



Organizácia muskulárnych dystrofiíkov v SR  
Sídlo (fakturačná adresa): Baňselova 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  
Nová stránka o OMD v SR!  
**markiza text | 491**



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

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

Tlač: Knihtlač Gerthofer  
Expeduje: ARES, s.r.o., Baňselova 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 nervo-  
vosvalovými ochoreniami a ich priaznivcov. Vydáva  
ju Organizácia muskulárnych dystrofiíkov v SR (OMD  
v SR). Čitateľom v nej prinášame informácie o organi-  
začných záležitostiach OMD, o výskume a liečbe nervo-  
vosvalových ochorení, zákonných opatreniach a oblas-  
tiach spojených so životom postihnutých ľudí a ďalšie  
aktuality.

Nervovosvalové ochorenia predstavujú veľkú skupinu  
rôznorodých postihnutí kostrových svalov a perifér-  
nych nervov. Ich spoločným príznakom je postupný  
vývoj slabosti svalov, často sprevádzaný zmenšovaním  
ich objemu. Preto o ľuďoch s takto postihnutými svalmi  
hovoríme ako o muskulárnych (svalových) dystrofiíkoch.  
Nervovosvalové ochorenia postihujú deti aj dospelých.  
Celkový počet osôb s nervovosvalovými ochoreniami sa  
na Slovensku odhaduje na 5 000. Život s muskulárnou  
dystrofiou prináša každému postihnutému a jeho rodi-  
ne 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, po-  
ukazovaním 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 dys-  
trofiíkov 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

PF 2012.....	3	47.....	psychologické okienko	
<b>Zapišme si do kalendára 2011/2012 ... 3</b>		47.....	Linka dôvery Gabiky Svičekovej	
 <b>aktuality.....</b>	<b>4</b>	<b>48.....</b>	<b>sociálne okienko</b>	
<b>Ozvena má 20 rokov .....</b>	<b>6</b>	48.....	Všetko najdôležitejšie o invalidných dôchodkoch	
Historické milníky časopisu OZVENA pri príležitosti jej 20. výročia vydávania .....	6	<b>51.....</b>	<b>agentúra osobnej asistencie</b>	
O čom sme písali pred 20 rokmi .....	8	51.....	Úvaha o osobnej asistencii ako forme pomoci	
 <b>výskum a starostlivosť.....</b>	<b>14</b>	<b>52.....</b>	<b>o pomôckach</b>	
Správa z workshopu TREAT-NMD		52.....	Zmeny v Zozname zdravotníckych pomôcok od júla a októbra 2011	
Hlas pacienta .....	14	<b>55.....</b>	<b>hlavu hore</b>	
 <b>zo zahraničia .....</b>	<b>17</b>	55.....	Opätovné zmeny v poradnom orgáne vlády	
Rehabilitačný lekár na cestách (4. diel) .....	17	<b>58.....</b>	<b>domáci dystroKutil</b>	
 <b>Deň belasého motýľa .....</b>	<b>23</b>	58.....	Madlo aj na cesty	
Návrat ku DBM 2011 – Dolné Vestenice a Nitrianske Sučany .....	24	<b>58.....</b>	<b>cestovná horúčka</b>	
 <b>z našej činnosti .....</b>	<b>27</b>	58.....	Moja vytužená dovolenka	
Pripomenkovali sme .....	27	<b>60.....</b>	<b>bez bariér</b>	
Reportáže z letných pobytov .....	27	60.....	Zmena značenie a spojov pre imobilných	
Reportáž z Celoslovenského stretnutia v Piešťanoch.....	38	<b>61.....</b>	<b>z vašej tvorby</b>	
Výročné valné zhromaždenie a konferencia EAMDA, Praha.....	41	61.....	Báseň od Mariána „Majkyho“ Káčera	
 <b>o našich členoch.....</b>	<b>42</b>	<b>61.....</b>	<b>športové okienko</b>	
DystroRozhovor s Táničkou Petříkovou .....	42	63.....	Máme šachový klub!	
Rodičia rodičom: Rodina Pernišovcov .....	43	64.....	Bocciuujeme	
Tvorivé okienko: Šikovnička Agneska.....	45	<b>67.....</b>	<b>sociálna pomoc</b>	
		<b>69.....</b>	<b>infoservis</b>	
		<b>70.....</b>	<b>na voľný čas</b>	

Samostatnú prílohu Ozveny č. 4/2011 tvorí rubrika **Téma zameraná na kúpeľnú liečbu nervosvalových ochorení**

S Ozvenou č. 4/2011 vychádzajú aj Informačné listy o nervosvalových ochoreniach

**Modré stránky č. 4/2011, Výskum – starostlivosť – rehabilitácia**

**Téma: Dohľad kardiológa nad pacientmi trpiacimi Duchennovou alebo Beckerovou muskulárnou dystrofiou (preklad zo zahraničných zdrojov)**



## Zapíšme si do kalendára 2011/2012

Rok 2011



European Year of Volunteering 2011

**EURÓPSKY ROK  
DOBROVOLNÍCTVA**

3. december

**MEDZINÁRODNÝ DEŇ  
OSÔB SO ZDRAVOTNÝM  
POSTIHNUTÍM**

31. marec 2012

**ČLENSKÝ POPLATOK 2012**

Termín, do ktorého je treba zaplatiť členské OMD v SR. Jeho výška: 9€!

28. február 2012

**DEŇ VZÁCNÝCH CHORÔB**

Nervovosvalové ochorenia patria medzi tzv. vzácne, zriedkavé ochorenia

**20 rokov OZVENY**

*Gratulujeme.  
Je z nej fešná  
mladá dáma.*



**zvena**

**20 ROKOV  
(1991–2011)**

# aktuality

## Od nového roka vynovený web!

- Viac informácií
- Prehľadné rozdelenie celej stránky
- Pekný dizajn
- Máte sa na čo tešiť!

Od januára 2012 pre vás pripravujeme spustenie úplne novej internetovej stránky OeMDečka. Najvýraznejšou viditeľnou zmenou je, že stránka bude mať 3 tri hlavné časti – sekcie venované organizácii, Agentúre osobnej asistencie a nervovosvalovým ochoreniam.

Viac o novom webe v Ozvene č. 1/2012.

### Vaše OMD v SR

The screenshot shows the website interface with the following elements:

- Navigation:** Domov, Choem sa stať členom, Choem podporiť, 2 % pre OMD v SR, Prax a výskum
- Header Image:** "Organizácia muskulárnych dystrofií v SR" with a group photo of people.
- Left Sidebar:**
  - Neurovovsalové ochorenia
  - O ochoreni
  - Čo sú to NSO
  - Väzobne ochorenie
  - Práhy NSO
  - Intenzívne odznaky
  - Práhy
  - Dobropráca (Eckenzva inováč ochra)
  - Spoločná spoločná stráža
  - Starostlivosť a výskum
- Main Content:** "„Svalová dystrofia je nesliečiteľná, ale liečiteľná ochorenie.“" - profesor Viktor Delavante, neurolog, profesor na Ústave Bratislava
- Right Sidebar:**
  - Hľadať... (Začnite vstrikávať tu)
  - Linka dôvery
  - Diskusné fórum
  - Kužička
  - Fotogaléria | Videá
  - Fotogaléria
  - Videa
  - Tlačové centrum
  - Kalendár podujatí
  - Calendar for Dec 2011:
 

		1	2	3	4	5
6	7	8	9	10	11	12
13	14	15	16	17	18	19
20	21	22	23	24	25	26
27	28	29	30	31		

## Výzva neziskových organizácií

k asignačnému mechanizmu 2% z daní právnických osôb.

