte, že predseda predstavenstva družstevného bytu sa volá: Karsten Jühne.

Ten, na koho sa podobá

Zdá sa, že je dosť vyťažенý. Pracuje 19 hodín týždenne – pondelky, stredy a štvrtky – v Center for Hjelperordninger (preložené ako Centrum pre osobnú asistenciu) na založení ktorého sa spolupodieľal a ktoré prevádzkuje samospráva v Århus. Od roku 1994 bol nepretržite zamestnaný v úrade.

”Asistent schém, to je Karsten,“ ako vravieva, a keď zazvoní telefón, nasadí si slúchadlá.

Dnes popoludní niekto volal a pýtal sa na legislatívne prázdniny a Karsten vyzerá, že pozná odpoveď na všetky tieto špecifické otázky. Prázdninové obdobie, výpovedné lehoty, práva a povinnosti vysvetlil Karsten jasnou a informatívnou dancinou a jeho vysoký hlas udivujúco a pekne logicky volajúcemu všetko objasnil.

Predtým volal asistent, ktorý už nechce byť zamestnaný na trvalý pracovný pomer, no chcel by ho skrátiť na polovičný. Zmena je bežne zaznamenaná do počítača, ktorý Karsten kontroluje pomalým pohybom obrovským červeným guľičkovým ovládačom, ktorý je zasadený do bezšnúrovej myšky. Je to skúška trpezlivosti a jemnej motoriky svalovej atrofie II. stupňa.

A zase, keď vstúpi do kancelárie ďalší mladý muž a horlivo oznámi, že by chcel ponúknuť svoje služby ako asistent – čím skôr tým lepšie, „Som celkom flexibilný,“ povie – Karsten, s výrazom odborníka, rozdá potrebné formuláre a informácie. Rekordne nízka miera nezamestnanosti vyústila do potreby nájsť ľudí, ktorí chcú pracovať na stálom mieste asistenta na plný úväzok.

Na vývesnej tabuli nad jeho stolom pripol fotku s tromi spiacimi deťmi natiahnutými na detskej posteli, čo ihneď zaspali ako šteniatka v košíku pre psy. Moje neterky, hovorí Karsten hrdým hlasom. Sú to dcéry jeho mladšieho brata, odfotené asi pred desiatimi rokmi, keď ešte celá rodina dočasne žila a pracovala v Santa Barbare.

”Bola príliš dobrá, nemohol som ju nevyvesiť. Poslali mi ju e-mailom a ja som ju vylepšil v špeciálnom programe na fotky a vytlačil. No je to tá jediná súkromná vec, ktorú som tu ukázal.”

Rumpole! Presne na neho sa Karsten podobá. Právnik z britského televízneho seriálu, Rumpole z Bailey, ktorý sa objavil na televíznej obrazovke – teda, kedy? Asi si to už nikto nepamätá, no veľa ľudí si spomína na jeho bradu, špecifické čelo a obočie, ktoré bolo dole a stúplo hore keď hovoril. Nemôžem nespomenúť jeho nevrlú milotu, ktorá sa pohybovala niekde medzi jemnou iróniou a štipľavým sarkazmom, často krát sprevádzaná šibalským hlasom a prejavom..

Nad obrázkom s deťmi visí ďalšia fotka. Je to Ferrari, zaparkované pozdĺž prázdneho chodníka niekde na juhu, také červené ako len Ferrari môže byť. Auto bolo odfotené v Monte Carlo.

Každoročne v septembri prázdninuje Karsten a jeho dvaja dobrí priatelia v južnom Francúzsku, 80km od Monaca. Všetci traja sú vodičkari a stoja pri vinici, kde je plno priestoru a mnoho nápomocných a úslužných hostí. Prešli 1900 km dlhú cestu, pričom sa ani nezastavili, aj keď to je ťažké. No je to lepšie ako tie starosti pri hľadaní ubytovania pre troch priestorovo náročných vodičkarov a pri rozbaľovaní a balení rôznych pomôcok.

Nedala sa zneužiť

”Narodil som sa v roku 1955 v meste Korsør. Obaja moji rodičia boli učiteľia. Žili sme v byte v Halsskov, no nepamätám si na to. Keď som bol o pár rokov starší, presťahovali sme sa do ďalšieho domu, kde na prvom poschodí žili moji starí rodičia a my sme boli na druhom.”

Ako si tam vedel žiť so svojou svalovou dystrofiou?

„Bol som malý. Nosili ma hore a dole po schodoch. Začalo to byť problematické až neskôr. V podstate to bolo veľmi praktické, pretože ma mali starí rodičia celý deň na očiach.”

O niekoľko rokov neskôr sa rodina opäť presťahovala. Bol tam jeho starší brat (jeho mladší brat prišiel o niekoľko rokov neskôr), Karsten, jeho mama a oco. Jeho rodičia získali prácu v škole spolu s ubytovňou pre zamestnancov s dvoma detskými izbami.

”Spávali sme v jednej izbe a hrali sme sa v druhej. No potom, tesne predtým ako som dovŕšil siedmy rok, presťahoval som sa do ústavu pre postihnuté deti. Tak či onak, stále som žil doma, ak viete čo tým myslím. Stále som mal doma svoju izbu, kde som bol aj s bratom.”

Kam ste sa presťahovali?

”Do Hørsholm

Do IBH, Invalidebørnehjælpens Børnehjem Hørsholm. Bol to veľmi malý ústav s približne 18-timi deťmi a mládežou. Presťahoval som sa, pretože keď som dovŕšil sedem rokov musel som začať chodiť do školy. Keď sa vrátim do tých čias, jednoducho ste sa nemohli dostať do občajnej základnej školy. Viem, že niektorým deťom sa to podarilo, no

nebolo to vždy ľahké.

IBH bola jednou z tých súkromných ná-
dácií, kde boli podmienky skutočne zúfa-
lé. Bolo tam približne 18 detí, správkyňa,
kuchár, dve pomocnice a necertifikovaná
učiteľka. To bol celý personál. Ani pre
nich to určite nebola veľká sranda pracovať tam.

Pracovný čas bol nemilosrdný. Boli tam
1-2 osoby pre 18 detí s dosť vážnymi po-
stihnutiami. Nebolo tam dosť zdrojov pre
všetky deti. Podobalo sa to skôr montáž-
nej linke. Všetci sme sa museli zobúdzaf
v rovnakom čase a ísť spať tiež v rovnakej
hodine. Štýl montážnej linky.”

Popíšte ako to fungovalo?

”Bolo to takto: Ak by sa personál musel
dostať domov skôr, museli by nás poslať
do postelí hneď po večeri. Záviselo to od
veku, a veľmi dlho som bol najmladším, to
znamená, že som bol veľmi často v posteli
už o siedmej večer. Je to veľmi skoro keď
máte sedem rokov. A keď máte deväť ro-
kov je to naozaj príliš skoro. Nikdy v ži-
vote som neprečítal toľko kníh ako vtedy.
Čo iné som mal robiť?

V podstate som bol najšťastnejšie dieťa,
pretože som skoro každý druhý víkend
chodil domov k rodičom. A tiež väčšiu
letá. No deti, ktoré nechodili nikdy
domov k rodičom mali dve vychádzky
ročne. Jedna v lete cez nejakú charitatív-
nu organizáciu a jedna v zime s nejakou
inou charitatívnou organizáciou. A ešte
dve návštevy u zubára. Takže tak často sa
iné deti dostali von.

Vďaka Bohu, že dnes už tak nezaobchá-
dzajú s ľuďmi ako vtedy. No teda, mož-
no s ľuďmi v sanatóriách, ale nikde inde

nie. No v každom prípade dúfam, že sa
tak nezaobchádza s ľuďmi v domovoch
dôchodcov.

Raz do týždňa sme sa kúpali – všetci,
v ten istý deň. Začalo sa to vždy v piatok
po škole. Hneď po kúpaní sme sa museli
obliecť do pyžám. Bolo to sakramentsky
skoro byť v posteli v piatok o tretej. Ne-
museli sme hneď spať alebo tak, no na-
priek tomu to bolo trochu skoro na postel.
No dobre, ale neboli sme v izbách po sa-
mom. Boli sme traja.”

Aká bola správkyňa?

”Povedal by som to takto: Bola to diakon-
ka. S prísnyimi kresťanskými zvyklosťami.
Nebola násilníčka, aj keď som ju videl ud-
rieť niekoho po tvári. A to sa nesmie. No
ona to urobila. To sa ešte dialo v šesťde-
siatych rokoch.

Ani jedlo nebolo najlepšie. Nieže by to
bolo hnusné, no bolo to veľmi suché. Zje-
dol si všetko čo bolo na tanieri, no skôr si
to len prehltal.”

Znie to akoby ste boli zastrašovaní?

”Áno, boli sme. Bola tvrdá, naša správky-
ňa. Bolo to až absurdné. Myslím, že som
jedol čerstvo upečený francúzsky chlieb
až po troch rokoch čo som tam bol, pre-
tože napriek tomu, že si sami vyrábali ich
vlastný chlieb sme museli najskôr pod-
jedaf zvyšky.

Napriek tomu to bola ale veľmi obetavá
osoba. Ak si dobre spomínam za celé tie
tri roky mala len jeden deň voľno, inak
bola celý ten čas čo som tam bol ja v práci.
Potom odišla do dôchodku.”

...a čas plynie

”Raz ma aj pleskli po hlave.”

Správkyňa?

”Nie, jeden z ďalších zamestnancov – učiteľka.”

Prečo ťa udrela?

”No, myslím, že preto, lebo som bol neporiadny. Keď si sadnete do pieskoviska, zašpiníte sa. A ja som pravdepodobne rozhádzal príliš veľa piesku naokolo.”

Ale to deti robia nie?

”Hej, robia. Ona ma ani neudrela nejakou veľmi silno. Myslím, že ma to skôr zaskočilo ako bolelo.”

Aká bola škola?

”No, vidíte, bolo to celé o tom. Preto som sa presťahoval, lebo som musel ísť do školy. Učila nás tam necertifikovaná učiteľka. Bola to postihnutá žena, ktorej jediná kvalifikácia bola, že vychodila gymnázium. No našťastie, predtým, než som odtiaľ odišiel som sa naučil čítať a písať. A vždy som bol celkom rozumný, takže som sa naučil čítať, a písať, a počítat – dejiny som prečítal aspoň dvakrát.”

”Po nejakom čase sme dostali certifikovanú učiteľku. A neskôr som sa ako prvý z postihnutých detí dostal do školy v Rungsted. A tam som mal dobrých učiteľov, Vagn a Agnete Aarenstrup, alebo pán Aarenstrup a Nete ako sme ich nazývali.”

V súčasnosti sa IBH premenilo na klasické centrum každodennej starostlivosti – prirodzene – Karsten sa tam išiel pozrieť.

”Pôvodne to bolo panské sídlo ku ktorému pristavali jedno krídlo. Pravdepodobne to patrilo nejakému bohatému obchodníkovi z Kodane. V určitom zmysle to bol domov pre deti a mladých ľudí s poškodením mozgu – to sú deti, ktoré nemôžu zostať normálne žiť doma. Pretože v tom období už deti s fyzickým postihnutím nežili v ústavoch.”

Hnevali ste sa niekedy na svojich rodičov, že Vás tam poslali?

”Nie, vôbec nie. No domov mi chýbal. Aspoň v prvé roky. A potom, ako čas plynul, to bolo lepšie. Mali sme mladého riaditeľa školy a jeho manželku, ktorí boli plní entuziazmu – bol to pár zo severného Jutlandu a ich nápady boli úplne odlišné od tých, ktoré mala stará správkyňa. Zvýšil aj počet zamestnancov.“

Vaši rodičia ešte žijú?

”Moja mama zomrela pred niekoľkými rokmi. Oco ešte stále žije. Nedá sa povedať, že by mali ktovie ako na výber. A keď bolo možností viac – chcem povedať, keď sa už postihnuté deti mohli ľahšie dostať do školy, nemal som pocit, akoby som sa vracal späť domov. V podstate som bol spokojný tam, kde som bol. Nejakou sa to stalo mojim domovom, mal som tam svoje veci a prístup bol veľmi jednoduchý. To bolo výhodné. A časom tam bolo aj menej detí a tak som tam bol schopný žiť – aj so všetkými prirodzenými obmedzeniami, ktoré k tomu samozrejme patrili.”

Máte ešte stále nejakých priateľov z toho obdobia?

”Žiadneho. V prvom rade nás už mnohí z nich opustili. No poznám niekoho, koho z času na čas stretnem, no nie je to jeden z mojich blízkych priateľov.”

Musíme sa pekne starať jeden o druhého. Zdá sa, že v Karstenovom domove má všetko svoje miesto. Usporiadané podľa abecedy, chronologicky, podľa veľkosti alebo podľa úplne iného systému. Je to praktický muž, ktorý musí mať všetko pod kontrolou. Jeho štúdie pripomínajú sklad s pekne naukladanými, úhladne

usporiadanými knižnými policami. Tak trochu počítačový maniak, Karsten získal titul bakalára informačných technológií na Univerzite v Aarhus, a za niekoľko rokov rozbehol spolu s niekoľkými priateľmi malú počítačovú firmu. Zmaturoval na prírodovednom gymnáziu v roku 1975. No zdanie môže klamať. Začal študovať literatúru, potom prešiel na históriu, potom chvíľku platil za návštevu fakulty slovanských jazykov, neskôr chodil do ľudovej strednej školy, až napokon sa dal na počítačové vedy.

Bolo to obdobie plné prevratov, ktoré sa začalo potom ako Karsten zmaturoval na gymnáziu a presťahoval sa do Århus spolu s jednou mladou zamestnankyňou IBH. Niekoľko rokov dokonca spolu randili, čo bolo v podstate zakázané, no riaditeľ to mlčky toleroval.

Bolo to aj politické obdobie, kedy boli študenti takmer automaticky považovaní za lavičiarov. Karsten sa pridal do strany ľavicových socialistov Dánska a dnes je členom Červeno-zelenej aliancie

”Neznamená to, že sa bijem za všetko hlava nehlava. Je to skôr o zásadách ako sa správať jeden k druhému, o tom, že sa staráme jeden o druhého iným spôsobom ako si strany konzervatívcov, liberálov alebo sociálnych liberálov myslia, že by sme mali. A že keď sa podelíme o naše bohatstvo stávame sa lepšími.

Tu v Lysningen sme diskutovali o tom, či by sme mali zverejňovať ceny našich domov ako to urobili iní spolupracovníci. Myslím, že je úžasné, že sme sa rozhodli, že to tak robiť nebudeme, pretože to môže spôsobiť, že sa sem nastahuje väčšia skupina. Ak by sme nechali ceny stúpať závratnou rýchlosťou ako by mohli, osoba ako

ja by sa tu nikdy nemohla presťahovať.

No nebudem prehlasovať, že som aktívny. Keď som bol členom ľavicových socialistov, museli sme byť aktívni. To znamenalo, že ste sa museli zúčastňovať porád v úrade a museli ste byť aktívny v rámci skupiny. V opačnom prípade vás vykopli. Myslím, že to bolo v podstate aj celkom fajn, pretože ak v niečo veríte, musíte s tým niečo robiť. Takže myslím, že tomu až tak celkom neverím.”

Malo tvoje postihnutie niečo spoločné s tvojimi politickým presvedčením?

”Vôbec nie. Teda, aspoň si to nemyslím. Neznie to akoby som si tým bol istý, však? No nemyslím si to. Nemyslím si, že by postihnutie malo byť prvou prioritou politikov, pretože postihnutie je jednoducho niečo čo máte. Mali by sme sa zamerať na čas, ktorý ostáva.”

V roku 1978, Karsten, jeho priateľka a približne 10 ďalších ľudí kúpili starú školu a založili komunitu – no nie ten typ, kde sa zdieľa všetko – od oblečenia až po priateľky. Teda, takmer nie.

”Nie všetky vzťahy vydržali. No takmer všetky páry zostali v rovnakom dome. V podstate sa nikto z nás sa neodšťahoval kvôli rozchodu aj napriek tomu, že žiadny z pôvodných vzťahov nevydržal..”

Rozišli ste aj vy s Ullou?

”Áno, začiatkom 80-tych rokov. Všetci sme si tým prešli. Všetko bolo tak ako to malo byť. A musíš byť dostatočne zrelý na to, aby si sa nepresťahoval. A my sme istým spôsobom boli. Chovali sme sa ako zreli muži a ženy, aj keď sa prísťahovali noví priatelia a priateľky. Nebolo to vždy super zábavné, no boli sme dospelí ľudia.”

Keď sa pozriete dozadu, čo si o tom všetkom teraz myslíte?

”Nemyslím si, že mám teraz nejaké špecifické dojmy o tom. S odstupom času mi to príde úplne prirodzené chovať sa takým spôsobom.”

Ale neboli ste vôbec žiarliví?

”No áno, myslím, že som aj bol. No nie sme tak trochu všetci žiarliví? Všetci sme boli v určitých okamihoch nášho života na kolenách. Možno v prospech niekoho iného.”

V roku 1985 členovia spoločenstva išli svojou cestou. Po niekoľkých individuálnych medzipristátiach vo veľkých

apartmánových budovách a dlhom a najnepohodlnejšom „pobyte“ v nemocnici, ktorý vyústil do opakovaného kolobehu, začala vyzerat' Karstenova budúcnosť priaznivejšie.

Zajtra pracuje ako šéfkuchár. Menu: dusené mäso. Celkom určite to môže byť obľúbené jedlo Rumpole-ho – hovädzie, ktoré sa vyvarilo v silnej káve, smotane a v dúšku pálenky.

Autor Jørgen Jeppesen

Preklad do angličtiny: Annette Mahoney

Zdroj: internet

Preklad z angličtiny do slovenčiny

Daniela Chrenková

výskum a starostlivosť

Správa o činnosti Centra pre Neuromuskulárne ochorenia za rok 2010

I. LÔŽKOVÁ ČASŤ

V r. 2010 bolo v Centre pre NMO, Neurologická klinika SZU, 263 hospitalizácií u 196 pacientov s neuromuskulárnymi ochoreniami.

Najčastejšími dôvodmi prijatia pacientov boli diagnostická hospitalizácia a terapeutická intervencia u autoimunitných neuromuskulárnych ochorení.

Diagnóza	Počet pacientov a hospitalizácií	Muži počet hospitalizácií	Ženy počet hospitalizácií
Myasténia gravis	53/64	19/19	34/45
Lambert-Eatonov myastenický syndróm	1/1	0	1/1

Akvirovaná neuromyotónia	1/1	1/1	0
Imunogénne neuropatie	25/70	17/49	8/21
Akútna polyradikuloneuritída GBS	6/6	3/3	3/3
CIDP	13/47	8/29	5/18
MMN	6/17	6/17	0
Hereditárne neuropatie	5/5	2/2	3/3
HSMN	3/3	1/1	2/2
Hereditárna senzitívna neuropatia	1/1	0	1/1
Familiárna amyloidná neuropatia	1/1	1/1	0
Iné polyneuropatie	19/24	12/15	7/9
Imunogénne myozitídy	19/31	6/13	13/18
Dermatomyozitída	4/9	1/6	3/3
Polymyozitída	12/17	3/3	9/14
Myozitída IBM	3/5	2/4	1/1
Primárne myopatie	18/21	10/13	8/8
Myotonická dystrofia	7/9	4/6	3/3
Progresívne svalové dystrofie	5/6	3/4	3/3
Kongenitálna myotónia	1/1	1/1	0
Kongenitálna paramyotónia	1/1	0	1/1
Mitochondriálne myopatie	2/2	0	2/2
Metabolické myopatie	1/1	0 1/2	
Kongenitálne myopatie	1/1	2/2	0
Sekundárne myopatie	5/5	1/1	4/4
Tyreogénne myopatie	4/4	1/1	3/3
Toxické/liekové myopatie	1/1	0	0
ALS	18/22	9/12	9/10
Bulbospinálna atrofia (M. Kennedy)	5/6	5/6	0
Kraniálne neuritídy	5/5	2/2	3/3
Mononeuropatie HK, DK	5/5	3/3	2/2
Spolu 196/263	89/125	102/138	

II. AMBULANTNÁ ČINNOSŤ

V r. 2010 bolo v ambulancii Centra pre NMO vyšetrených 2268 pacientov:

- 1294 vyšetrení sa realizovalo u pacientov s myasténiou gravis
- v r. 2010 bola myasténiou gravis novo-diagnostikovaná u 78 pacientov
- od r. 1979 je v registri Centra pre NMO evidovaných 1598 pacientov s myasténiou gravis
- 974 vyšetrení sa realizovalo u pacientov s ďalšími neuromuskulárnymi ochoreniami

Správa je krátená.

Autor: Doc. MUDr. Peter Špalek, PhD
Centrum pre neuromuskulárne ochorenia
Neurologická kUNsP Bratislava-Ružinov

deň belasého motýľa

Darcovská SMS štartuje 7. 3. 2011!

Už štvrtý rok v spolupráci s Fórum donorov bude možné opäť jednoduchým odoslatím darcovskej SMS podporiť verejnú zbierku Deň belasého motýľa.

**Od 7. marca 2011
vytukaním správy v tvare
DMS MOTYL na číslo 877
podporíte ľudí so svalovou
dystrofiou jedným eurom.**

Na konto Dňa belasého motýľa takýmto spôsobom pribudne za každú poslanú darcovskú sms 1 euro. Darcovské sms bude možné posilať nepretržite až do **31. júla 2011**. Platí pre všetkých mobilných operátorov.



Viac informácií
nájdete na

www.belasymotyl.sk

Deň belasého motýľa 11. ročník, 10. jún 2011

Milí naši členovia,
radi by sme vás opäť **vyzvali k zorganizovaniu nášho - vášho Dňa belasého motýľa** (Deň ľudí so svalovou dystrofiou). V tento deň máme možnosť, oboznámiť širokú verejnosť s našim ochorením, so životom a iniciatívami nášho - vášho OMD. Môžeme poukázať, že človeka jeho prípadné zdravotné postihnutie nepredurčuje na život medzi štyrmi stenami. Na aktívne začlenenie do života, sú však potrebné špeciálne kompenzačné, či zdravotné pomôcky. Žiaľ, tie štát prepláca len čiastočne alebo vôbec.

Hlavnou ideou tohtoročnej kampane bude komplexná zdravotná starostlivosť o ľudí so svalovými ochoreniami. Verejnosť chceme informovať o starostlivosti, ktorú potrebujeme - mala by byť poskytovaná multidisciplinárnym tímom lekárov v rámci špecializovaného centra a na ňu musí nadväzovať predpisovanie všetkých potrebných a kvalitných pomôcok. Znakom nášho - vášho "Dňa" je, že ho po celom Slovensku organizujú sami



z našej činnosti

členovia OMD s pomocou dobrovoľníkov. Ten minulý ročník prebiehal v 66-tich mestách na Slovensku.

Pridajte sa aj vy ostatní! Podporte myšlienku nášho Dňa! Môžete pomôcť už skúseným organizátorom vašou osobnou účasťou, prípadne zorganizujte zbierku vo vašom bydlisku. Nie je to nič zložité. Všetko potrebné dostanete z našej "oemďackej centrály". Stačí, keď nás prezvoníte, zavoláme vám.

Tento rok máme potvrdenú spoluprácu s obchodným reťazcom Billa s.r.o. po celom Slovensku.

Propagácia Dňa belasého motýľa bude prebiehať v takmer všetkých rozhlasových a televíznych médiách na Slovensku. Hlavná propagačná vlna prebehne médiami týždeň "pred".

Tešíme sa na spoluprácu!

Koncert belasého motýľa, 7. Ročník 7. júna 2011

Už neoddeliteľnou mediálnou podporou DBM bude Koncert belasého motýľa, ktorého 7. ročník sa uskutoční opäť pred DBM, presne 7. júna 2011 na bratislavskom námestí. Ešte stále rokujeme, či si zopakujeme minulý rok na Námestí slobody alebo sa vrátíme na staré známe Námestie SNP. Účasť na tohtoročnom koncerte už prisľúbila bratislavská kultúrová kapela **Živé Kvety** a naši sympatizanti, skupina **Polemic**.

Všetko podstatné o celej kampani nájdete na www.belasymotyl.sk

Dôležité stretnutie na pôde OMD v SR

Pracovné stretnutie sa uskutočnilo na žiadosť pána Vladimíra Húšťavu a Kataríny Písečnej v bezbariérových priestoroch OMD v SR dňa 14. januára 2011. Pracovné stretnutie zvolal predseda Zhromaždenia zástupcov organizácií občanov s telesným postihnutím v Rade vlády SR pre osoby so zdravotným postihnutím, Tibor Kőböl. Pán Kőböl okrem zástupcov ŤTP pozval aj zástupcov MPSVR SR.

Pracovné stretnutie bolo zvolané k návrhu zákona, ktorým sa mení a dopĺňa zákon č. 447/2008 Z.z. o peňažných príspevkoch na kompenzáciu ťažkého zdravotného postihnutia. Cieľom stretnutia bolo dosiahnutie konsenzu medzi zástupcami organizácii osôb s ťažkým telesným postihnutím ako spoločne postupovať pri predkladaní pripomienok.

Na záver stretnutia sa zúčastnení dohodli, že cez Radu vlády osôb so zdravotným postihnutím predložia spoločné zásadné a iné pripomienky k návrhu novely zákona o kompenzáciách, ktorý bol v januári zaradený do medzirezortného pripomienkového konania.

Rokovania sa zúčastnili:

Vladimír Húšťava – Košícká organizácia vodičkarov - Nezávislý život

Katarína Písečná – podpredsedníčka ZZOO s telesným postihnutím v RV SR

OZP; Slovenský zväz sclerosis multiplex

Mária Duračinská – Organizácia muskulárnych dystrofikov v Slovenskej republike

Ludmila Gričová – Centrum samostatného života, n.o.

Jarmila Fajnorová – Slovenský zväz sclerosis multiplex

Martin Dait – Zväz telesne postihnutej mládeže

Aurel Bitter – Slovenská abilympijská asociácia

Za MPSVR:

Peter Bódy – poradca ministra práce, sociálnych vecí a rodiny, MPSVR

Michal Krivošík – zastupujúci riaditeľ Odboru integrácie osôb so zdravotným postihnutím, MPSVR

Mária Homolová – riaditeľka Spoločného sekretariátu Rady vlády SR pre seniorov a Rady vlády SR pre osoby so zdravotným postihnutím, MPSVR

Renáta Paučinová – Odbor integrácie osôb so zdravotným postihnutím, MPSVR.

Pripomienkovali sme

OMD v SR pripomienkovalo návrh Vlády SR na zrušenie Rady vlády pre osoby so zdravotným postihnutím. Vyjadrili sme s týmto postupom nesúhlasné stanovisko.

OMD v SR predložilo spoločné pripomienky organizácií zastupujúcich osoby s telesným postihnutím na MPSVaR k návrhu zákona o peňažných príspevkoch na kompenzáciu ťažkého zdravotného postihnutia.

Znenie pripomienok nájdete na stránke www.omdvsvr.sk

Petícia za prijatie pripomienok v zákone číslo 447/2008 Z.z. o peňažných príspevkoch na kompenzáciu

Organizácia muskulárnych dystrofikov v SR iniciatívu spojenú s petíciou podporuje a aj sa do získavania podpisov aktívne zapojilo.

Petíciu na podporu pripomienok, ktoré predložilo CSŽ k zákonu o kompenzáciách, vyhlásilo Centrum samostatného života (CSŽ) v spolupráci s ďalšími aktivistami s ťažkým zdravotným postihnutím. Petícia trvala do 28. februára 2011.

Jej znenie nájdete aj na Changenete:

<http://www.changenet.sk/?section=kampane&x=520255>



Projektové aktivity

Zdravotná poisťovňa Dôvera podporila ŠK OMD Boccian

Zdravotná poisťovňa Dôvera poskytla športovému klubu OMD v SR s názvom Boccian, ktorý pôsobí v Bratislave a organizuje pravidelne tréningy a turnaje v hre boccia, finančný dar vo výške 600,- € na nákup športových potrieb. Symbolický šek nám zástupkyňa Dôvery odovzdala počas osobného stretnutia v kancelárii OeMDečka.

DÔVERA+
ZDRAVOTNÁ POISŤOVŇA



Súhrn projektov, ktoré Organizácia muskulárnych dystrofikov v SR zrealizovala počas roku 2010 vďaka podpore viacerých donorov, nájdete na stranách 66–67.

Zo zákulisia: Rozhovor s Skyom, novým kolegom na prechodnú dobu

OMD v SR rozšírilo na 6 týždňov svoje rady o nového kolegu. Je ním Cao Mingxuan z Číny, ktorý prišiel na Slovensko na dobrovoľnícky pobyt, v rámci svojho štúdia. Pomáhať nám bude od začiatku februára do polovice marca. Krátko vám ho predstavujeme.

Ako sa voláš? Znamená niečo tvoje meno po čínsky? Ako si prišiel k prezývke Sky?

Moje celé meno je Cao Mingxuan. Cao je priezvisko. V čínštine nič neznamená, je to bežné rodinné meno. Mingxuan je niečo ako nádej od mojich rodičov, znamená prísľub a česť alebo také niečo. Prečo prezývka Sky? No, ja naozaj nemám ani poňatia. Možno preto, že je ľahké si to zapamätať. Je pre mňa ťažké pamätať si mená, nemám to rád, preto som chcel to svoje ľahko zapamätateľné.

Kolko máš rokov? Kedy máš narodeniny?

Mám 21 rokov. Narodeniny mám 14. 12. Narodil som sa v roku 1989.

Prečo si sa rozhodol zúčastniť sa projektu, ktorý ponúka AIESEC? A čo ťa zaujalo pri výbere OMD v SR ako tvojho dočasného nového pôsobiska?

Môj hlavný odbor je Informačný manažment. Takže práca pre OMD je niečo, čo aj študujem. Veľmi mi to pomôže v ďalšom uplatnení sa. A prísť sem pre mňa znamenalo aj dobrý spôsob ako si rozšíriť obzor.

Mimochodom, všetci ste tu na mňa veľmi milí, cítim sa ako by som bol súčasťou rodiny. Mám vás všetkých rád.

Kde v Bratislave bývaš? Páči sa ti ubytovanie?

Bývam na Vlčom hrdle. Ubytovanie je o.k. Bývam v študentskej ubytovni. Nie je to nič extra, ale určite je to o.k.

Aké je tvoje pracovné zaradenie v OMD v SR?

Mojou úlohou je vytvoriť databázu. Cieľom je urobiť prácu v OMD efektívnejšou.

Máš súrodencov?

Súrodencov nemám, pretože v Číne máme takú politiku, že každá rodina môže mať najviac jedno dieťa. Ale mám veľa bratrancov a sesterníc.

Aký druh športu obľubuješ?

Mám rád veľa športov, ale najviac basketbal. Vlastne mám rád všetky športy, v ktorých sa používa lopta.

Čo v Číne študuješ a na akej škole?

Študujem Informačný manažment na UIBE (Univerzita medzinárodného obchodu a ekonómie) v Pekingu. Teraz som v treťom ročníku.

Bol si už niekedy na dlhšie obdobie mimo Číny?

Nie, toto je po prvýkrát. Ale necítim sa byť ďaleko od mojej rodiny, pretože ľudia tu sú všetci veľmi milí.

Akú si mal cestu z Číny na Slovensko a aká bola tvoja prvá skúsenosť so Slovenskom?

Letel som 11 hodín. Je to naozaj veľká vzdialenosť. Ale našťastie všetko prebehlo dobre. Prvýkrát som sa o Slovensku dozvedel cez Svetový pohár vo futbale minulý rok.

Stretol si sa v Číne s ľuďmi s telesným postihnutím, na vozíku?

Áno, stretol, ale pracujem pre nich po prvýkrát až tu.

Myslíš, že v budúcnosti využiješ svoje skúsenosti s hendikepovanými ľuďmi, ktoré nazbieraš v OMD v SR?

Áno, využijem. Skúsenosť, ktorú tu získam, bude pre mňa vzácnou.

Ďakujeme za rozhovor a prajeme príjemný pobyt na Slovensku.

Otázky kládol Ondrej Bašták Ďurán.

Sky je na dobrovoľníckej stáži v OMD v SR v rámci projektu s názvom „NGO Development Initiative“. Projekt predstavujeme bližšie nižšie.

O projekte: Stážisti AIESEC pomôžu rozvíjať IT infraštruktúru neziskových organizácií na Slovensku

20 neziskových organizácií z celého Slovenska bude môcť využiť prácu stážistov medzinárodnej mládežníckej organizácie AIESEC Slovensko. Zaujímavosť: z Kanady, Brazílie, Venezuely, Číny, Indie a ďalších krajín budú počas 6–8 týždňov rozvíjať IT infraštruktúru vo vybraných neziskových organizáciách, optimalizovať

ich webové stránky, vyvíjať databázové aplikácie, či nasadzovať nový softvér.

Projekt NGO Development Initiative realizuje AIESEC Slovensko v partnerstve so spoločnosťou Microsoft Slovakia, neziskovou organizáciou Pontis n.o. a programom darovania IT technológií TechSoup Slovakia.

Po výbere vhodných neziskových organizácií a detailnom definovaní práce internistov AIESEC vyhledal vhodných kandidátov v 107 krajinách sveta, kde pôsobí. Pobyt stážistov na Slovensku je hrađený zo zdrojov spoločnosti Microsoft Slovakia. Stážista si hradí dopravu na Slovensko, prijímajúca nezisková organizácia poskytne vstupný poplatok vo výške 24 €.

Stáže sa uskutočnia v prvých mesiacoch r. 2011 v organizáciách *AMAVET Bratislava*, *Cykloklub Polana Detva*, *Člověk v tísni o.p.s. Spišské Podhradie*, *Gréckokatolícka charita Prešov*, *Lesoochrannárske zoskupenie VLK Tulčik*, *Medzinárodný vyšehradský fond Bratislava*, *Nitrianska komunitná nadácia*, *Občianske združenie ARCUS Rajec*, **Organizácia muskulárnych dystrofikov v SR Bratislava**, *Priatel'ia Zeme – SPZ Košice*, *Pospolitosť pre harmonický život Zaježová*, *P-MAT n.o. Bratislava*, *Slovenská Ornitologická Spoločnosť / Bird Life Slovensko Bratislava*, *Slovenský skauting kancelária Bratislava*, *SOCIA – nadácia na podporu sociálnych zmien Bratislava*, *Strom života Bratislava*, *VIA IURIS – Center for Public Advocacy Pezinok*, *YMCA na Slovensku Banská Bystrica* a *Združenie na záchranu Lietavského hradu Lietava*.



Plán podujatí a aktivít organizovaných OMD v SR v roku 2011

Pravidelné aktivity

■ **Koncert belasého motýľa, 7. ročník**

Termín: 7. 6. 2011, 16.00 – 21.00

Miesto: Bratislava

Benefičný koncert rockových kapiel na podporu Dňa belasého motýľa a prezentáciu činnosti OMD v SR.

■ **Deň belasého motýľa, 11.ročník**

Termín: 10. 6. 2011

Miesto: Mestá po celom Slovensku

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



■ Letný tábor pre staršie deti so svalovou dystrofiou, rodičov a osobných asistentov

Termín: 9. 7. – 16. 7. 2011 Ob.11

Miesto: Duchonka, penzión Slniečko

Prázdninový tábor pre deti so svalovou dystrofiou. Dieťa sprevádza jeden rodič, pri aktivitách a trávení voľného času pomáhajú deťom osobní asistenti, ktorých zabezpečí OMD v SR. V penzióne Slniečko sa nachádza šesť bezbariérových izieb, pričom v dvoch z nich sú aj bezbariérové sprchovacie kúty. Návraty budú priamo zaslané rodinám na poštovú adresu.



■ Letný tábor pre mladšie deti so svalovou dystrofiou, rodičov a osobných asistentov

Termín: 23. 7. – 30. 7. 2011

Miesto: Duchonka, penzión Slniečko

Prázdninový tábor pre deti so svalovou dystrofiou. Dieťa sprevádza jeden rodič, pri aktivitách a trávení voľného času pomáhajú deťom osobní asistenti, ktorých zabezpečí OMD v SR. Návraty budú priamo zaslané všetkým rodinám na poštovú adresu.

■ Tvorivý letný tábor

Termín: 16. 7. – 23. 7. 2011

Miesto: Duchonka, penzión Slniečko

Tábor bez vekovej hranice, program bude rozdelený do viacerých tematických okruhov, hlásate sa milovníci rôznych tvorivých techník a turistických prechádzok. Súčasťou tábora bude už 6. ročník Memoariálu Jožka Kráľa v šachu.

Návraty budú uverejnené v Ozvene č. 2/2011.

■ Letný tábor pre mládež so svalovou dystrofiou Duchenne

Termín: 28. 8. – 3. 9. 2011

Miesto: Duchonka, penzión Slniečko

Prázdninový tábor pre mládež so svalovou dystrofiou. Dieťa sprevádza jeden rodič, pri aktivitách a trávení voľného času pomáhajú deťom osobní asistenti, ktorých zabezpečí OMD v SR. Návraty budú uverejnené v Ozvene č. 2/2011 alebo priamo zaslané všetkým rodinám na poštovú adresu.