Organizácia muskulárnych dystrofií v SR plne podporuje výzvu k asignačnému mechanizmu 2 % z daní právnických osôb. 2 % od PO považuje za významný zdroj financovania neziskového sektora, ktoré mu umožňujú plánovanie a rozvoj, pretože nie je možné organizáciu dlhodobo rozvíjať len prostredníctvom projektového financovania.

Platformy neziskových organizácií v súlade s platným Uznesením Rady vlády z roku 2009 zhodnotili ekonomický dopad mechanizmu 2% dane, ktorý bol prijatý v roku 2009.

Ekonomický stav a ekonomické prognózy vedú neziskový sektor k jednoznačnému odporúčeniu: „zachovať súčasný právny stav platný pre roky 2010, 2011 ako definitívne riešenie právnej úpravy asignačného mechanizmu 2 percentnej dane“.

V súlade s touto skutočnosťou žiadame ministra financií, aby:

- vyhovel žiadosti neziskových organizácií a zapracoval túto výzvu do novely zákona o dani z príjmov v rámci schvaľovania zákona o štátnom rozpočte,
- prijal zástupcov neziskových organizácií ohľadom aktuálneho riešenia viac zdrojového financovania organizácií neziskového sektora.



Súčasne žiadame splnomocnenca vlády pre občiansku spoločnosť, aby pokračoval v rokovaní s ministerstvom financií ohľadom stabilizácie finančných zdrojov pre neziskový sektor.

K vyššie uvedenému rozhodnutiu dospeli neziskové organizácie z nasledovných dôvodov:

Z aktuálne získaných údajov poukazujeme na znižujúci sa objem financií, ktorý sa prostredníctvom nového asignačného mechanizmu dostáva do neziskových organizácií - inštitúcií pôsobiacich s verejne prospešným presahom. Konkrétne z 37,5 mil. EUR v roku 2009 sa podiel zo zaplatenej dane znížil na 23,5 mil. EUR, ktoré do systému prišli do konca augusta 2011.

V najbližších rokoch, žiaľ očakávame negatívny dopad ekonomickej krízy na našu spoločnosť, našich občanov, a s tým spojené nároky na sociálnu sieť. Neoddeliteľnou súčasťou tejto siete sú mimovládne neziskové organizácie pôsobiace s verejne prospešným presahom. Sú v tejto sieti nezastupiteľné práve pre to, že svoje služby poskytujú efektívnejšie, s dôrazom na inovatívne prístupy k cieľovým skupinám a pôsobia aj tam, kde nedosahuje štát a samospráva.

Zníženie objemu financií z asignačného mechanizmu, ako fungujúceho, transparentného mechanizmu prerozdelenia verejných zdrojov, by prišlo k takému výpadku financií pre podporu aktivít neziskových organizácií, ktorý by ohrozil ich existenciu a pôsobenie vo verejnom priestore, a tým aj samotnú sociálnu sieť v našej spoločnosti v čase blížiacej sa krízy, v čase najmenej na to vhodnom.

Milan Andrejkovič,  
1. SNSC

Marcel Zajac,  
zástupca Ekofóra vo výbore pre MVO  
pri rade vlády pre ľudské práva  
a menšiny

Podpísané platformy:

Ekofórum

Fórum Donorov

Fórum kresťanských inštitúcií

Platforma dobrovoľníckych centier  
a organizácií

Národná rada občanov so zdravotným  
postihnutím v SR

Rada mládeže Slovenska

Asociácia komunitných nadácií  
Slovenska

Koalícia na podporu individuálneho  
darcovstva

Sociofórum

Združenie na pomoc ľuďom s mentálnym  
postihnutím

Slovenské centrum fundraisingu

V Bratislave dňa 18.11.2011

*Správa je krátená, celé znenie nájdete na  
[www.omdvsr.sk](http://www.omdvsr.sk)*

## **Platenie zdravotných odvodov osobnými asistentmi – návrh zákona stiahnutý**

Z dôvodu pádu vlády bol z programu rokovania Národnej rady SR stiahnutý

vládny návrh zákona o úprave príjmu zo závislej činnosti (tzv. zákon o superhrubej mzde). Práve tento zákon mal vo svojom pôvodnom znení zaviesť povinnosť, aby osobní asistenti platili zdravotné odvody z tohto príjmu.

## OZVENA má 20 rokov

### Historické míľniky časopisu OZVENA

#### pri príležitosti 20. výročia jej vydávania

##### 1970 – 1991

Predchodca dnešnej Ozveny bulletin s názvom My MD, familiárne prezývaný „Myčko“, vychádzal štvrťročne a od začiatku ho zostavoval náš prvý predseda Karol Trník.

Vydával ho Klub myopatov, ktorý fungoval pod vtedajším Zväzom čs. invalidov.

##### 1991 Začína sa písať história Ozveny.

Na záver roka vyšlo nulté číslo pôvodne pod názvom Spravodaj OMD. Malo 400 výtlačkov a do tlače ho pripravil Tibor Bartoš a Jozef Král. Ten tvoril aj redakčnú radu spolu s Tiborom Kőbölom a Ludmilou Lendvayovou (neskoršie Gričovou).

##### 1994

Po vzniku samostatnej organizácie dystrofikov v Slovenskej republike prišlo k zmene názvu (v Čechách dodnes vychádza Zpravodaj). V Prievidzi vyšiel Spravodaj prvýkrát pod názvom Ozvena. Nový ná-

zov je z dielne Ludmily Gričovej. Časopis zostavoval Jozef Král.

##### 1999

Sťahovanie redakcie Ozveny do Bratislavy k manželom Gričovcom, ktorí ho tvorili až do roku 2003.

##### 2003

Ďalšie sťahovanie redakcie Ozveny, tentoraz do Lučenca. Ozvenu začal zostavovať Tibor Kőböl. Ozvena sa vrátila k menšiemu formátu, veľkosť A 5. Do tohto roka vychádzala Ozvena v náklade 500 ks na jedno číslo.

##### 2007

Redakcia Ozveny sa vrátila do Bratislavy. Zostavovania Ozveny sa zhostila Mária Duračinská s Andreou Madunovou a Jozefom Blažekom. Náklad sa zvýšil na 2 000 ks na jedno číslo.

##### 2008

Významná zmena loga a celého vizuálu Ozveny na dnešnú podobu, autorsky je pod ňou podpísaná Veronika Melicherová. Obsahovú zmenu a zavedenie nových rubriek mala pod palcom Mária Duračinská, ktorá spolu s Jozefom Blažekom začali zostavovať Ozvenu. Grafickú úpravu každého čísla má na starosti dvorná grafička OMD v SR Veronika Melicherová. Spolu-práca tohto tímu trvá dodnes.

##### 2010

Spolu s každým číslom Ozveny sme začali vydávať odbornú prílohu Modré stránky, ktorá zverejňuje najmä preklady najnovších informácií z oblasti zdravotnej starostlivosti o dystrofikov. Ozvenu sme začali vydávať okrem lepenej väzby aj s hrebeňovou väzbou, ktorá umožňuje listovanie aj našim členom s ťažkým postihnutím rúk.

**2011**

Náklad Ozveny je zvýšený na 2 200 ks.

Ozvena sa svojpomocne balí v priestoroch OMD v SR. Do roku 1996, keď sme ešte nemali vlastné priestory, sa Ozvena aj bala u toho, kto ju zostavoval.

Ozvena od svojho počiatku vychádza 4x do roka.

Redakčne časopis vždy zastrešovalo predovšetkým vedenie organizácie a pomáhali spolupracovníci z radov našich členov. Skúsme vymenovať tých, ktorí sa dobrovoľne podieľali na tvorbe časopisu: Karol Trník, Jozef Kráľ, Eudmila Lendvayová – Gričová, Tibor Kőböl, Danka Drobková, Andrea Adamovičová – Madunová, Mária Duračinská, Simona Adamovičová – Ďuráčová, Anna Špuntová – Pivková, Gabika Svičeková, Stanislav Minárik, Mária Smolková, Eva Gluchová, Emília Molčaniová, Sestra Bernadeta (rubrika Babičkin úsmev), Jozef Blažek, Silvia Petruchová.

Do Ozveny samozrejme prispievali mnohí ďalší členovia svojimi postrehmi, reakciami na rôzne rekondičné pobyty, reportážami zo Dňa belasého motýľa, zo svojich dovolení, zo svojho života.

Preklady zahraničných materiálov zabezpečovali členovia a dobrovoľníci: Lydka Lazoríková, Silvia Červenčíková, Gustáv Borský, Anna Špuntová – Pivková, J. Citovský, Peter Sviček, Alica Škovierová, MUDr. Katarína Jurková, Filip Zeman, Mária Duračinská, Renáta Karbanová, Daniela Chrenková.

**Odborná spolupráca na článkoch:**

prof. MUDr. Lubomír Lisý, doc. MUDr.

Peter Špalek, MUDr. Ondriáš, MUDr.

Emília Gazdíková, MUDr. Ernest Zachar,

MUDr. Gavora, MUDr. V. Kováčová.

**Autormi kreslených obrázkov, ilustrácií a vtipov sú:** Ivan Leitmann, Jozef Blažek.

**Autorka fejtónov je členka:** Emília Molčaniová.

**Krížovky, osemsmierky, kvízy:**

Anton Špánik, Ondrej Bosík, Danka Drobková (Detský kútik), Lýdia Kremeňová – Machalová.

**Fotografické materiály:** Členovia a sympatizanti OMD v SR.

**Kde sme Ozvenu tlačili:** Kultúrne a spoločenské stredisko v Prievidzi, USPO, s. r. o. – Ivanka pri Dunaji, LC print plus s. r. o. – Lučenec, Ultraprint, s. r. o. – Bratislava, Gerthofer, s. r. o. – Zohor.

**Formát Ozveny** bol väčšinou A5, až na roky 1999 – 2002, vtedy skúsilo OMDvSR zaexperimentovať s o niečo väčším rozmerom.



# O čom sme písali pred 20 rokmi

## V I E T E, Ž E ...

- rozhlasová stanica Slovensko 3 vysiela pravidelne v nedeľu ráno od 7,05 do 7,30 reláciu **D o t y k y**, venovanú životu všetkých zdravotne postihnutých,
- Česko-slovenská televízia F1 začala raz mesačne vysielať reláciu **K I Ú Ć**, magazín pre zdravotne postihnutých občanov,
- okrem časopisu ELÁN, určený zdravotne postihnutým, vychádza s podobnou tematikou i časopis EFETA, TRETÍ VEK, SOCIÁLNA POLITIKA? Objednať si ich môžete na pošte či u doručovateľky.

- Ľ. L. -

oooooooooooooooooooooooooooo

## REDAKČNÁ RADA SCHŔDZOVALA

Stretla sa 7. 10. v Prievidzi v kompletnom zložení a dohodla sa na záveroch:

Po získaní potrebných finančných prostriedkoch začneme vydávať Spravodaj OMD tlaču (jeho nulté číslo práve čítate).

Spravodaj bude vychádzať štyrikrát ročne a redakčná uzávierka v roku 1992 bude v termínoch:

- k marcovému číslu do 20. 2. 1992
- k júnovému číslu do 20. 5. 1992
- k septembrovému číslu do 20. 8. 1992
- k decembrovému číslu do 20. 11. 1992

Redakčná rada sa bude snažiť odoberať časopisy z NSR, Talianska, Francúzska, Kanady, USA, Rakúska, aby mohla informovať o živote myopatov v zahraničí, o výsledkoch výskumu a liečbe MD. Po dohode s AMD v ČR si odber zahraničnej tlače môžeme rozdeliť a vymieňať.

Z uvedených dôvodov si vytvoríme okruh prekladateľov zahraničnej tlače, a to z radov členov OMD. Zaujímavosť sa môžu prihlásiť na adresu redakcie.

V Spravodaji budú pravidelné rubriky: Príhovor člena výboru, Výber noviniek o OM zo zahraničia, Píšete nám, Dočítali sme sa v Zpravodaji AMD, Reč paragrafov, Babičkin úsmev, Technické pomôcky, Zo života OMD, Noví členovia.

Určitú časť výtlačkov určíme na propagáciu. Spravodaj budeme posielat i odborným lekárom s úmyslom získať ich pre spoluprácu.

oooooooooooooooooooooooooooo

## INDEPENDENT LIVING

Voľný preklad tohto anglického názvu v slovenčine znie: "nezávislý spôsob života". Tak sa pomenovalo hnutie zdravotne postihnutých, ktoré vzniklo v USA v šesťdesiatych rokoch. Postupne sa rozšírilo do západnej Európy a teraz hľadá "životodarnú pôdu" v krajinách strednej a východnej Európy. Medzinárodne je zastrešené v spoločnej rade zloženej zo zástupcov štátov členov Európskeho spoločenstva - "The European Network on Independent Living" (ENIL).

Pre hnutie INDEPENDENT LIVING vytýčil ENIL tieto hlavné zásady:

- nezávislý spôsob života je proces vedomého zdokonaľovania



- sebadôvery a emancipácie; tento proces umožní všetkým postihnutým dosiahnuť rovnaké možnosti a plnú účasť vo všetkých sférach spoločnosti,
- postihnutí musia byť schopní tento proces kontrolovať individuálne i kolektívne s využitím demokratických princípov na základe rovnoprávnosti,
  - ako rovnoprávni občania musia mať postihnutí zabezpečené základné ľudské potreby: stravu, odev, bývanie, zdravotnú starostlivosť, technické pomôcky, opatrovateľskú službu, vzdelanie, pracovné uplatnenie, informácie, komunikácie, dopravu a prístup do verejných a kultúrnych zariadení, právo na sexuálny život, právo uzatvárať manželstvo, mať deti a žiť v mieri,
  - hnutie musí zahŕňať potreby všetkých jednotlivcov, vrátane menšinových skupín; k nezávislému životu musia viesť zdravotne postihnuté deti už od raného veku ich rodičia,
  - postihnutí musia mať rovnocennú príležitosť, aby sa mohli naplno podieľať pri realizovaní vlastných potrieb, voľbe i na rozsahu kontroly,
  - hnutie je proti rozvíjaniu a udržiavaniu systému podporujúceho závislosť na ústavnej starostlivosti,
  - postihnutí sa musia podieľať na výskume a vývoji, plánovaní a rozhodovaní na všetkých úrovniach vo veciach, ktoré sa dotýkajú ich života.