■ Celoslovenské integračné stretnutie členov OMD v SR

Termín: 6. 10. – 9. 10. 2011

Miesto: Piešťany, hotel Sĺňava Ob.13

Celoslovenské stretnutie členov OMD, venované posilneniu spolupatričnosti, nadväzovaniu priateľstiev, získavaniu potrebných informácií na témy, ktoré sú pre ľudí so svalovou dystrofiou a rozsiahlym postihnutím zaujímavé a prínosné, troška kultúry, za hrst' zábavy.

Súčasťou stretnutia je aj tradičná Výstava kompenzačných pomôcok za účasti všetkých firiem zaoberajúcich sa ich distribúciou na Slovensku.

Návratky budú uverejnené v Ozvene č. 3/2011.

■ Vianočná kapustnica OMD v SR

Termín: December 2011

Miesto: Bratislava

Stretnutie priateľov, priaznivcov a podporovateľov OMD v SR, príjemné posedenie a poďakovanie za celoročnú pomoc.

Športové podujatia

ŠACH

■ Internetový šachový turnaj OMD v SR Ope-net 2011, 2.ročník

Termín: 17. 1. – 13. 3. 2011

Miesto: www.playok.com

Šachový turnaj pre svalových dystrofikov a šachistov s iným telesným postihnutím

hraný po internete na 8 kôl s medzinárodnou účasťou.

■ Dystro chess Slovakia cup 2011

Termín: 4. 5. – 8. 5. 2011

Miesto: Duchonka, penzión Slniečko
Medzinárodný šachový turnaj svalových dystrofikov za účasti hráčov zo 6 krajín: Slovensko, Česko, Maďarsko, Poľsko, Slovensko a Srbsko.

■ Majstrovský prebor muskulárnych dystrofikov, 2. ročník

Termín: 9. 11. – 13. 11. 2011

Miesto: Duchonka, penzión Slniečko
Šachové majstrovstvá OMD v SR pre registrovaných hráčov v Šachovom klube muskulárnych dystrofikov.

BOCCIA

■ Ligový turnaj kategórie Jednotlivci BC 3

Termín: 12. 2. 2011-03-03

Miesto: Telocvičňa ŠZŠ Nevädzová č. 3, Bratislava

Celoslovenský ligový turnaj v hre boccia, ktorého sa budú môcť zúčastniť iba registrovaní športovci v SZTPŠ. Organizátor: ŠK OMD Boccian Bratislava

■ Ligový turnaj kategórie Jednotlivci BC 1

Termín: 12. 3. 2011

Miesto: Považská Bystrica

Celoslovenský ligový turnaj v hre boccia, ktorého sa budú môcť zúčastniť iba registrovaní športovci v SZTPŠ. Organizátor: Klub Manín OMD Považská Bystrica.

■ Ligový turnaj kategórie

Jednotlivci BC 2

Termín: 26. 3. 2011

Miesto: Telocvičňa ŠZŠ Nevädzová č. 3, Bratislava

Celoslovenský ligový turnaj v hre boccia, ktorého sa budú môcť zúčastniť iba registrovaní športovci v SZTPŠ. Organizátor: ŠK OMD Boccian Bratislava

■ Ligový turnaj kategórie

Jednotlivci BC 2

Termín: 9. 4. 2011

Miesto: Telocvičňa ŠZŠ Nevädzová č. 3, Bratislava

Celoslovenský ligový turnaj v hre boccia, ktorého sa budú môcť zúčastniť iba registrovaní športovci v SZTPŠ. Organizátor: ŠK OMD Boccian Bratislava

■ Ligový turnaj kategórie

Jednotlivci BC 3

Termín: 16. 4. 2011

Miesto: Žilina

Celoslovenský ligový turnaj v hre boccia, ktorého sa budú môcť zúčastniť iba registrovaní športovci v SZTPŠ. Organizátor: Klub OMD Farfalletta Žilina

■ Turnaj belasého motýľa, 1. ročník

Termín: 18. 6. 2011

Miesto: Športová hala VKP - PKO, Bratislava

Celoslovenský turnaj v hre boccia, ktorého sa budú môcť zúčastniť iba registrovaní športovci v SZTPŠ všetkých

kategórií. Organizátor: ŠK OMD Boccian Bratislava

■ Turnaj nezávislého života, 3. roč., kategórie Páry BC 4 a Tímy

Termín: 26. 11. 2011

Miesto: Bratislava

Celoslovenský ligový turnaj v hre boccia, ktorého sa budú môcť zúčastniť iba registrovaní športovci v SZTPŠ. Organizátor: ŠK OMD Boccian Bratislava

Volnočasové komunitné aktivity

■ VAU – vaše tvorivé aktivity - Valentíske

Termín: 10. 2. 2011, od 16.00 do 18.00.

Miesto: Bratislava

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

■ VAU – vaše tvorivé aktivity - Velkonočné

Termín: 14. 4. 2011, od 16.00 do 18.00.

Miesto: Bratislava

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

■ VAU – vaše tvorivé aktivity - Opekačka

Termín: 24. 6. 2011, od 14.00 do 20.00.

Miesto: Železná Studnička

Opekačkové posedenie v prírode v bratislavskom Lesoparku Železná studnička

■ VAU – vaše tvorivé aktivity - Vianočné

Termín: 24. 11. 2011, d 16.00 do 18.00.

Miesto: Bratislava

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

Zmeny vo VAU, jeho valentínska podoba a pozvanie

Milí naši šikovníci, už ste si asi všimli, že naše vaše VAU – tvorivé aktivity sa nekonnajú tak často ako minulý rok. Je to hlavne kvôli nízkej účasti a preto sme sa rozhodli VAU organizovať 4 krát do roka, vždy pri príležitosti významných sviatkov: Valentínske, Veľkonočné, VAU – opekačka a Vianočné VAU.

10. februára sme teda zorganizovali prvé tohtoročné Valentínske VAU na Banšelovej ulici, v bývalých priestoroch OMD v SR. Hlavná téma bola jasná, Valentín! Zdobili sme si drevené štipce, namalovali sme ich akrylovými farbami s rôznymi vzormi, na ktoré sme potom nalepili vystrihnuté ozdoby z papiera v tvare srdiečka, či iných vzorov. Z drevených štipcov na bielizeň sa tak stali krásne valentínske darčeky, ktoré dúfam tešia tých, ktorí boli obdarovaní!

Všetkých Vás pozývame na ďalšie stretnutie Veľkonočného VAU, ktoré sa bude konať 14. apríla 2011 na Banšelovej ulici, v priestoroch bývalého OMD v SR od 16.00 – 18.00 hod.

Tešíme sa na Vás.

Lu.



o našich členoch

DystroRozhovor

V našom ďalšom DystroRozhovore Vám predstavíme dvojicu známu hlavne zo športového prostredia v hre boccia. Kamarátov, spoluhráčov a občas aj súperov Róberta Ďurkoviča a Martina Strehárskeho. Viac o sebe nám už prezradia oni sami.

Robino, Maťo, ako si sa prvýkrát dozvedel o našej organizácii, v ktorej si členom už štvrtý rok?

RĎ: Myslím že z rozprávania od známych... nepamätám si presne....

MS: Ja sa už ani nepamätám. Bol so ešte malé dieťa a do organizácie ma prihlásili rodičia.



Prezraď nám viac o sebe. Odkiaľ si, koľko máš rokov, tvoje hobby, čo si študoval, čomu sa momentálne venuješ?

RĎ: Pochádzam z malého mesta Sliac pri Zvolene, mám 25 rokov, medzi moje záľuby patrí šport, počítače, hudba a ako u každého muža, ženy. Na Mokrohájskej ulici som študoval základnú školu, strednú školu (Obchodná akadémia), a pomatritné nadstavbové štúdium, zamerané na sociálnu prácu a právo. Momentálne študujem 3. ročník vysokej školy na Univerzite Komenského v Bratislave, Pedagogická fakulta odbor poradenstvo a pedagogika mentálne postihnutých, takže ma čakajú bakalárske štátnice. Popri škole som sa stále venoval a venujem športu boccia, som reprezentantom Slovenska a dvojnásobný účastník paralympijských hier Atény 2004 a Peking 2008, držiteľom bronzovej medaily z majstrovstiev Európy 2009 a na minuloročných Majstrovstvách sveta nás s partnerom delila od finále jedna loptička... Nakoniec z toho bolo 4. miesto.

MS: Narodil som sa v Bratislave, mám 27 rokov. Medzi moje koníčky patrí sudoku,



florbal a sledovanie športových prenosov v televízií. Vyštudoval som Obchodnú akadémiu na Mokrohájskej ulici. Vzhľadom na to, že sa blíži posledný kvalifikačný turnaj na paralympiádu sa momentálne najviac venujem bocii.

Boccia je šport, v ktorom si zaznamenal veľké úspechy. Niekolkokrát si reprezentoval aj Slovensko. Ako si sa dostal k tejto hre? Prezrad' nám o svojich úspechoch viac.

RĎ: Písal sa rok 1996, bol som žiakom základnej školy, do ktorej nám priniesli ukázať prvú sadu boccia loptičiek. Prišiel som sa pozrieť a už som aj pri tomto športe ostal a urobil som veľmi dobre. Medzi moje najväčšie úspechy patrí:

2. miesto páry BC4 Svetový pohár – Nový Zéland 2003,
4. miesto páry BC4 na paralympiáde – Atény 2004,
4. miesto jednotlivci BC4 majstrovstvá Európy – Portugalsko 2005,
3. miesto jednotlivci BC4 majstrovstvá Európy – Portugalsko 2009,
5. miesto páry BC4 majstrovstvá Európy – Portugalsko 2009,
4. miesto páry BC4 majstrovstvá sveta – Portugalsko 2010

MS: Bocciu som začal hrať v roku 2001. K tejto hre ma priviedla vtedajšia trénerka Zuzana Gabková, ktorá ma už volala dlhší čas, ale ja som sa rozhodol ísť na 1. tréning až po dlhšom čase. Môj najväčší úspech je určite 2.miesto v pároch na Svetovom pohári na Novom Zélande a štvrté miesto na paralympiáde.



Aké sú ďalšie tvoje plány do budúcnosti?

RĎ: Úspešne kúpiť auto, urobiť bakalárske štátnice, nájsť si prácu, bývanie v Bratislave alebo v jej blízkom okolí a samozrejme úspešne reprezentovať Slovensko na medzinárodných turnajoch, uspieť na Svetovom pohári v Belfaste a kvalifikovať sa na tretiu paralympiádu do Londýna

MS: Ako som už povedal je to účasť na paralympiáde v Londýne.

Robino, ešte jedna otázka, ktorá zaujíma asi hlavne ženské pokolenie :) Čo ty, vzťahy a ženy? Našiel si už tú, ktorá by si zaslúžila tvoje srdce?

RĎ: Vždy som miloval, milujem a budem milovať ženy, mal som nejaké tie vzťahy, no momentálne som single, stretol som už takú ženu, ktorá ma úplne očarila tak, ako ešte žiadna, ale žiaľ bolo to len z jednej strany, takže mi nič iné neostalo len ísť a dúfať, že ešte niečo také zažijem opäť. Kto vie, možno ju už poznám, len sa treba viac obzerať a správne čítať signály...

MS: No, zatiaľ som tú pravú nenašiel. Uvidíme čo prinesie budúcnosť.

Maťo pomaly sa blíži čas objednávania dovoleníek. Máš nejakú obľúbenú krajinu, ktorá na teba obzvlášť zapôsobila? A prečo práve táto?

MS: Z tých miest, na ktorých som už bol, ma najviac očarila Kanada. Je to krásna krajina, kde sa prelievajú veľkomestá s nádhernou prírodou.

Robino, počuli sme o tvojom úspechu s vodičským preukazom, no aj to s akými problémami si sa počas tohto absolvovania stretol, môžeš nám a našim čitateľom bližšie opísať, ako to všetko prebiehalo?

RĎ: Prišlo obdobie, kedy som začal reálne uvažovať nad tým, že si urobím „vodičák“, a tak som začal zisťovať, či by to bolo možné, kde a akým spôsobom by som mohol jazdiť. Jediné čo som vedel bolo, že musím mať automatickú prevodovku. Hľadal som autoškoly, ktoré majú takéto autá, keď už som aj našiel takúto autoškolu problém nastal v tom, že ja sám som nevedel, ako budem môcť šoférovať a keď som sa opýtal, ako by bolo treba ešte upraviť auto pre mňa, či by to urobili. V každej autoškole mi povedali, že kvôli mne to neurobia. Neskôr mi jeden český hráč povedal o autoškole v Prielouči pri Pardubicách, kde majú rôzne možnosti ako šoférovať auto. V lete minulého roku som úspešne absolvoval autoškolu s vedomím, že som cudzinec a aby som dostal český „vodičák“, musím predložiť 185 dňový prechodný pobyt v Českej republike, čo nebol pre mňa problém, pretože mám tam rodinu. Tajne som však dúfal,



že po príchode na Slovensko, by mi mohli uznať české doklady z autoškoly, keďže sme v EU a kódy na vodičskom preukaze sú rovnaké, ale žiaľ nestalo sa tak, práve naopak. Neuznali mi ich a dokonca tvrdili, že sa to nedá, lebo nie som registrovaný v ich systéme, takže mi ho nemajú na základe čoho uznať. Začal som teda vybavovať prechodný pobyt v Čechách a narazil som na neriešiteľný problém, ktorým je, že ak by som to urobil, prišiel by som o príspevky, ktoré poberám na Slovensku, nakoľko v Čechách je iná soc. politika a to si nemôžem dovoliť. Takže som si musel robiť „vodičák“ na Slovensku a keďže som už vedel šoférovať, tak to nebol problém, vybavil som si príspevok a 25.01.2011 som úspešne urobil skúšku a tak konečne získal vodičský preukaz na Slovensku.

A ešte číslo do Dystrolotérie:

RĎ: 9, 109, 203, 315, 421.

Ďakujem obojmu za rozhovor a v mene celého kolektívu OMD v SR prajem veľa osobných, pracovných a športových úspechov.

Za OMD v SR sa pýtala Lucia Mrkvicová

Rodičia rodičom

Naša rubrika „Rodičia rodičom“ pokračuje aj v roku 2011. Postupne vám budeme prinášať rozhovory s rodinami kde žije dieťa so svalovou dystrofiou. A nielen to... Chceme vás milé rodiny vyzvať, aby ste túto našu – vašu rubriku obohatili svojimi príspevkami, príbehmi, zážitkami, fotkami, informáciami... Chceme, aby táto časť Ozveny slúžila na vzájomné spoznávanie a obohatenie sa. Pošlite nám váš príspevok.

V novoročnom čísle vám predstavujeme rodinu, ktorej člena čaká tento rok skúška dospelosti – maturita.

Rodina

Majerčiakovcov

Predstavte sa nám, kto tvorí Vašu rodinku...

Žijeme v Liptovskom Mikuláši v 2 izbovom bytíku. Sme tu traja Miška – má 18 a študuje na hotelovej akadémii, Miňo – má 19 a študuje 4. ročník na Polytechnickej - tento rok maturuje a ja – mamina, starám sa o chod a pohodu tejto domácnosti a mám 39 rokov, žije s nami aj náš zajačik Bany - má rok a pol a ma veľmi rád sucháre a mrkvu.

Čo pekné ste v poslednej dobe zažili?

Rok 2010 bol trochu iný, Miňo mal stužkovú, ktorú sme patrične oslávili, užili sme si zábavu a Miňo spolužiakov. Sú to také dojmavé chvíle v živote...V lete sme navštevovali rôzne kultúrne podujatia: hudobné festivaly, kino, divadlo, guláše,



grilovačky a stretnutia s ľuďmi veľmi príjemnými a samozrejme stretnutie na Duchonke, ktoré je ako vždy veľmi pekné a príjemné.

Ako vyzerá klasický deň u Majerčiakovcov?

Náš deň začína podľa toho, či ideme alebo nejdem do školy, to veľa krát zistíme až ráno. Ranná hygiena, obliekanie, naskladanie do auta a šup do školy. Doobeda sme v škole, kde sa vozíme autom asi 8 km, okolo 11.30 prídeme domov, nasleduje obed, oddych, povinnosti na ďalší deň do školy. V tom čase sa vracia aj Miška zo školy. Poobedia a po večeroch trávieme rôzne, podľa počasia a podľa toho čo treba. Večer samozrejme večera, pozerať TV, spať chodíme dosť neskoro. Medzitým sa bavíme, smežeme a rozprávame o rôznych veciach...



Čím Miňo momentálne žije?

Miňo veľmi rád trávi čas za PC, xbox 360 a veľmi rád počúva hudbu na slúchadla. Rád pozerá filmy, naposledy to bola úžasná rozprávka: TOY STORY 3 a samozrejme priatelia a spolužiaci.

Aké máte plány do roku 2011?

Nooo hlavne by sme boli radi, keby sa nám podarilo zmaturovať! Tak jar budeme tráviť učením a prípravou na maturitu. Leto, ako každé si chceme užiť na rôzne výlety a stretnutia s ľuďmi, tak skvelými ako ste aj vy v OMD.

Čo by ste odkázali rodičom detí s NSO?

Prajeme im veľa zdravia, šťastia a lásky, veľa pekných dní v živote a hodne radosť!...tešme sa žime tu a teraz. Tešíme sa na stretnutie v lete na táboroch.

Ďakujeme za rozhovor a Miňovi prajeme úspešné zvládnutie maturity a celej rodiny hlavne zdravičko.

Tvorivé okienko

Veľmi zaujímavou a netypickou činnosťou, hlavne pre mužské pokolenie, je výroba šperkov. Tomuto hobby sa začal venovať náš dlhoročný kamarát Marián Klimčo. Jeho krásne výtvary odzrkadľujú naozaj dokonalé ovládanie jemnej motoriky. Hanušovce nad Topľou je mesto, kde Marián býva. Zaujímavosťou tohto mesta je železničný most s najväčším oblúkom v strednej Európe, ktorý sa klenie priamo nad mestom. Dosahuje výšku 40 metrov a dĺžku vyše 400 metrov.



Šikovník Marián

Tak Maroš, prezrad' nám niečo viac o sebe.

- a. Som obyčajný človek, slobodný, bezdetný, bez problémov. Žijem s rodičmi, keďže som sa „nezmohol“ na vlastné bývanie.

Vieme o tebe, že sa venuješ výrobe šperkov, ako si sa k tomuto hobby dostal?

Venuješ sa ešte aj inému hobby?

Áno, pokúšam sa napodobňovať bižutériu. Som amatér, začiatočník a samouk, no keďže som doma a času mám dosť, tak som potreboval nejakú činnosť, skúsil som niečo vytvárať a celkom ma to chytilo, aj keď ja nie som človek, ktorý si verí, tak je s tým troška problém. Moje iné hobby, venoval som sa dosť intenzívne biliardu, ale keďže už nevládzem, tak som to musel zvoľniť...