Na seminári konanom tohto roku v máji v Prahe sme sa podrobnejšie zoznámili so zásadami hnutia INDEPENDENT LIVING a s výsledkami činnosti v krajinách západnej Európy, zvažili sme možnosti rozšírenia tohto hnutia v strednej a východnej Európe s napojením na súčasnú európsku a svetovú organizáciu.

Ing. Aleš Chytka

oooooooooooooooooooooooooooo

## Predseda EAMDA na Slovensku



Na pozvanie Česko-slovenskej neurologickej spoločnosti a Ústavu molekulárnej fyziológie a genetiky SAV navštívil v prvej polovici novembra Bratislavu a Piešťany predseda EAMDA Prof. Dr. Reinhardt Rüdel z Nemecka.

V Bratislave sa stretol s odborníkmi na nervosvalové ochorenia a predsedom OMD Ing. Hronom. V Piešťanoch si prehliadol detské oddelenie, architektonické bariéry a informoval sa o výskumnom programe. S myopatmi besedoval o najnovších výsledkoch vo výskume MD.

Spomenul myoblasty i starý dobrý Prednison, ktorý sa musí veľmi presne dávkovať. K selénu sa vyjadril dosť rezervovane, lebo sa nedokázali dostatočne jeho priaznivé účinky.

Pri vstupe českých a slovenských organizovaných myopátov do EAMDA prisľúbil konkrétnu pomoc. Nemecká Spoločnosť pre boj s nervosvalovými chorobami, ktorej má ako vodičár tiež česť predsedat, nám ju prisľúbila jeho slovami. Je ochotná počas troch rokov platiť za nás, ako riadneho člena EAMDA, 50 % členského príspevku.

Profesora Rüdela počas jeho pobytu sprevádzal novokooptovaný člen výboru OMD MUDr. Zachar, vedecký pracovník Výskumného ústavu reumatických chorôb v Piešťanoch.

- rr -

oooooooooooooooooooooooooooo

**P O Z O R !!!**  
**S Ť A Ž !!!**  
**O N A J !!!**  
**Ú S P E Š !!!**  
**N E J Š Í !!!**  
**P R Í S !!!**  
**P E V O K !!!**  
  
!!!!!!!!!!!!!!!!!!!!

V Karolovom populárnom **M y č k u** sa veľkej obľube tešila súťaž o najlepšie príspevok. Na dobrú tradíciu chceme nadviazať, preto **v y h l a s u j e m e** súťaž o

**N A J Z A U J Í M A V E J Š Í**

príspevok. Troch súťažiacich, ktorí sa "trafia" do najzaujímavejšieho príspevku, vyžrebujeme a pošleme im darčeky od našich budúcich sponzorov.

oooooooooooooooooooooooooooo

**HĽADÁME PRISPÍEVATEĽOV**

Keď píšem tieto riadky, ešte neviem ako bude vyzerat tento Spravodaj. Mal by byť kvalitnejší ako Občasník. Možno niektorým nebude vyhovovať jeho formát, možno sem - tam "zaškripe" slovenčina. Menší formát nám ulahčí manipuláciu a v slovenčine sa polepšíme.

Toto nulté číslo sme šili horúcou inlou, aby ste ho dostali ešte pred Vianocami.

V ďalších číslach by sa už mali objaviť fotografie a ilustrácie. Dúfame, že aj zaujímavé príspevky. Chceme, aby to bol Váš bulletin, preto Vás vyzývame na spoluprácu. Niektorí z Vás môžu vedieť kresliť, niektorí skladať veršičky, ďalší písať poučné príbehy z vlastného života.

Mnohí z Vás môžu mať zaujímavé záľuby, koničky. Podelte sa s nimi s nami. Napíšte nám ako trávite voľný čas. Budeme sa tešiť na Vaše príspevky. Posielajte ich na adresu redakcie.

Jozef Kráľ

oooooooooooooooooooooooooooo

S P R A V O D A J N O O Z V E N A



ročník II. č. 4 december 1993



Do nultého Spravodaja vyberáme:

IN - SERVIS, Ul. 2. päťiletky č. 3, 736 01 Havířov, telefon: 25008. Z ponuky uvádzame:

- antidekubitná podložka (2000 x 830 x 65 mm), cena 1690,- Kčs, na lekársky preukaz ju možno dostať zdarma,
- antidekubitná podložka (400 x 350 x 65 mm), cena 360,- Kčs, je tiež na lekársky poukaz.

META - REHA Brno

Ponúka pre TP 95 druhov pomôcok a viac ako polovicu je možné dostať aj na lekársky poukaz. Nepodarilo som nám zistiť, či rovnaké predpisy platia aj v SR.

Z katalógu vyberáme

- stolička do vane od 300,- do 499,- Kčs
- držiaky rôzne rozmery od 119,- do 250,- Kčs
- metla s kĺbom za 200,- Kčs
- pláštenky pre vodičkárov od 255,- do 276,- Kčs
- opora na WC KOMBI za 850,- Kčs

TDV Mělník

ponúka dva druhy vozíkov pre invalidov

- 8 UM 250 N 45 - 76 za 5 990,- Kčs

- 8 JUM 250 N 40 - 76 za 5 950,- Kčs

kočíky pre choré deti

- Buggy N za 449,- Kčs

- S 8324 za 1 390,- Kčs

VIGOR s. o. s., Zborovská 3 - 9, 040 01 Košice, telefón: 095/766082, 766089 ponúka veľké množstvo pomôcok, okrem iného i tri druhy elektrických vozíkov z BAZ Bratislava

- elektrický vozík STANDARD za 45 000,- Kčs

- elektrický vozík LUX za 55 000,- Kčs

- elektrický vozík SUPERLUX za 75 000,- Kčs

- trojkolesový vozík za 19 500,- Kčs

- hydraulická stolička zdvíh. za 23 000,- Kčs

- kúpeľňový zdvihák na vodný pohon do 20 000,- Kčs

- skladací pracovný stôl za 1 600,- Kčs

- schodišťový výťah do 50 000,- Kčs

- nábytok pre TP deti

- nábytok pre vodičkára ►►► osobitný ponukový list

Ponukový list nemá konečnú podobu, sortiment sa rozširuje. Na základe objednávky VIGOR pošle aj videokazetu vybraných kompenzačných a ortopedických pomôcok za 420,- Kčs na doberku.

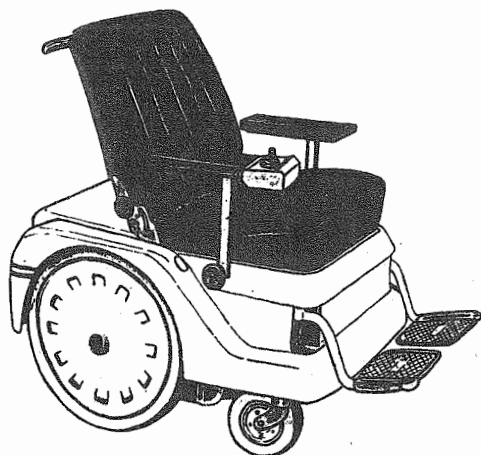
BAZ Bratislava, a. s., Bojnická 3, 835 64 Bratislava začala s výrobou elektrických vozíkov STANDARD, LUX a SUPERLUX ako aj zdvíhacích hygienických stoličiek a zdvíhacích plošín invalidných vozíkov. (Viď ďalej propagačný materiál.)

Ak budete chcieť presnejšie informácie o výrobe a distribúcii KROP, píšete na adresu: Tibor Kőből, Petrovce 106, 925 19 Gemerský Jablonec.

Zároveň prosíme tých, ktorí vedia o ďalších výrobcach kompenzačných, rehabilitačných a ortopedických pomôcok, aby ich adresy napísali T. Kőbőlovi. So získanými informáciami sa podelíme v Spravodaji.

Tibor Kőből

## ELEKTRICKÝ INVALIDNÝ VOZÍK „LUX“



Vozík je zariadenie, ktoré je určené osobám telesne postihnutým na dolných končatinách, alebo osobám so zníženou pohyblivosťou. Služi osobám k preprave v interierových priestoroch. Vozík nie je určený k cestnej preprave. Je poháňaný dvoma samostatnými motormi. Batérie je možné dobíjať cez samostatné dobijacie zariadenie. Ovládanie vozíka je pomocou páčky a voliča maximálnej rýchlosti.

### TECHNICKÉ ÚDAJE

- nosnosť vozíka	60, 90, 110 kg
- dĺžka vozíka so stupačkami	1100 mm
- šírka vozíka	690 mm
- hmotnosť vozíka	82 kg
- šírka sedadla	400 mm
	(resp. podľa objednávky)
- elektrické napätie	24 V
- batérie	2 x 55 Ah
- rýchlosť	1,2 - 6 km/h
- stúpanosť	20 %
- dojazd	22 - 40 km

Súčasťou vozíka je nabíjacia súprava.

V prípade Vášho záujmu objednávku zašlite na adresu:

BRATISLAVSKÉ AUTOMOBILOVÉ ZÁVODY a.s.

ODBYT

BRATISLAVA — ČSFR

Bojnická ul. 3., PSČ 835 64, TEL. 236229, FAX 236 18



Informácie:

Tel.: — 236 980 Ing. Kováč, 236 229 Ing. Králik, 236 860 Ing. Truchlík



**META-REHA, podnik Svazu invalidů v České republice**  
Lidická 81, 658 50 Brno, poštovní příhrádka č. 250

## NABÍZÍ:

### MADLO OPĚRNÉ

- LEVÉ
- PRAVÉ

### MADLO SVISLÉ

### MADLO ZAHNUTÉ

#### MENŠÍ

- LEVÉ
- PRAVÉ

### MADLO ZAHNUTÉ

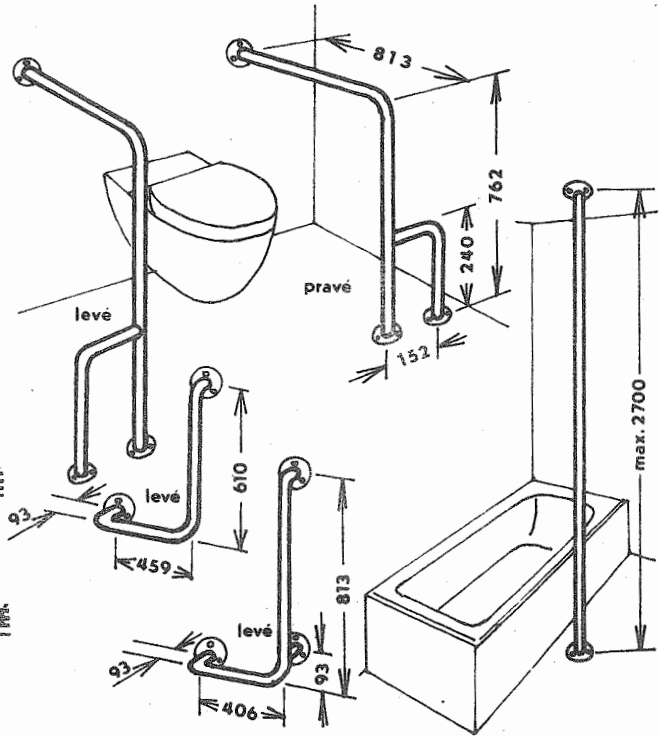
#### VĚTŠÍ

- LEVÉ
- PRAVÉ

### MADLO ROVNÉ

DĚLKA : L : 300, 500, 700, 900, 1100 mm

BARVA : BILÁ, ŠEDÁ, ČERVENÁ, HNĚDÁ



Informace na tel. čísle (05) 75 37 93, kl. 161-4

# výskum a starostlivosť

## Workshop TREAT-NMD Hlas pacienta

### Zapájanie sa „pacientov“ a „organizácií pacientov“ do TREAT-NMD

#### Úvod

TREAT-NMD (skratka anglického názvu Translational Research in Europe for the Assessment and Treatment of Neuromuscular Disorders – Translačný výskum v Európe – diagnostika a liečba nervovosvalových ochorení) je sieť určená pre ľudí trpiacich nervovosvalovými ochoreniami a odborníkov pracujúcich v tejto oblasti. Jej cieľom je pokrok v oblasti diagnostikovania a starostlivosti a vývoj nových spôsobov liečby, ktoré budú prínosom tak pre samotného pacienta, ako aj pre ich rodiny. Úzko spolupracuje s vedcami, profesionálnymi ošetrovateľmi, farmaceutickým priemyslom a organizáciami pacientov na celom svete. TREAT-NMD sa snaží zapojiť kľúčových aktérov vrátane pacientov, organizácií pacientov, lekárov, výskumníkov a priemysel do relevantných projektov, ktorých cieľom je zrýchliť a zdokonaľiť liečbu nervovosvalových ochorení.

Vychádzajúc z prostého faktu, že sieť TREAT-NMD sa zameriava na nervovosvalové ochorenia v lekárskom kontexte, ľudia trpiaci nervovosvalovým ochorením sú často označovaní za pacientov. Za pacienta sa považuje ktokoľvek, kto je predmetom lekárskej pozornosti, príjemcom starostlivosti

alebo liečby. Pacient je často chorý alebo zranený, a potrebuje liečbu lekára alebo iného profesionálneho ošetrovateľa. V tejto správe sa bude slovo „pacient“ používať v spojitosti s ľuďmi trpiacimi nervovosvalovým ochorením alebo ľuďmi, ktorí zastupujú ľudí s nervovosvalovým ochorením, hoci si plne uvedomujeme a vieme, že pacienti majú rôzne iné role. Pacient môže byť aj rodičom, partnerom, priateľom, študentom, zamestnávateľom, zamestnancom, daňovým platcom, šoférom, členom parlamentu, členom rady atď.