Je časovo, finančne a fyzicky náročné zhotoviť takýto šperk? Koľko najviac času si venoval jednému šperku?

No konkrétne na výrobu to nie je náročné, ale keď človek chce niečo robiť, musí mať nejaké tie pomôcky, ktorými tá práca ide ľahšie, k tomu sa pridá materiál a potom človek zisti koľko do toho investoval finančne, ale keď človek chce niečo robiť, musí aj investovať, bez toho to nejde. A časovo? No keď ma to chytí, dokážem pritom stráviť aj celý deň, hlavne keď skúšam niečo nové a chcem už vidieť výsledok. najviac času som venoval jednej veci asi 2 dni.

Odkiaľ čerpáš inšpiráciu na nové a vždy nápadité vzory?

Moja inšpirácia je hlavne internet, ale všimam si aj ženy, a šperky čo nosia. A snažím sa robiť vždy niečo nové, viac ma to baví ako keď robím niečo, čo som už robil.

Je nejaká činnosť, ktorej by si sa v budúcnosti e chcel viac venovať, prípadne naučiť sa niečo nové?

Ja som začal s pracou s fimo, tak to je tiež jedna z techník výroby bižutérie, ale skôr ma zlákal drôt, rád by som sa vrátil aj k práci s fimom. No jasné, že ma láka zdokonaľovať sa v tom, čo robím a doba je taká, že dnes sú rôzne nové techniky a spôsoby, ktoré ešte nemám osvojené a vyskúšané.

Ak by ste mali záujem vidieť viac Mariánových výrobkov v plnej kráse, nájdete ich na Facebooku pod menom Majo Neza, album moje fimo hranie.

Ďakujem za rozhovor, Mariánovi želáme veľa tvorivých múz, zdravia a radosti!



Každého doteraz predstaveného šikovníka v našej Ozvene hodnotnou poukážkou odmeňoval internetový obchod s umeleckými predmetmi www.nasobchodik.sk, naša spolupráca sa po roku z finančných dôvodov musela ukončiť. Ďakujeme pani Haškovej za príjemnú spoluprácu a želáme všetko dobré do ďalších dní :)

Momentálne sme vo fáze hľadania novej spolupráce s internetovými obchodmi. Veríme, že v budúcnosti opäť bude možné našich šikovníkov odmeňovať...

Lu.

psychologické okienko



Linka dôvery

S príchodom nového roka sme sa rozhodli obmeniť aj obsah Psychologického okienka. Minulý rok ste si mohli prečítať 4 – dielny seriál od Gabiky Svičkovéj o všeličom, čo môže trápiť človeka so svalovým ochorením alebo rodiča dieťaťa so svalovou dystrofiou.

Tento rok sa vraciame k staronovej rubrike Linka dôvery. V každom čísle Ozveny počas roku 2011 nájdete odpovede Mgr. Gabiky Svičkovéj PhD – externej psychologičky OMD v SR na otázky, ktoré boli do OMD v SR doručené cez internetový formulár Linky dôvery na www.omdvsr.sk

Príspevok 1:

Vedeli by ste mi poradiť, som integrovaný a chcem integráciu prekonať, čo mám robiť, aby som to dokázal...

Pisateľ sa na nás obrátil s nevšedným problémom, ale uznávam, že za integráciu vďačí aj svojmu zmyslu pre humor.

Väčšinou majú pisatelia opačné ťažkosti, lebo plnohodnotná integrácia je v našich podmienkach občas ešte len „v plienkach“. Škoda, že sa pisateľ nepodelil so širším popisom svojich ťažkostí, aby som sa mala čoho chytiť.

Ak by integrácia – ku ktorej úprimne gratulujem – robila príliš veľký problém, tak navrhujem pisateľovi „hodiť flintu do žita“ a vegetovať na úkor rodičov a spoločnosti.

Ak sa vyskytne problém trochu hmatateľnejší, tak poprosím pisateľa o opätovné zdôverenie sa Linke dôvery.

Príspevok 2 – Alex:

Dobrý deň! Som rozvedená matka 7-ročného syna so svalovou dystrofiou. Teraz mám nového priateľa, s ktorým si veľmi dobre rozumiem ja aj môj syn. Problém je v tom, že priateľ býva 300 km od nášho bydliska. On by chcel, aby sme sa k nemu presťahovali, keďže tam má svoj dom. Ja stále váham, lebo tam nikoho nepoznám a mám obavy aj o syna ako to zvládne. V našom meste mám rodičov, priateľov a aj celkom dobrú prácu. Bojím sa, že keď prídem do cudzieho mesta, budem mať problém nájsť si tam prácu, lebo je to malé mesto a okrem toho je tam veľká nezamestnanosť. Zdá sa mi to všetko také neisté. Ďakujem za radu.



Veľmi pekne ďakujem pisateľke, že sa zdôverila so svojim veľmi citlivým a zatažujúcim problémom.

Na úvod sa mi žiada povedať – Gratulujem ku novému priateľovi, ktorý si navyše rozumie s nevlastným (a ťažko chorým na dôvažok) synom! Zároveň mi pripadá pisateľka ako rozumná žena, ktorá si uvedomuje, že musí brať ohľad predovšetkým na syna. Nevieťm o aký druh svalovej dystrofie sa jedná – z hľadiska návštevy školy, dostupnosti zdravotníckych zariadení, z hľadiska progresie synovho ochorenia. Verím tomu, že syn si nájde priateľov aj v novom prostredí, ale hrozí horší kontakt so starými rodičmi a priateľmi v prípade potreby. Pisateľka nepíše nič o rodine nového partnera – ako vnímajú nový vzťah svojho syna s rozvedenou ženou so záväzkom.

Nevieťm aké sú možnosti pracovného uplatnenia pisateľky v novom prostredí a preto mi napadá otázka (ktorá môže byť novému partnerovi menej príjemná – či by sa nechcel prisťahovať on ku nej?! Možno skúšobný pobyt pod jednou strechou (pisateľka nepíše o dĺžke nového vzťahu) by mohol pomôcť vyriešiť súčasnú dilemu.

Prajem veľa sily a odvahy do ďalšieho života!

Príspevok 3:

Gabika, ahoj! Mám asi problém, súčasne sa mi páčia dvaja muži, neviem, podľa čoho mám dať jednému z nich tzv. prednosť tak, aby to toho druhého čo najmenej ranilo.

Veľmi pekne ďakujem za položenú otázku pisateľke/pisateľovi!

Daný problém sa mohol vyskytnúť

u mnohých ľudí ale jeho riešenie je bez záruky! Najčistejšie – najférovejšie – najrýchlejšie – riešenie sa volá NA ROVINU! Nenechať vzťah ktorý je na počiatku (každý máme iný počiatok) prerásť do niečoho hlbšieho, rozvinutejšieho.

Áno, hrozí tu riziko, že si pisateľka „zle“ vyberie. To sa stáva aj v obchodoch, že podľahneme veľkej reklame a zakúpený výrobok nenaplní naše očakávania. Neľakajte sa, neprirovnávam nákup predmetu „výberu“ partnera. Tento akože bezvýznamný príklad má v podstate veľa spoločného.

Myslím, že pri partnerovi ktorý sa mi nie len páči ale sa mi pri ňom rozbúcha srdce, stúpne mi tlak pri pohľade na mobil, neviem rýchlo otvoriť schránku s poštou (ja som stará škola – my sme si voľakedy písali listy!!!) tak pri ňom je to jasné, nie? Prichádza ešte ďalší závažný činiteľ – čo na neho povedia rodičia?! Budú s ním (s ňou) súhlasiť alebo budú mať zase nejaké výhrady a pripomienky?! Akokoľvek sa zdá byť pisateľke a čitateľom moja poznámka smiešna – kto má rodičov ten pripustí, že sa vyjadrujú a starajú lebo im na svojich deťoch záleží!

Skoro som zabudla na korektné dávanie prednosti, ktorá druhému čo najmenej ublíži. Najlepšie sa to dá docieľiť v cestnej premávke pri dodržiavaní cestných predpisov. Vtedy sa minimalizujú kolízie a škody na zdraví aj majetku.

To, čo druhého menej raní, je výsostne individuálna záležitosť. Ak bol vzťah len v počiatku, tak stačí obmedziť komunikáciu a v žiadnom prípade nesľubovať nespľniteľné.

Držím pisateľke palce, aby si čo najlepšie vybrala partnera podľa svojich predstáv!

Príspevok 4:

Problém: Mám manžela, ktorý bol uznaný za invalida, ale dávky mu neboli uznané, lebo mu chýba 55 dní na zákonom stanovených 5 odpracovaných rokov za posledných 10 rokov. Nevie, čo robiť, máme syna, ktorý je chorý, má fenylketonúriu a je pravidelne sledovaný. Moja výplata nestačí na živobytie a platenie účtov. Manžel sa cíti zdravotne zle a nedokáže sa momentálne zamestnať. Má psychické problémy na základe ktorých bol uznaný za invalidity, okrem toho máva fibrilácie, je alergik a stomik. Čo robiť, aby neprišlo ku katastrofe. Ďakujem

Pisateľke ďakujem, že sa dokázala obrátiť so závažnou životnou situáciou na LD. Žiaľ, naša Linka sa venuje psychologickému poradenstvu a problém pisateľky je prevažne sociálneho a ekonomického až existenčného charakteru.

Pokúsime sa poradiť postupne podľa spomínaných skutočností: čo sa týka pobrania invalidného dôchodku, od 1. januára 2010 boli zmenené podmienky nároku na výplatu invalidného dôchodku s cieľom zmierniť ich predchádzajúce nastavenie, keď veľa ľudí vypadlo zo systému, lebo mali málo odpracovaných rokov. Nevie, koľko má váš manžel rokov, nevie, preto posúdiť, či zmena bude v jeho prospech. Významnou zmenou však je, že odpracované roky sa už neposudzujú len v období za posledných 10 rokov, ale z celkovo odpracovaných rokov pred vznikom invalidity. To by mohlo manželovi pomôcť, aby mu začali ID vyplácať. Musí si však opäť podať žiadosť na Sociálnu poisťovňu, len vtedy ona začne nové konanie. Existuje bezplatná linka

Sociálnej poisťovne, odporúčame poinformovať sa tam.

Takisto odporúčame obrátiť sa na úrad práce, sociálnych vecí a rodiny podľa trvalého bydliska, je možné, že váš manžel by mohol poberať niektorý z peňažných príspevkov na kompenzáciu dôsledkov zdravotného postihnutia – zvýšené výdavky. Váš syn kvôli fenylketonúrii môže poberať peň. príspevok na zvýšené výdavky na diétne stravovanie. Len si podajte žiadosť.

Čo sa týka stómie u manžela – existuje občianske združenie, ktoré týchto pacientov združuje Slovilco, www.slovilco.sk, kontakt na prezidenta: klub Topolčany, Ján Čačko, Krušovská 1831/A, 955 01 Topolčany, mobil: 0905319978, e-mail: cackoj@gmail.com, jcacko@volny.cz, slovilco@stonline.sk. Obráťte sa na nich, možno vám budú pomôcť poradiť ako manželovi pomôcť zvládnuť jeho ťažkú situáciu – zdravotné problémy a nezamestnanosť.

Synova diagnóza je celoživotná a vyžaduje si špeciálnu stravu a dodržiavanie lekárskeho postupov a odporúčaní. Určite má vplyv na finančný rozpočet ťažko skúšanej rodiny, a preto odporúčame obrátiť sa na neziskovú organizáciu Dobrý anjel, ktorá by mohla pravidelne (keďže má chronické ochorenie) prispievať na špeciálnu stravu a lieky. Popíšte im detailne situáciu a hlavne výdavky spojené so starostlivosťou o syna. Kontakty na DA sú: www.dobryanjel.sk, 0907 159 459, 052/4313 757 – prihlášku do systému Dobrý anjel vám poskytnú na vyžiadanie.

Pisateľke prajeme veľa sily pri starostlivosti o rodinu!

agentúra osobnej asistencie

Sprostredkovanie osobnej asistencie

- Osobnú asistenciu ponúkajú 25-ročná žena v Košiciach a 28-ročná žena v Detve. Kontakty sú v OMD v SR.
- Hľadáme pre svojich členov osobných asistentov v týchto lokalitách: Tvrdošín, Považská Bystrica, Kysucké Nové Mesto, Žilina, Poltár, Pezinok! Záujemcovia, ozvite sa nám na našich kontaktoch!

Nová legislatíva od roku 2011 zavádza

Rodičovský príspevok a vykonávanie osobnej asistencie je možné

Podmienky nároku na rodičovský príspevok sú uvedené v § 3 zákona č. 280/2002 Z. z. o rodičovskom príspevku v znení neskorších predpisov. Jednou z podmienok nároku, ktorá platí od 1. januára 2009, je **nevykonávanie zárobkovej činnosti** rodičom, ktorý si nárok na rodičovský príspevok uplatňuje. Zárobková činnosť na účely rodičovského príspevku je zadaná ako činnosť, ktorá zakladá nárok na príjem zdaňovaný podľa § 5 a § 6 ods. 1, 2 a 5 zákona č. 595/2003 Z. z. o dani z príjmov. Do tejto činnosti patrí aj príjem z osobnej asistencie.

Výnimka trvá rodičovi, ktorému bol rodičovský príspevok priznaný pred 1. januárom 2009 a vypláca sa mu aj po 31. decembri 2008. Takýto rodič môže popri poberaní rodičovského príspevku vykonávať zárobkovú činnosť

Znížil sa od dane oslobodený príjem pre starobných dôchodcov!

Strážili ste si príjem za uplynulé roky tak, aby ste nemuseli podávať daňové priznanie? **Máte osobného asistenta na starobnom dôchodku?** A áno, tak máme pre Vás dôležitú informáciu.

Z príjmov za rok 2010 bol od dane oslobodený príjem do výšky 4 025,70 eura.

V tomto roku je táto hranica nižšia a dane sa neplatia do sumy 3 559,30 eura.

Znamená to, že každý, **kto nechce podávať daňové priznanie za rok 2011 a má príjem z výkonu osobnej asistencie, mal by si strážiť príjem tak, aby jeho výška nepresiahla 50 % uvedenej sumy – 1 779,65 eura.**

V prípade otázok, môžete volať na čísla poradcov OMD v SR, ktoré nájdete v Infoservise.



organizácia
muskulárných
dystrofikov
v SR

agentúra
osobnej
asistencie

Aktuálne

Ročné zúčtovanie poistného na verejné zdravotné poistenie

Pripomínáme, že príjmy z osobnej asistencie patria medzi vyňaté príjmy. To znamená, že príjem z osobnej asistencie sa nemusí vykazovať v ročnom zúčtovaní poistného. Čiže asistenti, ktorí majú iba príjem z osobnej asistencie, nemusia podávať tlačivá ročného zúčtovania zdravotného poistenia.

Podávanie daňových priznaní

Nezabudnite svojich osobných asistentov informovať o blížiacom sa termíne na podanie daňových priznaní za rok 2010. Na zdokladovanie príjmu na účely podania daňového priznania vystaví užívateľ osobnej asistencie čestné vyhlásenie, v ktorom potvrdí koľko peňazí odovzdal osobnému asistentovi za príslušný kalendárny rok. Prinášame Vám aj aktualizované informácie o tom, ako má osobný asistent postupovať pri vyplnení daňového priznania. Návod nájdete na titulnej strane na www.omdvsr.sk alebo kontaktujte kanceláriu OMD v SR. Agentúra OSA pri OMD v SR poskytuje aj daňové poradenstvo pre osobných asistentov, prípadne pomôže aj s vyplnením daňového priznania.

sociálne okienko

Správne poplatky

Málo sa venujeme oblasti správnych poplatkov i napriek tomu, že ich musíme platiť skoro na každom úrade. Existuje pritom veľa úľav, o ktoré by sme mohli žiadať, keby sme si uvedomili, že na ne nárok máme. Niektoré inštitúcie nás priamo upozorňujú, ale môže sa stať, že platíme aj tam, kde by sme inak nemuseli.

Osobitne upozorňujeme na časť tohto článku, kde sa píše o miestnych daniach, ktorých vyberanie je v pôsobnosti obcí. Povinnosť zaplatiť ich bola do konca januára 2011. Možno viacerí z vás nevedia, že obec môže osoby s ťažkým zdravotným postihnutím čiastočne alebo úplne oslobodiť od ich platenia. Pýtajte sa na to, podmienky oslobodenia majú obce upravené vo svojich predpisoch.

Správnym poplatkom sa venuje samostatný zákon č. 145/1995 Z.z. pod názvom zákon o správnych poplatkoch. Uvádza niekoľko životných situácií, kedy sú **osoby s ťažkým zdravotným postihnutím oslobodené od správnych poplatkoch**, ako napríklad:

- Od poplatku za vydanie stavebného povolenia na zmeny stavieb na bývanie sú oslobodení občania s ťažkým zdravotným postihnutím, držiteľia preukazu ZŤP alebo ZŤP/S.
- Od poplatkov podľa tejto položky je oslobodené podanie žiadosti o vydanie občianskeho preukazu ako náhrady za

stratený alebo odcudzený občiansky preukaz u občanov starších ako 60 rokov veku alebo u držiteľov preukazu občana s ťažkým zdravotným postihnutím.