TREAT-NMD pracuje pre tých, ktorých sa nervovosvalové ochorenie týka. Práve preto je dôležité, aby sa ľudia (rodičia alebo pacienti) trpiaci nervovosvalovým ochorením aktívne zapájali do aktivít siete. Na neformálnom stretnutí pracovnej skupiny Hlas pacienta v apríli 2009 v Amsterdame, na ktorom sa zúčastnili predstavitelia organizácií pacientov, Európske nervovosvalové centrum [European Neuromuscular Centre – ENMC], TREAT-NMD Project Ethics Council a koordinačný tím TREAT-NMD, sa dospelo k niekoľkým dôležitým rozhodnutiam o zapájaní pacientov do siete TREAT-NMD. Elizabeth Vroom z United Parent Projects Muscular Dystrophy vysvetlila, že existujú tri úrovne zapájania, pričom každá z nich má iný dopad:

1. byť informovaný o určitej aktivite,
2. byť vypočutý / poradiť sa v rámci danej aktivity,
3. byť aktívnym partnerom v danej aktivite.

Organizácie pacientov by mali byť zaplenené ako partner do všetkých problematik, ako napríklad etické otázky, štandardy starostlivosti, klinické výskumné skúšky, výsledky meraní, témy týkajúce



sa vlastníckeho práva dát atď. Rozhodujúcim záverom je to, že pacienti by mali byť nielen vypočutí, no mali by byť aj súčasťou procesu rozhodovania, keďže sú to práve oni, kto môže poskytnúť dôležité informácie a prispieť do celkovej diskusie. Otázky, ktoré pacienti kladú, môžu byť pre výskumníkov a lekárov nesmierne hodnotné. *Organizácie pacientov môžu mať pre sieť TREAT-NMD nasledovný prínos:*

- *Jasné predstavy.*
- *Skúsenosti a poznatky*, to znamená doplňujúce poznatky, expertízy a skúsenosti z každodenného života v praxi z dlhodobého hľadiska.
- *Celistvosť*, to znamená celkový koncept všetkého čo prežíva niekto, kto každodenne žije s ochorením alebo postihnutím. Ľudská bytosť nikdy nevníma samú seba ako rozdelenú na rôzne časti. Práve preto prístup, na základe ktorého sa pacienti vnímajú len v kontexte ich ochorenia alebo postihnutia, nie je správny. Pacient môže zosobňovať mnoho polôh ako rodič, súrodenec, dieťa, partner, milenc, zamestnávateľ, zamestnanec atď. Takéto vnímanie pacientov môže byť hodnotným prínosom do medicínskej spoločnosti.
- *Potreby*, to znamená, že názory na to, čo je v živote dôležité, sa môžu líšiť. Pre niektorých pacientov nemusí byť schopnosť chodiť až taká dôležitá, pričom omnoho dôležitejšia je pre nich dobrá kvalita života. Práve preto je veľmi podstatné, aby pacienti jasne vyjadrili čo potrebujú.

Na záver tohto neformálneho stretnutia pracovnej skupiny Hlas pacienta sa všetci spoločne dohodli na zorganizovaní

workshopu siete TREAT-NMD Hlas pacienta za účasti organizácií pacientov v Európe.

### Workshop

V dňoch 15. a 16. septembra 2010 sa uskutočnil v Miláne v Taliansku workshop pracovnej skupiny TREAT-MND „Hlas pacienta“. Okrem partnerov TREAT-NMD a odborníkov sa na stretnutí zúčastnilo 34 účastníkov zo 17 krajín: Bielorusko, Chorvátsko, Česká republika, Dánsko, Francúzsko, Maďarsko, Taliansko, Litva, Holandsko, Rumunsko, Rusko, Srbsko, Slovinsko, Turecko, Ukrajina, Spojené kráľovstvo a Spojené štáty americké, zastupujúcich 17 individuálnych organizácií pacientov.

#### *Ciele workshopu boli:*

- Preskúmať jednotlivé potreby všetkých asociácií pacientov, aby tak sieť TREAT-NMD mohla prispieť k ich napĺňaniu.
- Splnomocniť všetky organizácie pacientov, zhodnotením a ďalším rozvíjaním konzultačných a rozhodovacích úloh organizácií pacientov v rámci TREAT-NMD, dať im možnosť osobne prispievať do strategických diskusií s ohľadom na rozvoj výskumu zameraného na „objavenie“ liečby.
- Podporiť zapájanie sa východoeurópskych organizácií pacientov do siete TREAT-NMD a to tak, že budú informovaní o námetoch a spoločných vývojových trendoch v rámci siete TREAT-NMD, za podpory tých západoeurópskych organizácií pacientov, ktoré už v priebehu rokov dosiahli odborné poznatky v mnohých oblastiach.

## Závery workshopu TREAT-NMD Hlas pacienta v Miláne

Toto stretnutie bolo zorganizované ako odpoveď na potrebu väčšieho začleňovania pacientov do strategického rozhodovacieho procesu a zmysluplnejšieho prístupu k relevantným prebiehajúcim aktivitám TREAT-NMD, vyslovenú zo strany organizácií pacientov.

*Každý, kto je začlenený do TREAT-NMD, musí myslieť v zmysle tak práv, ako aj zodpovedností, ktoré máme jeden voči druhému:*

- Práva organizácií pacientov a skupín pacientov sa musia rešpektovať.
- Organizácie pacientov musia zodpovedne a vážne pristupovať k zodpovednostiam (vyjadriť ich názory a aktívne konať a podieľať sa na zabezpečení ich vlastnej liečby a lekárskeho ošetrovania).
- Širšia sieť nesie zodpovednosť za začleňovanie organizácií pacientov do procesu rozvíjania nápadov a aktivít. Každý, kto je začlenený do TREAT-NMD, musí reagovať na rôznorodosť potrieb, zostáva situácií medzi jednotlivými organizáciami pacientov a skupinami pacientov. Neexistujú dve celkom rovnaké organizácie. Preto je potrebná existencia (online) fóra TREAT-NMD pre organizácie pacientov, kde môžu všetky skupiny vyjadriť svoj názor. Takéto fórum TREAT-NMD pre organizácie pacientov môže byť využité aj ako základňa, kde môžu organizácie pacientov klásť otázky svojim „kolegom“ – organizáciám pacientov, a môžu si vymieňať informácie, expertízy a skúsenosti. Počas workshopu sa rovnako jasne dokázalo aj to, že ciele musia byť dosiahnuteľné – nikto nemôže urobiť všetko. Musíme

sa vyhnúť duplicitě toho, na čom už pracujú iní a často omnoho lepšie, a musíme sa sústrediť skôr na aspekty budovania siete, ako na individuálne detaily, ktoré jednoducho nebudú dosiahnuteľné.

*Organizácie pacientov zadefinovali nasledujúce témy ako rozhodujúce:*

- Rešpekt zo strany lekárov, vládnych orgánov a zmena postojov voči ľuďom s postihnutím vo všeobecnosti sa považujú za rozhodujúce. Aj pre TREAT-NMD by toto malo byť štandardom a musia to isté vyžadovať aj od tretích strán, s ktorými spolupracujú.
- Medzinárodné oživovanie štandardov starostlivosti.
- Ohodnocovanie poskytovania starostlivosti (nemocničnej alebo lekárskej) z pohľadu pacientov. Klásť väčší dôraz na kvalitu života (vrátane psychosociálnych otázok) a otázky postihnutia, vrátane aktualizácie súčasných štandardov starostlivosti. Cieľom nesmie byť len udržať niekoho pri živote správnou starostlivosťou a liečbou, no hlavným cieľom musí byť zlepšenie kvality jeho života.