- Od poplatkov je oslobodené podanie žiadosti o vydanie občianskeho preukazu ako náhrady za stratený alebo odcudzený občiansky preukaz, opakovane v priebehu dvoch po sebe nasledujúcich rokoch u občanov starších ako 60 rokov veku alebo u držiteľov preukazu občana s ťažkým zdravotným postihnutím.
- Od poplatku podľa písmena d) (pri predĺžení platnosti alebo vykonanie zmeny údajov v cestovnom doklade) tejto položky sú oslobodené osoby, ktorým sa vykonáva zmena údajov o ťažkom zdravotnom postihnutí alebo obmedzení spôsobilosti na právne úkony alebo pozbavení spôsobilosti na právne úkony
- Vydanie rozhodnutia pre občana s ťažkým zdravotným postihnutím a držiteľa preukazu občana s ťažkým zdravotným postihnutím na vývoz alebo dovoz psa so špeciálnym výcvikom je oslobodené od poplatku.
- Zápis prvého a ďalšieho držiteľa motorového vozidla alebo prípojného vozidla do evidencie aj s vykonaním úprav v dokladoch vrátane vydania týchto dokladov, ak je držiteľom motorového vozidla osoba s ťažkým zdravotným postihnutím, držiteľ preukazu ZŤP alebo ZŤP-S a preukazu občana s ťažkým zdravotným postihnutím alebo ak ide o motorové vozidlo upravené na vedenie osobami s ťažkým zdravotným postihnutím.
- Od poplatku podľa písmena c) tejto položky je oslobodené predĺženie platnosti preukazu osobitného označenia vozidla pre ťažko zdravotne alebo ťažko pohybovo postihnutú osobu odkázanú na individuálnu prepravu.
- Oslobodenie od poplatku za vydanie písomného oznámenia o pobyte osoby sú oslobodené pošty (inkasné strediská), zariadenia sociálnych služieb, právnické osoby a fyzické osoby, ktoré vykonávajú sociálnu prevenciu alebo poskytujú sociálne poradenstvo alebo sociálne služby za podmienok ustanovených
- osobitným zákonom¹¹⁾ a nevykonávajú sociálnu prevenciu na účely dosiahnutia zisku.
- Oslobodenie od poplatku podľa písmena a) tejto položky je oslobodená žiadosť o zápis slovenského audiovizuálneho diela, slovenského zvukového záznamu slovesného diela alebo hudobného diela alebo slovenského multimediálneho diela vyhotoveného pre zdravotne postihnutých.
- Oslobodenie od poplatku pri žiadosti o súhlas s užívaním bytu alebo jeho časti na iné účely ako na bývanie sú oslobodené zariadenia sociálnych služieb, právnické osoby a fyzické osoby, ktoré vykonávajú sociálnu prevenciu alebo poskytujú sociálne poradenstvo alebo sociálne služby za podmienok ustanovených osobitným zákonom¹¹⁾ a nevykonávajú sociálnu prevenciu na účely dosiahnutia zisku osvetové strediská, hvezdárne, planetáriá, knižnice, múzeá, galérie a štátne divadlá.
- Povolenie uzavrieť manželstvo pred iným než príslušným matričným úradom¹⁵⁾ medzi štátnymi občanmi Slovenskej republiky - od poplatku podľa tejto položky sú oslobodené osoby, ktorých život je priamo ohrozený, a držiteľia preukazu osoby s ťažkým zdravotným postihnutím.

- Návrh na vydanie rozhodnutia o umiestnení stavby alebo rozhodnutia o využití územia, alebo rozhodnutia o zmene územného rozhodnutia alebo predĺženie platnosti rozhodnutia o umiestnení stavby Oslobodenie Od poplatku podľa tejto položky sú oslobodené zariadenia sociálnych služieb a právnické osoby a fyzické osoby, ktoré vykonávajú sociálnu prevenciu alebo poskytujú sociálne poradenstvo alebo sociálne služby za podmienok ustanovených osobitným zákonom¹¹⁾ a nevykonávajú sociálnu prevenciu na účely dosiahnutia zisku, osvetové strediská, hvezdárne, planetária, knižnice, múzeá, galérie divadlá, ktorých zriaďovateľom je štát alebo vyšší územný celok a profesionálne hudobné inštitúcie, ktorých zriaďovateľom je štát alebo vyšší územný celok.
- Na záver Položka č. 68 v zákone o správnych poplatkoch:
 - o Podanie žiadosti o*
 - a) Povolenie výroby jednotlivého vozidla 20 €
 - b) Povolenie prestavby jednotlivého vozidla 20 €
 - c) Schválenie jednotlivo vyrobeného vozidla
 - 1. Pre kategórie vozidiel O1, O2, Ra, Sa a PN 100 €
 - 2. Pre kategórie vozidiel iné ako v prvom bode 200 €
 - d) Uznanie typového schválenia ES jednotlivo dovezeného vozidla 100 €
 - e) Uznanie schválenia jednotlivo dovezeného vozidla 100 €
 - f) Schválenie jednotlivo dovezeného vozidla
 - 1. Pre kategórie vozidiel O1, O2, Ra, Sa a PN 150 €
 - 2. Pre kategórie vozidiel iné ako v prvom bode 150 €
 - g) Opätovné schválenie jednotlivého vozidla 100 €
 - h) Schválenie jednotlivo vyrobeného alebo jednotlivo dovezeného systému, komponentu alebo samostatnej technickej jednotky 50 €
 - i) Schválenie prestavby jednotlivého vozidla
 - 1. montážou plynového zariadenia 50 €
 - 2. inou prestavbou ako v prvom bode 300 €
 - j) Výmenu karosérie vozidla rovnakého typu v rámci jedného typového radu vozidla, výmenu rámu vozidla rovnakého typu v rámci jedného typového radu vozidla alebo zmenu obsaditeľnosti vozidla zväčšením počtu miest na sedenie, ak je vozidlo výrobcom vybavené úchytnými miestami sedadiel a kotevnými miestami bezpečnostných pásov 20 €
 - k) povolenie, schválenie alebo uznanie podľa písmen a) až j) pre fyzické osoby s ťažkým zdravotným postihnutím, ktorým sa poskytol peňažný príspevok na kúpu osobného motorového vozidla alebo peňažný príspevok na úpravu osobného motorového vozidla podľa osobitného zákona 20a) 2 €



Podľa § 38 zákona č. 577/2004 Z. z. o rozsahu zdravotnej starostlivosti uhrádzanej na základe verejného zdravotného poistenia a o úhradách za služby súvisiace s poskytovaním zdravotnej starostlivosti

- je od úhrady za štatistické spracúvanie lekárskeho poukazu súvisiace s vydaním zdravotníckych pomôcok predpísaných na jednom lekárskom poukaze oslobodený poistenec, ktorý je držiteľom preukazu občana s ťažkým zdravotným postihnutím, ak pri výdaji zdravotníckej pomôcky preukáže, že má Úradom práce, sociálnych vecí a rodiny priznaný peňažný príspevok na kompenzáciu zvýšených výdavkov na zaobstaranie pomôcky
- je od úhrady za kilometer jazdy za služby zdravotníckej starostlivosti spojené s dopravou oslobodený poistenec s ťažkým zdravotným postihnutím, ktorý je odkázaný na individuálnu prepravu vlastným motorovým vozidlom.

Podľa § 17 zákona č. 582/2004 Z. z. o miestnych daniach a miestnom poplatku za komunálne odpady a drobné stavebné odpady, môže správca dane (obec) ustanoviť zníženie dane alebo oslobodiť od dane zo stavieb alebo od dane z bytov

Ide pritom o

- stavby na bývanie a byty podľa druhej časti tohto zákona vo vlastníctve občanov v hmotnej núdzi, občanov starších ako 62 rokov alebo občanov s ťažkým zdravotným postihnutím, alebo držiteľov preukazu občana s ťažkým zdravotným postihnutím, alebo držiteľov preukazu občana s ťažkým zdravotným postihnutím s potrebou sprievodcu, ako aj prevažne alebo úplne bezvládných občanov, ktoré slúžia na ich trvalé bývanie
- garáže a nebytové priestory v bytových domoch slúžiace ako garáž vo vlastníctve občanov starších ako 62 rokov alebo občanov s ťažkým zdravotným postihnutím, alebo držiteľov preukazu občana s ťažkým zdravotným postihnutím, alebo držiteľov preukazu občana s ťažkým zdravotným postihnutím s potrebou sprievodcu, ktoré slúžia pre motorové vozidlo používané na ich dopravu

Zákon 68/2008 Z.z. o úhrade za služby verejnosti poskytované Slovenskou televíziou a Slovenským rozhlasom a o zmene a doplnení niektorých zákonov

- Od povinnosti platiť úhradu je oslobodený platiteľ podľa § 3 písm. a), ak žije v domácnosti s osobou s ťažkým zdravotným postihnutím alebo sám je osobou s ťažkým zdravotným postihnutím.

- Ak je fyzická osoba, ktorá je odberateľom elektriny v odbernom mieste poberateľom dôchodku a nežije v domácnosti s inou osobou s pravidelným príjmom zo zárobkovej činnosti alebo je poberateľom dávky v hmotnej núdzi alebo je osobou spoločne posudzovanou s poberateľom dávky v hmotnej núdzi, úhrada podľa odseku 1 sa znižuje na polovicu. (plná výška úhrady je 4,64 €, takže 2,32 €)

Poznámka:

§ 3 písm. a) fyzická osoba, ktorá je koncovým odberateľom elektriny v odbernom mieste, z ktorého sa odoberá elektrina pre spotrebu v byte alebo v rodinnom dome.

Spracoval: Tibor Köböl k 1.11.2010

bez bariér

Cestovný ruch pre všetkých

15. novembra 2010 sa v Ostrave konala medzinárodná konferencia na tému Cestovný ruch pre všetkých. Konferencia bola súčasťou projektu Athena na cestách (www.projectathena.cz), financovaného z Európskeho sociálneho fondu a štátneho rozpočtu Českej republiky. Projekt je zameraný na rozvoj bezbariérového cestovania v ČR. Na konferencii odznelo niekoľko dobrých príkladov zo zahraničia i z ČR.

Jedným z partnerov projektu bola Európska sieť pre bezbariérové cestovanie



ENAT (www.accessibletourism.org). Zastupovala ju jej prezidentka Lilian Müller zo Švédska. Ako sa vyjadrila na tému bezbariérového cestovného ruchu, väčšina opatrení je jednoduchá a lacná. ENAT zbiera informácie o bezbariérovom cestovaní, spája svojich členov na základe výmeny skúseností, zastupuje ich pred orgánmi štátnej moci. Práva cestujúcich s obmedzenou schopnosťou pohybu a orientácie predstavil Ondřej Bárta, koordinátor kampane Európskej komisie v ČR *Cestujíci, využijte svých práv*. Táto kampaň beží aj na Slovensku pod názvom Práva cestujúcich máte poruke. Je zameraná na leteckú a železničnú dopravu. Nadväzuje na legislatívu Európskej únie, ktorá zakotvuje práva a povinnosti osôb s postihnutím. O možnostiach finančnej podpory cestovného ruchu cez národný program (jeho podprogram *Cestovní ruch pro všechny*) porozprával zástupca ministerstva. Cieľom projektov, ktoré si môžu podávať podnikateľské subjekty, by malo byť zlepšenie podmienok pre ľudí s postihnutím, skvalitnenie služieb na turistických, resp. cyklistických trasách pozdĺž vodných tokov a sprístupnenie ubytovacích, stravovacích a iných zariadení pre ľudí s hendikepom. Príkladom môže byť projekt Lipno bez bariér, ktorý

by mal zahŕňať celoročný servis pre hendikepovaných a to nielen ubytovanie, ale aj požičiavanie pomôcok, bezbariérový prístup do vodného sveta, či možnosť účasti na kurzoch lyžovania. V Čechách je niekoľko ďalších iniciatív k cestovaniu bez bariér, okrem iného napríklad projekt občianskeho združenia KLACR, ktoré si dalo za cieľ vypracovať štúdiu o potenciálnom trhu v Moravskosliezskom kraji.

Európske skúsenosti s cestovným ruchom bez bariér boli prezentované cez turistickú informačnú kanceláriu vo Flámsku. Je orientovaná na cieľovú skupinu hendikepovaných, starých ľudí, rodiny s deťmi a táto skupina tvorí v Európe približne 27 %, čo v peňažnom vyjadrení predstavuje príjem 83 miliónov eur. Koordinátorka tejto kancelárie uviedla pekný príklad malého obchodíku, do ktorého viedlo pár schodov. Keď sa majiteľa opýtali, či mu neprekáža, že sa tam nedostane človek na vozíku, odpovedal, že takých zákazníkov nemá. No počas rozhovoru na túto tému zistil, že prichádza ročne o 200 eur, pretože tam nechodia ani mamičky s kočíkmi. Aj preto sa vo Flámsku presadzuje teória menej schodov – viac rämp a pre získanie dotácie je potrebné osloviť jednu zo štyroch organizácií, ktoré sa zaoberajú dostupnosťou objektov. Nezvyčajné nie sú ani kurzy pre personál v zariadeniach cestovného ruchu, kde ich učia, ako sa správať ku klientom. Bezbariérové turistické informačné centrum je možné nájsť na stránke www.accessinfo.be a podrobnú databázu bezbariérových zariadení vo Flámsku na www.toevla.be. Každý objekt v databáze je ohodnotený plus alebo mínus. Koordinátorka hovorila o

potrebe jednotného označenia zariadení (nielen symbolom vozíčkaru). Po splnení prísnych pravidiel by zariadenia dostali označenie A+ alebo A. Podľa jej slov pri testovaní sa zistilo, že 20 % zariadení by dostalo označenie A+ alebo A.

Ďalším pozitívnym príkladom bola cestovná kancelária z Portugalska (Accessible Portugal – www.accessibleportugal.com). Vďaka nej je možné navštíviť nielen Portugalsko na vozíku úplne pohodlne. V ponuke má prehliadky miest, krátkodobé i dlhodobé zájazdy, expedície, a tiež rôzne kultúrne a dobrodružné aktivity. Poskytujú bezbariérové ubytovanie, stravovanie, návštevu múzeí a kultúrnych pamiatok, dopravu, ale aj asistenciu podľa potrieb. Klientov s postihnutím vnímajú ako ľudí, ktorí chcú prežiť dovolenku ako ostatní, klienti nemajú pocitovať existenciu bariér a dôležitý je individuálny prístup, pretože niektoré riešenia bývajú často jednoduchšie ako vyzerajú.

Z dobrých príkladov vzdialenostne najbližšie k nám boli uvedené projekty zo Šumavy a Bavorského lesa, konkrétne hotel Witikohof (www.witikohof.de) a Chodník v korunách stromov (www.baumwipfelpfad.by). Štvorhviezdíčkový hotel je charakteristický tým, že faktu, že je úplne bezbariérový, zamestnáva 60% ľudí s rôznymi druhmi zdravotného postihnutia. Je členom siete hotelov Embrace, ktorá združujú integrované hotely prístupné pre všetkých (prvý bol otvorený v Hamburgu v r. 1993). Jednou z ich hlavných myšlienok je nerozdeľovať svet na víťazov a porazených a v tomto duchu presadzujú myšlienky zamestnávania ľudí



s postihnutím v týchto hoteloch. O úspešnosti hotelov svedčí fakt, že v roku 2010 boli úplne vypredané. Chodník v korunách stromov je zas príkladom spojenia s prírodou tak, že príroda je dostupná všetkým. Ob.201300 m dlhý chodník prevažne drevenej konštrukcie, ktorý vedie až do výšky 44 m, patrí medzi najväčšie chodníky v korunách stromov.

Úplne z inej stránky o bezbariérovosti hotelov, ubytovacích a iných zariadení hovoril Roman Herink, okrem iného človek na vozíku a aktívny hráč sledge hokeja (hokeja vozíčkarov). Jeho úvahy boli hlavne o tom, že pribúda tzv. skupinová turistika ťažko telesne postihnutých, to znamená, že títo ľudia sa venujú tímovej aktivite, ako sú rôzne druhy športov – sledge hokej, florbal, rugby, hokej na elektrických vozíkov, ďalej tanec na vozíku, či hudobná produkcia a takéto tímy potrebujú niekde cestovať a bývať – všetci naraz – preto je nepostačujúce, ak má hotel alebo iné ubytovacie zariadenie len jednu bezbariérovú izbu, resp. nízky počet (v Čechách vyhláška hovorí, že 5 %

z kapacity ubytovacieho zariadenia musí spĺňať bezbariérové kritéria).

Ďalší blok prezentácii bol na tému vzdelávania poskytovateľov služieb, pretože nie vždy dokážu podať vhodné informácie, nie vždy dokážu s klientmi správne komunikovať, nie vždy dokážu chápať ich potreby. Preto je dopyt v cestovnom ruchu od osôb s postihnutím väčší, ako je ponuka cestovných kancelárií. Aj vzdelávanie by malo prispieť k tomu, že ponúk bude pribúdať. V Čechách už je snaha vzdelávanie v cestovnom ruchu rozšíriť o oblasť bezbariérového cestovného ruchu na stredných aj vysokých školách. V Ostrave sa na jednej zo stredných škôl rozbehol projekt, ktorý si dáva za cieľ podporiť rozvoj ľudských zdrojov a skvalitniť počiatočné vzdelávanie v tejto oblasti, pripraviť vzdelávací program vrátane didaktických materiálov. Rovnako tak zástupkyňa Vysokej školy ekonomickej v Prahe oboznámila účastníkov s aktivitami katedry cestovného ruchu, ktoré už realizovali.

Posledný blok mal názov *Design for all* alebo *univerzálny dizajn* a otvoril ho zástupca siete ENAT z Nemecka. Okrem iného povedal to, že pribúda ľudí nad 60 rokov a tiež osôb so zdravotným postihnutím, preto je potrebné sa tejto situácii prispôbiť a vidieť to ako možnosť nových trhov. Prístup cez univerzálny dizajn zaručuje udržateľnosť obratu v cestovnom ruchu a zvyšuje kvalitu služieb pre všetkých. So stavom v Čechách a platnou legislatívou v oblasti dizajnu oboznámila účastníkov konferencie zástupkyňa stavebnej fakulty. Na konci úroveň prístupnosti lokality Národného parku a chránenej krajiny oblasti Šumava zhodnotila jej projektová manažérka a zároveň predstavila plánované aktivity v oblasti prístupnosti turistických trás.

Na záver konferencie odznela výzva, v ktorej sa vyzvali politici na všetkých úrovniach (v Čechách), aby presadzovali myšlienku bezbariérového cestovného ruchu vo všetkých aktivitách, na ktorých sa podieľajú a tiež výzva smerom k poskytovateľom služieb, aby mali snahu odstrániť bariéry.

Ostáva len dúfať, že aj na Slovensku vzniknú iniciatívy na podporu bezbariérového cestovného ruchu a že sa nájde viac záujemcov o túto tému, pretože naša organizácia bola na konferencii jediný zástupca zo Slovenska.

**Obrázky prevzaté zo stránok www.projectathena.cz a www.baumwipfeldpad.by
Na konferencii sa zúčastnila a materiál spracovala **Silvia Petruchová****

z vašej tvorby

Literárny klub časopisu Ozvena

Milí naši čitatelia, hlavne tí so svalovou dystrofiou.

Vyzývame vás – napíšte krátku prózu, báseň, humornú, či vážnu, niečo z vášho života, prípadne z vašej fantázie. Témou vašich prác by mohol byť „nezávislý život“, ale nie je to podmienka. Tvorba z vášho pera by mala nejakým spôsobom súvisieť s radosťami alebo starosťami, jednoducho so životom so svalovou dystrofiou. Vaše príspevky zverejníme na našej stránke www.omdvsr.sk a najlepšie zaradíme do pripravovanej knihy, ktorá by mala zrozumiteľným spôsobom priblížiť nás – svalových dystrofikov širokej verejnosti. Vaše príspevky zasielajte emailom na omd@omdvsr.sk alebo listom na OMD v SR, Vrútocká 8, 821 04 Bratislava.

Cestou necestou, sněhem a zas jen sněhem

Aneb jak se díky chodníkovému zákonu jezdí v zimě vozičkářům. Když o víkendů napadl sníh, kochal jsem se z okna pohledem na zasněženou krajinu. S přibývajícím nadílkou ve mně narůstala obava, jak se mi asi pojede v pondělí do práce. Finální výsledek překonal všechna má očekávání.