*Kľúčové oblasti, kde je potrebná úplná účasť každého, kto patrí k TREAT-NMD sú:*

- Definovať programy tak, aby viedli k záverom ako rešpekt, dôraz na kvalitu života a postihnutie a ohodnocovanie poskytovania starostlivosti z pohľadu pacientov.
- Patrí do toho aj poskytnutie podpory organizáciám pacientov s ohľadom na aktivity TREAT-NMD a môže to prispieť k zabezpečeniu, aby organizácie pacientov dostávali podporu, ktorú potrebujú.



## Záver

Vstup a skúsenosti organizácií pacientov môžu zlepšiť a zrýchliť rozvoj liečby nervovosvalových ochorení. Tieto poznatky by sa mali oživiť (tam kde sú použiteľné) pri všetkých aktivitách siete TREAT-NMD, a preto pracujeme pre sieť TREAT-NMD tak dobre a optimálne, ako je to len možné.

Sieť TREAT-NMD by mala uľahčiť aktívny vstup, resp. podiel organizácií pacientov na niektorých aktivitách a na procese rozhodovania, a to tam, kde je to nevyhnutné a možné.

Workshop sa konal 15.–16. septembra 2010  
v Miláne, Taliansko.

Správa bola vydaná v januári 2011. Krátená.

Autor: Maryze Schoneveld van der Linde  
(Európske nervovosvalové centrum)

Dobrovoľnícky preklad: Daniela Chrenková

## zo zahraničia

# Rehabilitačný lekár na ceste

Seriál Príbehy ľudí so spinálnou svalovou atrofiou z Dánska, ktorý sme na pokračovanie uverejňovali v Ozvene počas roka 2011, uzatvára jeho 4. časť, ktorá predstavuje rehabilitačného lekára Jesa Rahbeka, ktorý sa v článku zamýšľa nad kvalitou života ľudí so svalovými ochoreniami. Jes Rahbek stál dlhé roky na čele Európskeho neuromuskulárneho centra (ENMC).

„Stále sa musíte sám seba pýtať: Zlepšili sme sa v rehabilitácii? Zlepšili sme sa v tom, že

umožňujeme ľuďom žiť ich vlastné životy? Pevne verím, že áno.“

Jes Rahbek polovicu noci vo svojom prívесе strávil premýšľaním nad otázkou, ktorú som mu včera položil: „O akých tzv. zaujímavých prípadoch sa budeme zajtra rozprávať, keď sa spolu stretneme? Myslím tým ľudí s nervovosvalovým ochorením, ktorí nejako zmenili Váš koncept rehabilitácie. Pacienti, ktorí boli nejakým spôsobom výzvou pre Vaše idey.“

„Včera ste mi sľúbili, že popremýšľate o zaujímavých...“

„Áno“ povedal skôr ako som stihol dokončiť vetu, „a premýšľal som o tom tak tvrdo, že som skoro celú noc nespál. Včera som si myslel, že to bola ľahká otázka, pretože som si okamžite spomenul na štyroch či ôsmich ľudí – pretože to boli ozaj ľudia hodní zapamätania. Ale keď o tom premýšľam ďalej, tak stovky ľudí, ktorých som videl, boli zaujímaví.“

Sme na akcii s názvom Grøn Koncert. Je to každoročná šnúra open-air koncertov, ktoré organizuje Muskelsvindfonden<sup>1</sup>. Sedíme v karavane Jesa Rahbeka, ktorý parkuje za pódium. Navrhol som mu, že toto by mohlo byť to správne miesto na rozhovor o jeho koncepcii rehabilitácie. Existuje totiž priama súvislosť medzi ním ako osobou, jeho myšlienkami a úsilím ako riaditeľa Národného rehabilitačného centra pre nervovosvalové ochorenia a touto nesmierne populárnou akciou Muskelsvindfonden. Každé leto od roku 1987 pracuje ako dobrovoľník na pozícii šéfa pre zdravie a bezpečnosť na tejto tour. Rok 1987 bol tiež rokom, keď sa stal členom správnej rady spomínaného centra

1 Pozn. prekl.: Dánska obdoba slovenskej OMD v SR

a o päť rokov neskôr zanechal svoju prax všeobecného lekára a prešiel do centra na pozíciu riaditeľa pre oblasť zdravia.

Takže tu je príbeh o rehabilitácii ľudí s nervovosvalovými ochoreniami (NSO) v Dánsku, ktorý rozpráva kľúčový hráč na tomto poli, a ktorý v tejto branži pôsobí posledných 20 rokov. Čo ho inšpirovalo? Prečo by sme sa nemali príliš chvastať životnými podmienkami ľudí s NSO v Dánsku? Čo dokáže niekedy premôcť rodiny a donútiť ich vzdať svoj boj?

Dva dni rozhovorov o NSO ako o odbornej praxi a špecializácii. A s hudbou z Grøn koncertu ako takým prirodzeným pozadím.

Teraz ale späť k otázke, ktorá ho nenechala spať...

„Občajne sú zaujímavými ľuďmi tí, s ktorými sa jednoducho musíte zoznámiť“ povedal a vymenoval množstvo ľudí, ktorí sú v kruhoch Muskelsvindfonden známi svojou neobčajnou osobnosťou. Je medzi nimi muž, ktorého kvalita života bola výnimočne dobrá, ktorý pritom ale nerešpektoval ani jednu radu, ktorú mu dal „systém“, t. j. zodpovedné inštitúcie. Keď ho však počúvate tak zistíte, že mal absolútnu pravdu vo voľbe niektorých svojich životných rozhodnutí.

Niektoré deti na neho tiež zanechali trvalý dojem. Deti so závažnými formami spinálnej muskulárnej atrofie, ktoré úspešne zvládali školu a svoj pubertiacky život, aj keď sa to zdalo takmer nemožné. „Medzi ľuďmi, ktorých si vybavujem najživšie, sú rodičia, ktorí majú deti so spinálnou muskulárnou atrofiou (SMA) typu 1, ktorí zariadili život svojim osemnásťmesačným deťom takým spôsobom, akoby to boli deti úplne zdravé. Títo rodičia tvoria

priamy kontrast s rodinami s deťmi so SMA 1, ktoré zažili krátke, hektické a desivé obdobie. Táto rozdielnosť...“

„Čo ste sa od nich naučili?“

„No, naučil som sa o rozdieloch. Naučil som sa, že som ten, kto sa učí. Že tá rozdielnosť, ktorú vidím, je niečo, čo môžem posunúť iným ľuďom ako jednu z možností.

Môžete povedať ľuďom, že existuje niekoľko možností. Musíte si však dať pozor, aby ste nezveličovali. Nedokážete preniesť osobnosti ľudí, od ktorých ste sa učili, na iných ľudí. Môžete však pomôcť ľuďom s ich vlastnou osobnosťou, umožniť im urobiť niektoré kroky a zabrániť tomu, aby sa vzdali. Myslím si, že to je to najdôležitejšie.

A viem tiež, že jedna z vecí, v ktorých som bol dobrý je to, že sa dokážem s rodinami rozprávať, že ich dokážem inšpirovať, dať im nádej a predstaviť nejaké možnosti, keď sa cítia mizerne. Pretože ja im nehovorím, ako by mali veci robiť, ja len poukážem na skúsenosti iných ľudí s tým, ako obohatiť život s takýmto ochorením. Mnohí z nich mi neskôr povedali, že to bola najlepšia pomoc, akú mohli dostať. Lepšia než akýkoľvek liek.“

Vstal som ráno o šiestej na výstavisku v Herningu, celý ubolený zo zvláštnej polohy, v ktorej som spal na korbe auta Jesa Rahbeka spolu s dvoma vozíčkmi na golfové palice, ktoré spali so mnou namiesto plyšového macíka. Jes spolu so svojou manželkou Britou, ktorá je tiež dobrovoľníčkou na tejto tour, si totiž vždy keď je to možné, zaplatia návštevu na najbližšom golfovom ihrisku.