Již v minulosti jsem uvažoval o sněžném skútru na zimu, což jsem zavrhl vzhledem ke skutečnosti, že v Praze by se neužil. Možná nastala doba pro přehodnocení úvah. Cesta do práce měla být poměrně jednoduchá. U našeho domu na Černém mostě staví bezbariérový autobus. Na zastávku stačí překonat vzdálenost nějakých 50 m. Vyjždím z domu, dostávám smyk a předkem vozíku se ocitám v závěji. Přijde mi to zvláštní. V našem domě je nějakých 60 partají s lidmi na vozíku, ale cesty kolem domu jsou prohrabané pouze pro chodící.

Přijíždím na zastávku a zděsím se podruhé. Přivítá mě poměrně značná bariéra sněhu. Autobus musí stát poměrně daleko od chodníku a dostat se na plošinu znamená pořádně se rozjet a projet závěj. Díky pomoci hodného pana řidiče se to nakonec daří. Říkám si, že u nás asi selhala městská část a jinde to bude jistě mnohem lepší. Jak moc jsem se mýlil.

Jezdím bezbariérovou linkou, která mě odveze až do zaměstnání v budově Jedličkova ústavu. Autobus má poměrně dlouhou trasu (z Černého mostu až na Chodov), ale v těchto klimatických podmínkách je to nejjednodušší forma dopravy. Při nástupu do autobusu jsem ještě žil v bláhové naději, že se nechám svést pouze na metro a doježu na Vyšehrad. Omyl. Na zastávce bezbariérového autobusu Černý most s vozíkem nešlo vystoupit. Pan řidič se na mě obrací se soucitnou otázkou: Projedete to? Pohledem z okna zjistím, že zastávku pokrývá 30 cm rozbrědlého sněhu. To už vím, že mě čeká dlouhá jízda až do Jedličkova ústavu.

Cestou zjišťuji, že rozhodně neselhala

pouze naše městská část. Před většinou stanic naleznete sněhovou bariéru. Například na stanici Invalidovna chtěla nastoupit jedna starší paní, ovšem zde nebyla dokonce ani prohrabaná cesta k zastávce. Jeden mladý muž musel počkat na zastávce plné sněhu a poprosit řidiče, aby paní nabral o několik desítek metrů dál na přechodu pro chodce.

Finální rozčarování přišlo až v cílové stanici. Nikdy by mě nenapadlo, že na zastávce s názvem Jedličkův ústav, kde se pohybuje velké množství lidí na vozíku, bude půlmetrová sněhová stěna a autobus nebude mít možnost se dostat k chodníku, aby šla vyklopit plošina. Bylo nutné dojet autobusem doprostřed křižovatky, kompletně zablokovat dopravu, aby mě bylo možné vyložit. A příjezdová cesta k Jedličkovu ústavu? Mission Impossible! Během 100 metrů mi museli 3x pomáhat kolemjdoucí.

Od kolegů v práci jsem se dozvěděl, že jsem ještě dopadl dobře, protože z metra Vyšehrad bych jedinou bezbariérovou cestou, kde denně prochází mnoho vozíčkářů, vůbec neprojel. Cestou jsem si říkal, že budu na svou městskou část muset napsat žádost o nápravu, ale po jízdě Prahou bych asi musel psát na všechny obvody.

Třešnickou na dortu byl čtvrtěční pořad České televize, Máte slovo, kde tento zákon obhajoval jeho tvůrce pan senátor Kubera a vyzval lidi, aby nebyli neteční a sami přiložili ruku k dílu na cestách, které používají. Děkuji, pane senátore. Příští rok si k vozíku přidělám malý pluh a bude ze mě chodníkář jedna báseň.

autor: Michal Prager
Zpravodaj č. 1/2010

športové okienko

Pozvanie na športové štvrtkové popoludnia

Naše – Vaše OMD organizuje štvrtkové športové popoludnia pre ľudí so svalovou dystrofiou a s iným zdravotným postihnutím, zamerané hlavne na ping-pong. Zelenú majú aj ďalšie športy, boccia, či šport, ktorí sami navrhnete.

Prvé naše podujatie športových štvrtkov nám prišla otvoriť naša kamarátka, paralympijská reprezentantka v stolnom tenise na vozíku Alenka Kánová. Zoznámila nás s pravidlami hry a samozrejme, všetkých nás aj porazila, tak ako sa na reprezentantku patrí.

Tiež sme medzi nami športovcami privítali nášho kamaráta Skya z Číny.

Športové štvrtky realizujeme v telocvični na Vihorlatskej ulici. Dôležité však je, aby ste nám na našich kontaktoch dopredu oznámili, či ten ktorý štvrtok pridete.

Tešíme sa na Vás!

Lu.

Boccia

Nový rok znamená pre boccistov aj nový sezónu. ŠTK na svojom minuloročnom zasadnutí rozhodla o termínoch ligových a výberových celoslovenských turnajov. Tiež schválila na návrh reprezentačného trénera Martina Gabka nominácie našich hráčov na zahraničné turnaje.

Ligový turnaj kategórie BC 4

1. kolo, 5. 2. 2011, Bratislava

Bratislavský športový klub ŠK Altius zorganizoval 1. ligový turnaj v kategórii BC 4. Zúčastnilo sa na ňom 14 hráčov, ktorí boli rozdelení do štyroch skupín. Turnaja sa zúčastnili všetci hráči tejto kategórie na Slovensku. Riaditeľ turnaja bol Dan Hamšík a hlavnou rozhodkyňou bola Martina Kinčešová.

V prvej skupine boli popri slovenskej jednotke Robovi Ďurkovičovi aj tri dámy slovenskej boccie. „Rozdali“ si to medzi sebou o druhé postupové miesto, ktoré si vybojovala nová tvár v slovenskej boccii Anka Šebeňová. Prekvapením bolo aj nepostúpenie zo skupiny slovenskej dvojky Martina Strehárskeho.

Ďalší priebeh bol už podľa papierových predpokladov. To už rátame aj víťazstvo Martina Rybarčáka nad Martinom Burianom v semifinále. Finále malo už jasný výsledok, aj keď po prvých dvoch sme náh bol stav vyrovnaný.

Finále: Róbert Ďurkovič (ŠK Altius) – Martin Rybarčák (ŠK OMD Boccian) 9 : 2

o 3. miesto: Martin Burian (ŠK Altius) – Michaela Balcová (ŠK Altius) 4 : 2



Ligový turnaj kategórie BC 3

1. kolo, 12. 2. 2011, Bratislava

Turnaj zorganizoval ŠK OMD Boccian vo svojej domovskej telocvični na Nevädzovej ulici. Pre ochorenie sa turnaja nemohli zúčastniť traja hráči. Momentálna prvá hráčka slovenského rebríčku Mária Smolková (Klub Farfalletta Žilina), Matej Švaňa (ŠK Altius Bratislava) a Rudolf Krajčír (ŠK OMD Boccian Bratislava). Siedmi hráči boli podľa súčasného rankingu nasadený do dvoch skupín, kde zohrali zápasy „každý s každým“. Z každej skupiny postupovali prví dvaja do semifinále.

Prí určení jednej zo skupín bolo jasné, že jeden „velikán“ slovenskej BC3 do semifinále nepostúpi. Alena Hradňanská musela prenechať dve postupové semifinálové miesta Adamovi Buriankovi a Ferkovi Fábrymu. Ich presným a hlavne ďalekým loptičkám nevedela vzdorovať.

Semifinále: Burianek – Zhuri 5 : 3,
Škvarnová – Fábry 3 : 6.

Finále: Ferko obhájil svoje minuloročné druhé miesto a rozšíril tak svoju zbierku druhých miest. Adam sa na súťažných kurtoch objavil po štyroch mesiacoch a opäť s asistentom Carlosom.

Adam Burianek (ŠK Altius) – František Fábry (ŠK OMD Boccian) 5 : 3 (2 : 0, 1 : 0, 2 : 0, 0 : 3) Ob.22

o 3. mieste: Zásluhou Eubky sa všetky tri medailové umiestnenia rozdelili spravodlivo medzi všetky zúčastnené kluby. Zhuri – Škvarnová 3 : 6 (0 : 3, 0 : 1, 0 : 2, 2 : 0)

Hlavným rozhodcom turnaja bol Ondrej Bašták Ďurán. Jeho rozhodcovský tím pracoval bezchybne. Popri akreditovaných rozhodcoch Mírke Šalátovej, Palovi Palčekovi, Martinovi Rybarčákovi a Martinovi Pagáčovi sa zaúčal aj Lubo Suchánek. Ten bol zároveň spolu Peťom Krajčiom, Helenkou Michlíkovou, Luciou Mrkvicovou a našimi kamarátmi z Číny Sky a Li aj časomerač.

Vďaka patrí aj našim partnerom: Špeciálna základná škola s vyučovacím jazykom maďarským a slovenským (bezplatná telocvičňa, bezbariérové WC, zapožičanie stolov a stoličiek) Pizzéria Amaretti za sponzorsky dodané vynikajúce obložené rožky. Veríme, že raz sa nájdú financie aj na zateplenie telocvične a celkovú rekonštrukciu jej podlahy.



Ligový turnaj kategórie BC 1

1. kolo, 19. 2. 2011

Banská Bystrica

Organizátor ŠKTP Victória Žiar n. Hronom oddiel Banská Bystrica privítal v telocvični ZŠ Tatranská, siedmych statočných hráčov tejto kategórie. Po dlhšej odmlke sa predstavila Lenka Ďurdinová a svoj návrat oslávila tretím miestom. Pre ochorenie chýbal čierny kôň posledných turnajov Martin Benčat a tiež kvôli rodinným dôvodom Peter Osvald. Pod taktovkou hlavného organizátora a zároveň hlavného rozhodcu Pala Kráľa sa hráči rozdelili do dvoch skupín. Potom nasledovalo semifinále a finále. Finále malo očakávaných aktérov, ale prekvapivého víťaza.

Finále: Lukáš Baláži – Jakub Nagy 4 : 1
o 3. miesto: Lenka Ďurdinová – Michal Machara 6 : 0

Ligový turnaj kategórie BC 2

1. kolo, 26. 2. 2011, Zvolen

Turnaj pre najpočetnejšiu kategóriu v boccii zorganizoval miestny klub Apolón. Hlavným rozhodcom turnaja bol šéf ŠTK Pavel Král. Palmu víťazstva si odniesol do Banskej Bystrice hráč Victórie Tomáš Král. Bolo to jeho prvé ligové víťazstvo, keď minulý rok sa ani raz neumiestnil na medailových priečkach

ligových turnajov! Vo finále tesne zdolal Roba Mezíka 3 : 2. Tretie miesto z minulého roku obhájil Tomáš Dančo, keď v súboji o bronzovú priečku zdolal Petra Hudečka presvedčivo 8 : 0!

Tu sa treba poďakovať aj firme Teocar a jej majiteľovi pánovi Kirovovi za sponzorské zapožičanie auta na prepravu Richardovi Hlinkovi.

Riverland Cup 2011

V Holandsku sa 19. a 20. februára uskutočnil tradičný turnaj párov a tímov. Vynikajúco naše farby hájila v kategórii Páry BC 4 skúsená dvojica Martin Sterhársky a Róbert Ďurkovič, keď si z krajiny tulpárov odniesli zlaté medaile!

Ďalší program ligových turnajov:

Kategória BC 1:

12. 3. – OMD Manín,
16. 4. – ŠK Altius

Kategória BC 2:

26. 3. – OMD Boccian,
9. 4. – OMD Boccian

Kategória BC 3:

12. 3. – ŠK Altius,
16. 4. – OMD Farfalletta

Kategória BC 4:

26. 3. – ŠK Altius,
9. 4. – Victória Žiar nad Hronom.

Program celoslovenských turnajov všetkých kategórií na rok 2011

- 14. 5. – Zvolen cup (Zvolen),
- 18. 6. – Turnaj belasého motýľa
(Organizuje OMD v SR v ŠH
VKP PKO Bratislava),
- 1. – 2. 10. – Majstrovstvá SR
(Dubnica n. V.),
- 5. 11. – Boccia Masters (Nitra),
- 3. 12. – Mikulášsky turnaj
(Žiar nad Hronom),
- 26. 11. – Turnaj Nezávislého života
(turnaj Párov BC 4 a Tímov)

Medzinárodné turnaje na rok 2011

- 28. 4 – 1. 5 – Medzinárodný turnaj /
Kanada,
- 14. – 15. 5. – Turnaj párov a tímov,
Viedeň,
- 28. – 29. 5. – Medzinárodné majstrovstvá
Českej republiky /
jednotlivci/, Praha,
- 23. – 25. 6. – Cheshire Building Society
International Boccia
Championship, Anglicko
- 18. – 26. 8. – Svetový Pohár, Belfast,
Severné Írsko.

Kompletné informácie, výsledky
a rankingy nájdete:
www.boccian.estranky.sk.

Šach

OMD Ope –net 2011

Pomaly už finišuje 2. ročník internetového turnaja pre svalových dys-trofikov a inak telesne postihnutých šachistov. Sedemnástich šachistov čakalo osem kôl, kde sa hrá švajčiarskym systémom.

Turnaj prebieha na šachovom serveri www.playok.com. Hrá sa v týždňových intervaloch – v pondelok dostanú hráči od rozhodcu turnaja, Ondreja Baštáka Ďurána rozpis zápasov, nájdú si svojho protihráča, skontaktujú sa a dohodnú sa na termíne, kedy partiu odohrajú. Partiu musia odohrať do nedele daného týždňa. Na turnaj sa môžu pozrieť aj tí, ktorí sa turnaja nezúčastňujú. Všetko podstatné nájdete na www.sachomd.estranky.sk.

Výsledky turnaja uverejníme v Ozvene číslo 2. Celý priebeh turnaj sa uverejňuje aj na oficiálnom web Slovenského šachového zväzu: www.chess.sk

Vďaka patrí aj sponzorom, ktorí do turnaja prispeli cenami pre zúčastnených šachistov:

Internetové kníhkupectvo Martinus –
www.martinus.sk

Internetový obchod ISSO r. r. o.,
www.kupujem.sk

Internetový obchod Holiday.sk, s. r. o.,
www.dobryobchod.sk

Ceramica España, keramické obklady
a dlažby, www.ceramicaespana.sk

Dystro chess Slovakia cup 2011

Toto je oficiálny názov medzinárodného šachového turnaja pre ľudí so svalovou dystrofiou. Na turnaj bol podaný projekt v rámci grantu Vyšehrádskeho fondu. Turnaja sa zúčastnia šachisti zo šiestich štátov, Maďarska, Poľska, Česka, Slovinska a Srbska. Naše farby budú hájiť dva ja naši najlepší šachisti Marcel Dirnbach a František Fábry. Prvý ročník tohoto jedinečného turnaja sa odohrá v penzióne Slniečko, ktorý sa nachádza v rekreačnej oblasti Duchonka.

Všetky podstatné informácie o tejto akcii si môžete tiež nájsť na našom šachovom webe: www.sachomd.estranky.sk



Čo bolo príčinou zmien v Štatúte pomoci?

Potreba zmeniť podmienky poskytovania sociálnej pomoci vznikla z niekoľkoročnej praxe. Veľmi dlho sme spolu s členmi výkonného výboru zvažovali čo treba zmeniť a ako, išlo nám predovšetkým o dosiahnutie čo najväčšej transparentnosti, adresnosti financií a zjednodušenia administrácie.

Podme teda po poriadku. Štatút pomoci už obsahuje limity, t. j. maximálne možné príspevky. Zaviedli ste limity na mechanický vozík, elektrický vozík a dvíhacie zariadenie. Prečo?

Zbierkové zdroje sú obmedzené. Získavať financie týmto spôsobom je veľmi, veľmi náročné. Preto aj narábanie s financiami musí byť zodpovedné a maximálne uvážené. Z niekoľkoročnej etapy poskytovania sociálnej pomoci nám vyplynulo, že

sociálna pomoc

Téma: nový štatút pomoci

Rozhovor s predsedníčkou Andreou Madunovou

Spolu s novoročným listom dostali členovia aj rôzne informačné materiály, medzi inými, aj nový Štatút pomoci. Je dôležité vedieť, prečo sa členovia Výkonného výboru OMD v SR rozhodli pristúpiť k výraznej zmene Štatútu pomoci, položili sme preto niekoľko otázok predsedníčke OMD v SR Andree Madunovej.

tieto limity by mali postačovať na to, aby sa žiadatelia dostali k potrebnej pomôcke, ak využijú aj možnosti štátu.

V niektorých prípadoch je však potrebný ešte vyšší doplatok, čo potom?

Je treba hľadať zdroje aj u iných nadácií a sponzorov. Na Slovensku fungujú viaceré spoločnosti, ktoré poskytujú finančnú pomoc ľuďom, ktorí potrebujú doplatiť pomôcku. Preto v každom čísle Ozveny uverejňujeme tieto organizácie, aby sa na ne mohli v prípade potreby aj naši členovia obrátiť.

Asi najväčšou zmenou je však to, že budete pri rozhodovaní prihliadať na aktivitu člena. Ako majú členovia rozumieť tomuto pojmu? Nie každý môže byť aktívny v prospech organizácie, veď mnohí majú vážne zdravotné ťažkosti a nemôžu sa podieľať osobne na zbierke.

Práve tento bod spôsobil členom výkonného výboru najväčšie ťažkosti a veľmi dlho sme sa nevedeli odhodlať k tejto zmene. Cítili sme však, že niečo treba urobiť, že zmena je nevyhnutná. Naším zámerom však bolo zvýhodniť a oceniť práve tých, ktorí sú počas zbierky aktívni a ktorí sa na zbierke podieľajú. Je mimoriadne ťažké a každý rok čoraz ťažšie udržať si priazeň našich prispievateľov. Veď podobných zbierok, ako je tá naša pribúda a nie raz sa stalo, že v jednom meste počas Dňa belasého motýľa prebieha aj iná zbierka. Potom je pre organizátorov situácia mimoriadne ťažká a presvedčiť darcov môže len naše „dobré meno“.

Členovia OMD, ktorí opakovane organizujú vo svojich mestách a dedinách zbierku si zaslúžia takéto ocenenie, pretože ich

vklad pre úspešnosť celej akcie je najdôležitejší. My, zamestnanci OMD, môžeme robiť kampane v médiách, ale naša akcia bude úspešná iba vtedy, ak budeme mať dostatok aktívnych členov, ktorí budú ochotní vyjsť do ulíc a organizovať zbierku a robiť osvetu práve tam, kde žijú, medzi svojimi spoluobčanmi.

Pri rozhodovaní o jednotlivých žiadostiach sme veľa ráz cítili istú nespravodlivosť, keď sme posudzovali žiadosti tých, ktorí sa na zbierke nepodieľajú. Pričom my nechceme nikoho do zbierky nútiť, to v žiadnom prípade. Chápeme, že aj zdravotné ťažkosti môžu byť dôvodom na to, prečo sa človek na zbierke nepodieľa. Niektorí nám však otvorene povedali, že oni sa necítia na to, aby „žobrali“ na ulici od ľudí peniaze, tak vnímajú Deň belasého motýľa a jeho zbierku, nevadí im však, ak si podajú žiadosť a dostanú pomoc z podľa nich „vyžobraných“ peňazí.

Tí, ktorí zbierku a kampaň organizujú by však nemali túto aktivitu chápať ako žobranie, veď my nikoho nenútime prispievať, ide o dobrovoľné príspevky tých, ktorí si myslia, že ľuďom so svalovými ochoreniami pomôcť treba. Pevne veríme, že sa nám podarí zmeniť pohľad našich členov na pomoc pri organizovaní zbierky, a že sa ešte viac spojíme, aby bol výsledok čo najlepší.

Nejde len o vyzbierané financie. Treba stále zdôrazňovať, že spolu so zbierkou, robíme predovšetkým osvetovú kampaň o dôsledkoch svalových ochorení. A tie sú závažné. Okrem sociálnych, aj finančné. A o tom sa s náhodným okoloidúcim, ktorý sa pristaví pri našom stánku najlepšie porozpráva človek, ktorý toto

ochorenie má, a ktorý najlepšie vie, na čo všetko musí doplácať z dôvodu potreby pomôcok.

Môže byť člen OMD aktívny aj inak, ako len osobnou účasťou na zbierke, počas Dňa belasého motýľa?

Na zbierke sa dá podieľať rôznymi spôsobmi. Samotná príprava zbierky je veľmi náročná, veď ide o celoslovenskú akciu. My, v centrále OMD ju začíname pripravovať už v týchto dňoch.

Ak sa niekto necíti na to, aby osobne organizoval zbierku, prípadne osobne bol zainteresovaný do zbierania financií a robenia osvetu, môže pomáhať aj tým, že nájde zopár dobrovoľníkov v mieste svojho bydliska a títo budú pomáhať počas zbierky. Môžu to byť kamaráti, známimi, rodinní príslušníci, alebo aj študenti z miestnej školy.

Pomôcť zbierke sa dá aj šírením osvetu, kontaktovaním tých správnych osôb, ktorí o nej napíšu, ktorí sa o nej niekde zmieni. Aj toto je pomoc.

Budete posudzovať aktivitu len počas zbierky? Nevezmete do úvahy aj iné druhy aktivít v prospech organizácie?

Aktivitu sme nepostavili len na tom, či niekto robí alebo nerobí zbierku. Takto prísne sme to okliešťovať nechceli. Preto je v Štatúte pomoci uvedené, že *za aktivitu sa považuje akákoľvek pomoc v prospech OMD.*

Nový Štatút obsahuje kolónku, v ktorej treba označiť meno poradcu, s ktorým žiadateľ konzultoval svoju žiadosť.

Áno, je to kvôli tomu, aby sa predišlo zbytočným podaniam žiadostí v prípadoch,

kedy je možné získať príspevok na kúpu alebo doplatok aj z iných zdrojov, predovšetkým zo zdrojov štátu, teda zo zdravotnej poisťovne alebo prostredníctvom úradu práce. Stávalo sa, že žiadatelia nemali správne informácie a nevyužili všetky možnosti, ktoré im ponúka systém sociálnej pomoci a žiadali priamo od OMD. Naša zbierka ale môže pokryť jedine tie prípady, keď štát neprispieva vôbec alebo nie v plnej sume. Ak sa žiadosť dopredu skonzultuje s poradcom, takýmto zbytočným žiadosťiam sa predíde.

Okrem toho, je možné, počas konzultácie, zistiť aj to, či pomôcka, o ktorú žiadateľ žiada je tou jedinou vhodnou, poradca ešte môže pomôcť pri výbere a odporúčať možnosti, o ktorých žiadateľ nemusí mať vedomosť.



ŠTATÚT POMOCI OMD v SR z verejnej zbierky „Deň belasého motýľa“

Článok I.

Úvod

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, prístrojov alebo debarierizáciu bytu.

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

Článok II.

Účel sociálnej pomoci

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

a) Úhrada kompenzačnej pomôcky alebo jej doplatku

Slúži na odstránenie alebo zmiernenie dôsledkov ťažkého zdravotného postihnutia.

Medzi takéto pomôcky patrí predovšetkým:

- mechanický vozík a príslušenstvo k nemu; maximálna suma úhrady 1.000 Eur;
- elektrický vozík a príslušenstvo k nemu; maximálna suma úhrady 1.400 Eur;
- zdvíhacie zariadenie; maximálna suma úhrady 550 Eur;
- polohovacia posteľ;
- kompenzačné pomôcky pre imobilných členov OMD v SR, ktorí sú odkázaní na dýchacie prístroje, odsávačky hlienu, ambuvaky;
- zdravotnícky materiál potrebný pri používaní dýchacích prístrojov, odsávačiek hlienu a pod. alebo materiál, ktorý používajú tracheotomizovaní pacienti;
- iné pomôcky nehradené vôbec alebo v plnej výške zdravotnou poisťovňou alebo Úradom práce, sociálnych vecí a rodiny.

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.

Náklady na dopravu pomôcky si hradí žiadateľ sám. Kompenzačná pomôcka alebo jej časť, na ktorú sa príspevok poskytuje, sa nestáva majetkom organizácie.

b) Úprava bytu

Slúži ako pomoc pri dohradení nákladov súvisiacich s deberierizáciou bytu, ak člen OMD v SR nemá dostatok financií potrebných na doplatenie úhrady. Poskytuje sa maximálne do výšky 250 Eur. Ak je doplatok člena nižší, potom je to suma, ktorú tvorí doplatok.

Článok III.

Podávanie žiadosti a rozhodovanie o nej

Žiadosti o sociálnu pomoc sa prijímajú na *predpísanom formulári*. Vyplnený formulár spolu s vyžiadanými prílohami je potrebné poslať poštou na adresu organizácie. Žiadateľ je povinný konzultovať svoju žiadosť so sociálnym poradcom OMD v SR ešte pred jej podaním. Neodkonzultované žiadosti nebudú posudzované alebo nebudú predložené VV OMD v SR na rozhodovanie.

Pri určovaní výšky podpory sa prihliada na aktivitu žiadateľa pri organizovaní verejnej zbierky Deň belasého motýľa alebo akúkoľvek pomoc v prospech OMD v SR. Takýmto žiadateľom bude sociálna pomoc priznávaná v maximálne novej výške. Za aktivitu v prospech organizácie sa považujú aj činnosti, ktoré robia rodinní príslušníci, známi alebo iné osoby, bližšie uvedené vo formulári.

Žiadateľom, ktorí nevykonávajú v prospech organizácie žiadnu aktivitu bude výška sociálnej pomoci krátená o 25%. O výške podpory rozhodujú členovia Výkonného výboru OMD v SR na základe kritérií stanovených v článku I., II. a III.

Štatútu pomoci, po vzájomnej konzultácii a zväžení všetkých okolností žiadosti.

O žiadostiach rozhoduje Výkonný výbor na zasadnutí alebo hlasovaním Per rollam. Žiadateľ je o výške schválenej pomoci informovaný písomne formou rozhodnutia.

Článok IV.

Úhrada sociálnej pomoci a spôsob vyúčtovania

Úhrada sociálnej pomoci sa robí na základe písomne spracovanej súhrnnej informácie o výsledku hlasovania členov Výkonného výboru, ktorá obsahuje predovšetkým

- meno žiadateľa;
- účel sociálnej pomoci;
- výšku sociálnej pomoci, o ktorú sa žiadalo;
- schválenú výšku sociálnej pomoci alebo informáciu o neschválení sociálnej pomoci;
- informáciu, akým spôsobom sa prevod uskutoční;
- stručné informácie o ostatných doplatkoch.

K úhrade sociálnej pomoci je potrebné doložiť predfaktúru (zálohovú faktúru), faktúru na meno žiadateľa alebo doklad z registračnej pokladne.

V prípade predfaktúry (zálohovej faktúry) sa úhrada robí len na účet, ktorý je uvedený na predfaktúre (zálohovej faktúre). V prípade, že sa úhrada robí na iný účet, ako je uvedený na faktúre, žiadateľ je povinný vydokladovať celú sumu pomôcky, na ktorú sa sociálna pomoc poskytuje, bez ohľadu na to, akou čiastkou OMD

v SR prispela a úhrada sa uskutoční až po poskytnutí všetkých potrebných dokladov. Dokladom sú nasledujúce možnosti:

- 1) faktúra + výpis z účtu
- 2) faktúra + príjmový pokladničný doklad
- 3) doklad z registračnej pokladne.

Výška úhrady nesmie presiahnuť sumu, ktorá je schválená Výkonným výborom, môže však byť nižšia na základe predložených dokladov.

Zmena Štatútu pomoci bola schválená na zasadnutí VV OMD v SR, 26. 11. 2010, zmenený Štatút nadobúda účinnosť od 1. 1. 2011.

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 prislúbili čiastočnú pomoc, napíšte to do žiadosti aj s prislúbenými sumami
- ak potrebujete získať vyššiu čiastku, je lepšie „poskladať“ pomoc z viacerých zdrojov

Pre deti do 26 rokov:

- **Detský fond SR – Konto Bariéry**,
Radničné nám. 1, 821 05 Bratislava,
Tel: 02 / 43 63 43 54, 02 / 43 42 26 34,
E-mail: dfrs@dfrs.sk

- **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 Jacovce



- **Nadácia Pomoc deťom v ohrození**
Heydukova 6, 811 08 Bratislava
e-mail: nadacia@pomocdetom.sk
Tel.: 0902/148 346
(Pon-Pia: od 16.00 do 19.00)
Fax: 02/59 317 112

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,
nadaciajt@nadaciajt.sk,
www.nadaciajt.sk
- **Nadácia otvorených očí**,
Pribinova 25, 811 09 Bratislava,
02/2090 4888,
info@otvoreneoci.sk,
www.otvoreneoci.sk
- **Nadácia Mondi Business Paper SCP**,
Bystrická cesta 13, 034 01 Ružomberok
(pre región Liptova)

Iba pre dospelých:

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

infoservis

Hlasovanie členov OMD v SR o pláne činnosti a rozpočte na rok 2011

Milí členovia, ďakujeme za Vašu dôveru, ktorú ste prejavili zaslaním hlasovacieho lístka, v ktorom ste prejavili svoj názor na činnosť a hospodárenie OMD v SR na rok 2011. Budeme sa snažiť všetko splniť. Do termínu 15.02.2011 nám prišlo 178 hlasovacích lístkov.

Plán činnosti na r. 2011

Schvaľuje: 174
Neschvaľujem: 0
Zdržiavam sa: 4
neplatných: 0

Plán hospodárenia na r. 2011:

Schvaľuje: 174
Neschvaľujem: 0
Zdržiavam sa: 4
neplatných: 0

OMD v SR ďakuje za vianočné a novoročné pozdravy

Asociácie muskulárnych dystrofikov v ČR, Zdenka Malíková, Otto Bock Slovakia s.r.o., Peter Žilka, Peter Baňák, Fórum donorov, Penzión Slniečko, p. Boráková, Lydka Lazová, Vallovci, Medmedia, Activa, Jana a Milan Stofkovci, D.P.F.,



Lásku, pokoj a šťastie do roku 2011 praje

Organizácia
muskulárných
dystrofiikov
v SR

Ministerstvo práce, sociálnych vecí a rodiny SR – p. Peter Bódy, Kolektív ŠNOP, Tatiana Petriková, Peter Ba Juan, Ing. Lucia Harbutová – fin. poradca Tatra Banka, Knihtlač Gerthofer, p. Elena Mendelová, rodina Suchobová, rodina Ištoková, Anna Lapišáková, Marcel Dirnach, Monika Annušová, Dr. Gunther Scheurbrandt, EAMDA – Boris Šuštaršič a Tomislav Goll, TREAT – NMD – Maryze Schonenfeld van den Linde, docent MUDr. Peter Špalek.

Ďakujeme aj mnohým ďalším, ktorí nám poslali novoročné pozdravy cez e-mail.

Oprava

Človek je tvor omylný a v návale práce sa to stane aj nám v OeMDečku. V čísle 4/2011 sme nesprávne zverejnili výzvu na zaplatenie predplatného časopisu Ozvena na rok 2011.

Naďalej platí, že členovia dostávajú Ozvenu v rámci členského, ktoré je na rok 9 €. V prípade, že ste uvedené predplatné na Ozvenu zaplatili, budú vám vrátené, ozviť sa nám. Za chybu a prípadne spôsobené ťažkosti sa ospravedľujeme.

Vítame nového člena

Petra Trembuláka z Košíc.

Gratulujeme

Gratulujeme našej členke **Monike Albertovej** a jej manželovi k narodeniu syna Milanka, želáme všetko dobré.





Blahoželáme jubilantom

Od apríla do júna 2011 oslávia okrúhle jubileum títo naši členovia:

k 20. výročiu blahoželáme:

Natálii Turčinovej zo Žaškova,
Lukášovi Zigovi z Považskej Bystrice,
Martine Valachovej z Bratislavy,
Milanovi Majerčiakovi z Liptovského Mikuláša

k 30. výročiu blahoželáme:

Michalovi Kramárovi z Veľkého Ďuru,
Márii Košťálovej z Tr. Teplíc,
Jozefovi Okrajekovi z Dežeríc

k 40. výročiu blahoželáme:

Stankovi Minárikovi z P. Bystrice,
Matúšovi Jakubovi z Nižného Hrabovca

k 50. výročiu blahoželáme:

Anne Klebanovej so Svidníka

k 60. výročiu blahoželáme:

Silvii Červenčíkovej z Bratislavy,
Eve Müllerovej z Prievidze

k 70. výročiu blahoželáme:

Anne Dorušovej z Košíc,
Alojzovi Mrníkovi z Lysej pod Makytou

Opustili nás

Maroško Luprich z Koša.

Navždy ostanete v našich srdciach

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. Uvádzame aj zameranie každého poradcu:

■ **Tibor Köböl**, (komplexné špecializované poradenstvo), 0948 046 672.

■ **Alena Hradňanská**, (peňažné príspevky, osobná asistencia, daňové priznania), 0948 046 673.

■ **Andrea Paulínyová**, (noví detskí členovia a rodiny s dieťaťom s NSO), 0948 046 674.

Bezplatné právne poradenstvo

Oznamujeme členom OMD v SR, že sme rozvinuli spoluprácu s pani advokátkou, ktorá je ochotná bezplatne poskytnúť právnu pomoc tým z Vás, ktorí potrebujú poradiť v rôznych právnych záležitostiach. Ide o také problémy, ktoré nie sme schopní riešiť v rámci poradenstva, ktoré v OMD poskytujeme.

Žiadosti o poradenstvo budú pani advokátke sprostredkované cez kanceláriu OMD v SR. Problém, s ktorým by ste potrebovali pomôcť, môžete opísať v e-maily, v liste alebo ho sprostredkovať telefonicky. Problém bude zapísaný a tlmočený pani advokátke, ktorá sa rozhodne, ktorému

prípadu sa bude venovať, vzhľadom na jej pracovné vyťaženie.

Toto poradenstvo budeme sprostredkovať výlučne členom OMD.

Kontakt: omd@omdvsr.sk – do predmetu napíšte: bezplatné právne poradenstvo.

Tel.: 02/4341 1686,

tel./fax.: 02/4341 0474, 0907 262 293,
0911 268 688.

Adresa: OMD v SR, Vrútocká 8, 821 04
Bratislava

Klikni –

Zaujímavé linky

Zariaďujete alebo debarierizujete si svoje bývanie? Inšpirujte sa veľmi zaujímavou a inovatívnou stránkou zvolenskej Katedry dizajnu nábytku a drevárskych výrobkov. <http://www.nabytokprevozickarov.sk/>

Blíži sa čas dovoleniek. Nápomocná Vám pri výbere dovolenky môže byť aj táto stránka: <http://www.cestybezbarier.cz/index.html>

inzercia

- 48-ročný muž ponúka svoje služby ako osobný asistent so skúsenosťami pre mladých ľudí v Banskej Bystrici. Tel.: 0903 800 361
- Predám Ford Courier 1,8 D r.v. 93 naj. 17000 km upravený s rampou, pre 5 osôb + 1 miesto pre človeka na vozíku. Nový lak + mnoho iného, cena dohodou. Tel. 0915 980 712.
- Lacno predám novú gélovú sedačku. Telefón: 0905 333 744

na voľný čas

DystroLotéria

V DystroLotérii sa nám prihlásili títo naši členovia:

Oľga Dudášiková s číslom preukazu **444**,
Erika Kostová s číslom preukazu **217**
a **Alžbeta Horáková** so synom Martinom s číslom **117**.

Blahoželáme im a spolu s touto Ozvenou posielame žreby v hodnote **3,3 €**, ktoré možno vynesú ten želaný milión! Takže, kto všetko môže vyhrať? Každý člen OMD v SR má členský preukaz a každý členský preukaz ma svoje číslo. A práve z týchto čísel žrebujeme päť výherných čísel. Len tomu, kto sa nám prihlási, pošleme slúbené žreby. Ak nemôžete nájsť svoj členský preukaz a nie ste si istý svojím číslom, informujte sa u nás.

Nové čísla DystroLotérie vylosované Robertom Ďurkovičom: **9, 109, 203, 315, 421**.

Osemsmerovka

s www.martinus.sk

Za správne vylúštenie tajničky z Ozveny č. 3/2010 a 4/2010 sme vyžrebovali týchto troch výhercov: **Ivana Bradňanského** z Popradu, **Richarda Hlinku** z Bratislavy a **Milotu Mitašíkovú** z Piešťan.

Výhercom blahoželáme a posielame im kupón v hodnote 10 € na nákup sortimentu v internetovom kníhkupectve Martinus.

Osemsmerovka



Sím, sím...

(pokračovanie je v tajničke, tajnička má 23 písmen).

V	O	L	O	Ď	A	I	L	E	T	I	J	A	M	J	D	N	A	MORENA
Y	V	O	A	Z	Ó	R	P	I	Y	E	C	Ť	M	R	Ť	E	V	NEDEĽA
H	U	M	A	N	I	T	A	T	K	Ť	A	N	O	K	I	D	Y	OBAĽOVANIE
L	O	I	L	A	K	E	Ť	Á	P	L	Ť	K	A	N	T	E	H	OBNOVA
Á	D	K	V	K	L	O	Ť	T	Á	E	A	P	A	K	E	L	O	OŠTARA
Š	R	A	E	Y	O	Ä	P	K	R	P	V	V	R	E	I	A	T	PAĽKO
K	Á	R	P	J	P	O	R	A	D	A	O	B	N	O	V	A	O	PAPARACI
A	D	R	C	O	Y	R	I	R	R	L	N	A	R	E	S	Š	V	PARNÍKY
I	N	K	Z	J	S	Č	Í	T	A	N	I	E	N	Á	T	I	I	POKER
Š	E	O	Y	O	O	P	I	B	U	D	Í	K	R	A	N	N	Ť	POKROK
U	L	L	R	K	Z	L	O	D	U	Ch	T	K	R	O	M	A	A	POLIA
L	A	O	B	E	Ž	A	Ť	L	A	Z	Á	A	Y	B	M	O	K	POLOŽKY
I	K	T	S	R	X	O	P	I	U	Č	N	P	B	A	R	O	R	PORADA
T	V	O	R	I	E	I	L	O	D	Ú	E	Ý	O	L	R	K	E	PORTA
N	O	Č	O	O	A	O	A	O	M	Y	N	O	L	K	S	D	M	POSPOLU
Í	Ž	E	A	Y	P	R	A	H	P	A	L	K	O	Ó	E	A	E	PRÍBUZNÝ
K	U	K	U	R	I	C	A	R	A	P	A	P	V	N	D	R	G	PROSIŤ
																		PRÓZA
																		RADKO
																		ROMANA
																		RYBOLOV

AKORD
ANOREXIA

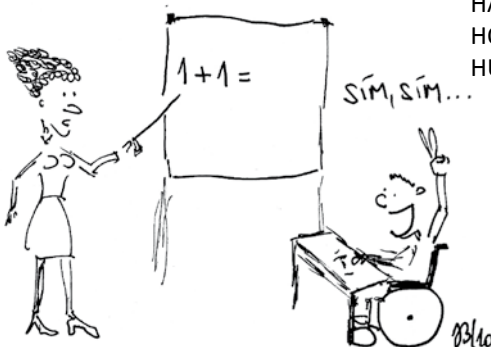
BALKÓN
BEŽAŤ

BRÁNA
BUDÍK

ČADIČ
DRÁPKY
GEMERKA
HARPYA
HOKEJ
HUMANITA

INOVAŤ
JOKER
KÁLAŤ
KALENDÁR
KANCÍ
KLOPY
KOČIAR
KOLOTOČE
KONAŤ
KUKURICA
LAKEŤ
LANKO
LOMIKAR
MAJITELIA

SKLONY
SVIETIŤ
ŠLOSIAR
TRAKTÁT
ÚDOLIE
ULITNÍK
UŠIAK
UŽOVKA
VOLOĎA
VYHLÁŠKA
VYHOTOVÍŤ
ZLODUCH
ZNAKY
ZOPÄŤ



OZVENA MÁ 20 ROKOV

O čom sme písali pred 10 rokmi

Naše „kroky“ za presadenie požiadaviek

Do ostatného čísla OZVENY sa nám kvôli redakčnej uzávierke nepodarilo dostať pokračovanie „príbehu“ o tom, ako sme presadzovali pripomienky k novele zákona o sociálnej pomoci v parlamente.

Rokovanie vo Výbore pre sociálne veci a bývanie sme vám priblížili. Nasledovala rozprava v pléne a konečné hlasovanie o novele zákona, ktoré sa odohrávalo počas troch dní. Celý tento čas sme boli v „strehu“, aby nám nič neušlo z vyjadrení poslancov.

Keďže do rokovacej sály obyčajného občana nepustia, uchýlili sme sa na balkón pre verejnosť, odkiaľ sme tri dni v kuse sledovali dianie v parlamente. Keďže tento priestor je prístupný len po schodoch, novinári nás tam vynášali a zase znášali ... a tak sa to opakovalo niekoľkokrát.

Rozprava o novele zákona začala v podvečer. Najskôr vystúpil poslanec Rastislav Šepták, ktorý predniesol stanovisko a pripomienky podporujúce naše požiadavky. Pán poslanec Šepták s nami úzko spolupracoval a pýtal sa nás na naše názory a vyžiadal si naše pripomienky. Po jeho vystúpení sa prihlásil o slovo poslanec Július Brocka, ktorý vyhlásil, že: „Šepták je demagóg a svojimi vyjadreniami zbytočne jatrí rany postihnutých ľudí“. Svojim vystúpením vyvolal búrlivé a negatívne ohlasy hlavne z radov opozičných poslancov, ktorí postupne vyjadrovali podporné stanoviská k našim pripomienkam. Poslanec Šepták na oplátku vyzval pána Brocku, aby tento svoj názor povedal priamo do očí zástupcom ľudí s postihnutím, ktorí ho počuli hore na balkóne. Počuli sme, ale poslanca Brocku sme sa nedočkali. Dokonca sme sa na chodbách parlamentu stretli viackrát, ale ani raz sa nepristavil, nepovedal nič. S nesúhlasným stanoviskom vystúpila ešte poslankyňa Sabolová z KDĽ, ktorá bola taktiež za restriktívne s odôvodnením, že štát na to nemá peniaze, navyše vraj zdravotne postihnutí zneužívajú príspevky. Pán poslanec Švec na vystúpenie poslankyne Sabolovej reagoval slovami: „... s mnohými našimi závermi by sa dalo súhlasiť, len myslím si, že je tu istý omyl, ktorý sa týka predkladanej novely. Táto novela nemá legislatívne nástroje na to, aby riešila otázky posudzovania miery poškodenia alebo posudzovania nárokovosti na sociálne dávky tak ako ste ich vy uviedla. K tomu sú iné predpisy, vyhlášky príslušného ministerstva. Tento zákon je o šetrení pani kolegyňa. Tu nejde o nič iného ako získať pre štátny rozpočet pre iné účely trištvrte miliardy, možno ešte o voľačo viacej 900 mil. korún. Ja tvrdím, že je to na nesprávnom mieste. Podporujem akúkoľvek reformu, ktorá vedie k vylepšeniu situácie Slovenskej republiky vo všetkých ekonomických oblastiach, ale nikdy nepodporím takýto zákon, v tomto znení, pokiaľ sa týka zdravotne postihnutých ľudí, pretože je to nehumánne.“ Páni poslanci z SDĽ mlčali ako ryby a ostatní „koaličníci“ tvrdili, že sa musí predsa šetriť štátnymi peniazmi. Čo na tom, že o týždeň na to si páni poslanci za pár minút schválili asistentov pre seba a na to tiež idú peniaze zo štátneho rozpočtu, lepšie povedané z vreciek daňových poplatníkov, teda pracujúcich občanov.

Na druhý deň, stále prebiehali kuloárne rokovania, poslanci boli tlačení ministerkou financií Brigitou Schmognerovou k schváleniu novely tak, ako ju predložilo MPSVR. Jednoznačne išlo o politicko-ekonomické rozhodnutie.

Keď na tretí deň doobeda prišlo k hlasovaniu o zákone, nebolo nám jasné, ako to dopadne.

Posledným našim pokusom bolo zvolanie viacerých ľudí s postihnutím pred rokovaciu sálu, aby sme sa im pripomenuli aspoň takto, oslovovali sme jednotlivých poslancov so žiadosťou, aby podporili naše pripomienky. Niektorí iba uhýbali pohľadmi, aby sa s nami nemuseli stretnúť. Ešte pred hlasovaním nás podporili poslanec Mesiariak (SOP), Šepták (SNS) a poslanci Budaj, Švec (LDÚ).

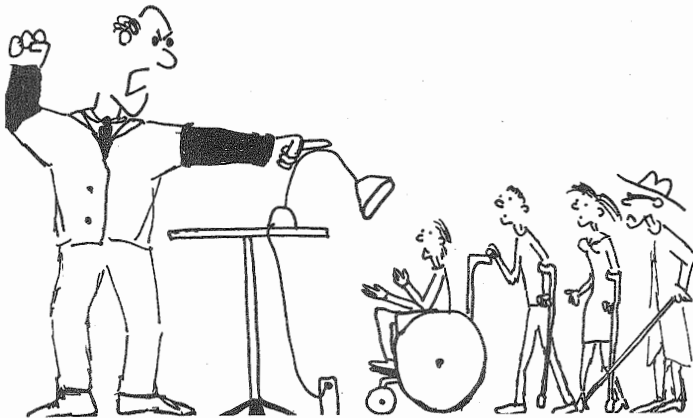
Prišlo hlasovanie a s ním aj koniec našich nádejí o tom, že títo zástupcovia občanov majú pre nás pochopenie. Nemajú. Do novely boli hlasovaním zapracované iba tie pripomienky, ktoré sme si presadili osobným rokováním s ministrom Magvašim. Z ostatných pripomienok neprešla ani jedna jediná, okrem požiadavky občanov v zariadeniach sociálnych služieb pre dospelých, ktorí požadovali, aby nemuseli povinne odoberať stravu. Proti našim pripomienkam svorne hlasovali koalíční poslanci z SDK, SDL, SMK a SOP. Koalíční poslanci určite nehlasovali podľa svojho vedomia a svedomia, ale podľa politických dohôd. Z kuloárov sme sa nakoniec dozvedeli, že poslanci z koalície sa už pred prerokovaním zákona dohodli, že zákon schvália aj napriek pripomienkam a protestom. Za nás sa ozývali a naše pripomienky podporili poslanci zo SNS a HZDS ako aj pán poslanec Mesiariak zo SOP a páni poslanci Budaj a Švec z LDÚ.

Sme výsostne apolitická organizácia a nepozeráme sa na stranické tričky v parlamente, ale na to, ako ktorý poslanec zastupuje občana a ako presadzuje zákony v prospech neho a nie v prospech politických strán.

Zapamätajte si a nezabudnime, kto hlasoval za takýto právny paškvil! Zákon je zlý, v práci sa denne boríme s jeho nekvalitou. Zákon o sociálnej pomoci má množstvo nedostatkov a jeho novela bola jednoznačne reštrikčná. Nové voľby sú čo nevidieť a nemali by sme na to, kto reštrikcie voči nám odhlasoval len tak zabudnúť!

Po tomto vopred politicky dohodnutom „fiasku“, sme ešte zostali pri individuálnych rozpravách s poslancami Budajom a Švecom, Šeptákom a Mesiariikom, ktorí nám ponúkli spoluprácu pri práci na tvorbe nového zákona - zákona o zdravotne postihnutých - kde by boli všetky oblasti občanov s postihnutím riešené komplexne. Už teraz sa pripravujeme a zbierame materiály.

aa



Skúsenosť s poslancom

Dni strávené v parlamente na nás zanechali nezabudnuteľné zážitky, podotýkam, nie pozitívne. Ten najhorší pocit však zanechalo vystúpenie poslanca za KDH Júliusa Brocku, ktorý vyslovil na pôde parlamentu pre nás nepochopiteľné a neprijateľné názory.

Na druhý deň sme jemu aj poslankyni Sabolovej poslali prostredníctvom e-mailu list, v ktorom sme vyjadrili hlboké rozhorčenie nad ich postojmi a názormi a vyzvali sme ich na osobné stretnutie.

Po sviatkoch pokoja a lásky prišla odpoveď a po niekoľkých dňoch sa stretnutie s poslancom Brockom uskutočnilo priamo v sídle OMD na Baňšovej ul. aj vďaka osobnej iniciatíve Tibora Straku.

Okrem zástupcov z OMD, sa zúčastnil stretnutia aj Tibor Straka z OZ Imobility. Pán Brocka prišiel so svojim stranickým kolegom z KDH. Po úvodnom zoznámení, predstavení sa, „kto sme, čo sme“, akú prácu vykonávame, pani Gričová prešla ihneď k veci a veľmi jasne vyslovila dôvod, prečo došlo k tomuto stretnutiu. Nemohli sme pochopiť a „stráviť“ postoje a názory pána Brocku, ktoré odzneli v parlamente.

Pán poslanec nás začal najskôr presvedčať o tom, že tí, ktorí si nás aj zastali, nerobia tak z úprimného presvedčenia, ale kvôli svojej popularite, „ľúbivej“ politike, ktorá sa im, ako opozičným poslancom robí ľahko. Horšie je však, byť vo vláde a zistiť, že na kompenzácie podľa zákona o sociálnej pomoci jednoducho nie sú peniaze.

Keď sme mu oponovali názorom, že vláda, ktorá začne šetriť na tých najbezbrannejších, dlho nevydrží, že peniaze len treba hľadať inde... nepochodili sme.

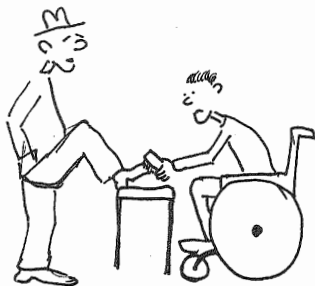
Pán Brocka sa dotkol aj témy, na ktorú sme veľmi citliví a tou je, zneužívanie príspevkov. Bolo citlivé, že mu boli prezentované len negatívne skúsenosti úradníkov zo sociálnych odborov, príbeh o tom, ako si niekto vykachličkoval celú kúpeňňu za štátne peniaze... nič pozitívne.

My sme tvrdili, že zodpovedným za zneužívanie je aj občan s ťažkým zdravotným postihnutím, ale aj úradník, ktorý to pripustí, distancujeme sa však od kolektívnej viny a takýchto názorov, ktoré sa používajú proti nám.

Je známa iniciatíva poslanca Brocku o tom, že by sa mal zrušiť peňažný príspevok na osobné motorové vozidlo a prepravu všetkých osôb odkázaných na individuálnu prepravu chce riešiť prepravnou službou. Pokúšali sme sa presvedčiť ho o tom, že aj človek s postihnutím, ktorý je aktívny, má právo na nezávislosť, ktorú pomocou auta získa, že prepravná služba rozhodne nemôže vyriešiť všetky prípady prepravy. Nedalo sa. O tom, že tento pán má asi klapky na očiach nás presvedčil jeho výrok, že: „mladá rodina si nikdy nenašetrí zo svojich príjmov na motorové vozidlo a postihnutý dostane príspevok“! Zmohli sme sa iba na: „mladá rodina si kúpi lístok na autobus a dostane sa tam, kam potrebuje. Postihnutý si tiež môže kúpiť lístok na autobus, lenže nikto ho tam nevyloží“!

Po skoro dvoch hodinách diskusie, ktorá sa nikam neuberala, sme sa slušne rozlúčili a ešte dlho sme sedeli a neveriacky krútili hlavami.

Milí naši členovia, ešte stále si myslíte, že ak nebudeme sami bojovať za presadenie našich potrieb, príde niekto a vybaví to za nás?



Zapište si do kalendára v roku 2011

10. jún 2011

DEŇ BELASÉHO MOTÝĽA
(Deň ľudí so svalovou
dystrofiou)

7. jún 2011

KONCERT
BELASÉHO
MOTÝĽA

7. marec – 31. júl 2011

DARCOVSKÁ SMS

28. február

DEŇ VZÁCNÝCH CHORÔB

20 rokov OZVENY

*Gratulujeme.
Je z nej fešná
mladá dáma.*

Rok 2011








EURÓPSKY DEŇ
DOBROVOĽNÍCTVA

3. december

MEDZINÁRODNÝ
DEŇ OSÔB
SO ZDRAVOTNÝM
POSTIHNUTÍM



Súhrn projektov Organizácie muskulárnych dystrofií v SR za rok 2010

PROJEKT	PODPORO- VATEĽ	LOGO	SUMA
Podpora rodín, kde žije dieťa so život limitujúcim svalovým ochorením	Nadačný fond ČSOB, a.s. v Nadácii Pontis		5 758,57 €
Darcovská SMS na podporu Dňa belasého motýľa	Fórum donorov		2 308,64 € (stav ku 28. 2. 2011)
Vybavenie nových priestorov OMD v SR	Deloitte (Audit)		Kancelársky nábytok (stoly, skrinky, stoličky, vešiaky, koše)
Vydávanie časopisu Ozvena	MPSVaR		6 600 €
Členský príspevok v EAMDA	MPSVaR		1 800 €
„Tvorivý tábor“ s liečebnopedagogickou intervenciou liečebnopedagogickou intervenciou	MPSVaR		2 625 €
Letný tábor pre deti so svalovou dystrofiou a osobných asistentov	Nadácie pre deti Slovenska		2 100 €
Letný tábor pre deti so svalovou dystrofiou a osobných asistentov	JUVAMEN o. z.		3 479,65 €

PROJEKT	PODPORO- VATEĽ	LOGO	SUMA
Počítačový tábor pre mladých chlapcov so svalovou dystrofiou Duchenne	Nadačný fond Slovak Telekom	 Nadačný fond Slovak Telekom	4 960 €
Počítačový tábor pre mladých chlapcov so svalovou dystrofiou Duchenne	Baducci Consult, a.s		3 000 €
Integračný pobyt Celoslovenské stretnutie členov	Transpetrol		500 €
Integračný pobyt Celoslovenské stretnutie členov	Nadácia Tatra banky, za-mestnanecký program Dobré srdce		600 €
Integračný pobyt Celoslovenské stretnutie členov	Slovenské elektrárne/ ENEL		1 600 €
Integračný pobyt Celoslovenské stretnutie členov	Društvo distrofikov Slovenije		2 000 €
Integračný pobyt Celoslovenské stretnutie členov	Baducci Consult, a.s		5 000 €
Podpora činnosti OMD v SR	IBM		2 000 €
Podpora činnosti ŠK Farfaletta Žilina prepravná služba	KIA Motors Slovakia a Nadácia Pontis		1 947 €
SPOLU:			46 278,86 €

Panthera X

Panthera X je zďaleka najľahší a najprepracovanejší "high-tech" vozík, aký bol kedy vyrobený. Tento vozík je vyrobený z najmodernejších najsofistikovanejších materiálov využívajúc najpokrokovejšie dostupné technológie. Výsledok je vozík s extrémne ľahkou váhou, ale stále bez dopadu (hľadania kompromisov) na stabilitu a komfort. My ako užívatelia môžeme s istotou povedať, že Panthera X je ako splnenie sna pre aktívnych užívateľov.



2,1 kg – zdvíhanie vozíka do auta je neskutočné. S prenosnou váhou 2,1 kg je to, akoby ste prenášali papier.

4,4 kg – s celkovou hmotnosťou 4,4 kg je Panthera X úžasne ľahký vozík. Neexistuje iný porovnateľný vozík, ktorý by sa k tomu aspoň približoval.

Ako môžete vidieť, Panthera X je vyrobený z uhlíkových vlákien.

Majerská 16, 974 01 Banská Bystrica

e-mail: info@servisinvo.sk, tel.: 048/4143288

www.servisinvo.sk