Prvé skupinky ospalých členov persónalu sa už na lavičkách pri kuchynskom

karavane naraňajkovali a vydali sa smerom na svoje rozmanité pozície v rôznych častiach ihriska. Pomaly sa všetko dostávalo do pohybu, zrýchlovalo sa to do hektického davu, ktorý premenil konvoje kamiónov a návesov na mesto plné stánkov, stanov a pódíí.

Rozhovor sme začali včera v meste Esbjerg, kde sa konal prvý z koncertov v roku 2008 s oveľa väčším počtom ľudí, než by sa dalo čakať v bežný júlový štvrtok. Deň sa začal jasnou oblohou a skončil zamračený a mokrý. „Sme pod holým nebom, neexistujú tu dve možnosti“, povedal pre ranné vydanie novín s odkazom na minuloročnú extrémne mokrú tour ekonomický riaditeľ Muskelsvindfonden.

V Esbjergu mi Jes Rahbek povedal o jeho 22 letných výpravách s koncertnou karavánou. „Vždy som pokladal za veľmi zaujímavé sledovať množstvo ľudí s NSO, ktorí pôsobia ako dobrovoľníci na tejto tour. A cestovať dva týždne po krajine takýmto spôsobom mi trochu pripomína cirkus. Keď je po všetkom, poviete si že už do toho nikdy viac nepôjdete. Príde ale jar a Vy cítite ten starý dobrý pocit. Myslím si, že je dobré byť zapojený do dobrovoľníckej práce ak to je niečo, na čo ste skutočne predurčení.“

„Povedali ste, že ste stretli na tour veľa ľudí s NSO. Ako je to možné?“

„Hneď od začiatku boli na tour nejakí ľudia s NSO. Je to však ťažká práca a nie každý sa jej môže zúčastniť. Niektorí ale prekonalí prekážky a predovšetkým počas posledných 15 rokov sa na tour mnohí aj priamo podieľali – dokonca aj dospelí ľudia s Duchenovou muskulárnou dystrofiou – a niektorí sa stali dokonca vedúcimi tímov či manažérmi barov a stánkov.

Myslím si, že toto je veľmi zmysluplná vec. Je perfektné, že je to vôbec možné. Pretože ak sa môžu zúčastniť takéhoto dvojtýždňového cirkusu, tak potom sa zdá možné aj čokoľvek iné v ich bežnom živote. To je jeden z dôvodov prečo viem, že pri správnych podmienkach sa dá toho veľmi veľa urobiť.

Okrem toho som stretol mnoho pacientov, ktorých sme predtým stretávali v centre, ale tu sú v úplne inom prostredí. Je to celkom iná skúsenosť stretnúť šťastných ľudí, ktorí popijajú pivo a jedia hot-dogy a potom vidieť tých istých ľudí hovoriacich o odbornej pomoci a ostatných veciach súvisiacich s ich postihnutím. Získate tak úplne iný obraz.“

Esbjerg má povest' drsného mesta. Teda niečoho, čo tohtoročná tour iba potvrdila. Jes Rahbek mal so svojím golfovým miniautíčkom niekoľko výjazdov kvôli ošetrovaniu nejakých bitkárov. Vozítko je neomylné žltó-oranžové s modrou sirénou a nálepkou „Pohotovostná jednotka“. Ide bezpochyby o zlepšovák, ktorý má aj svoj skutočný príbeh. V roku dvadsiateho výročia tour mal tento dobre stavaný silný muž také bolesti kvôli svojmu nadmieru opotrebovanému kolenu, že niekedy nemohol bez pomoci ani chodiť. Medzitým už má obe kolená vymenené a vo veku 61 rokov môže šedovlasý doktor „Feelgood“ alebo doktor „Muskelsvind“ (čo sú jeho prezývky) chodiť oveľa lepšie.

Kedysi si myslel, že bude pôsobiť na poli sociálnej medicíny<sup>2</sup> alebo na poli pracovného lekárstva, ale počas jeho stáží v rôz-

2 Sociálna medicína je hľadanie spôsobu, ako porozumieť vplyvu sociálnych a ekonomických podmienok na zdravie, ochorenie a samotnú medicínu a podporovať podmienky, pri

nych univerzitných centrách a pri prvej príležitosti zistil, že by chcel byť radšej všeobecný lekár. Osem rokov mal aj svoju vlastnú prax.

„Mal som dvoch pacientov s NSO a zistil som, že ako praktický lekár by som mohol získať množstvo informácií od organizácie, ktorá sa vtedy volala Muskelsvindfondens Vejlednings- og Behandlingscenter (Poradenské a liečebné centrum Muskel-svindfonden). Myslel som si, že to je veľmi zaujímavé miesto a oni si mysleli, že je super to, čo ponúkam mojim pacientom. Teda že sa snažím pre nich niečo urobiť vlastne na lokálnej úrovni.“

Čoskoro ho prizvali ako člena správnej rady a zúčastňoval sa na rozvoji centra. Chvilu bol aj členom komisie pre výskum a v roku 1990 sa stal jej predsedom. V roku 1992 sa dostalo Centrum po prvýkrát na zoznam organizácií podporovaných zo štátneho rozpočtu a nová dohoda s krajinami bola pripravená zmeniť sa na nové partnerstvo.

„Ciele Centra museli byť trochu pozmenené. Potrebovali doktora, ktorý by niesol zodpovednosť, pretože vznikla nová požiadavka, aby pacientov prezrel aj lekár. Myslím si, že vtedy sme boli všetci presvedčení o tom, že by to mal byť neurológ. Ale čím viac sme o tom rozprávali, tým viac sme si uvedomovali, že Centrum nepotrebuje špecialistu, ale niečo, o čom nikto nič poriadne nevedel: rehabilitačného doktora. A raz sa ma niekto opýtal, či by som s mojimi názormi o tom, ako by malo centrum fungovať (interdisciplinárny tím a pod.), tú pozíciu nezobral.“

Najprv povedal, že nie. Čiastočne preto, že bol úplne pohltý svojou súkromnou praxou a čiastočne preto, že sa zapojil do jedného veľkého projektu: vývoj nových metód, s pomocou ktorých by mohli spolupracovať všetci jednotlivci zainteresovaní v systéme zdravotnej starostlivosti na miestnej úrovni. Ale projekt sa zastavil, takže ponuku Centra napokon akceptoval, pretože „... som si predstavoval, že by mohlo byť zaujímavé vidieť, či sa dá takéto centrum spraviť úplne interdisciplinárne.“

Slovo „læge“ (v Dánčine je to doktor) je podľa Dánskeho slovníka Den Danske Ordbog osoba s vedeckým vzdelaním na vyšetrowanie, liečenie a predchádzanie chorobám u ľudí. Podľa Slovníka germánskych jazykov toto slovo zahŕňa aj slová ako kúzelník, dialóg, čary alebo niečo zostaviť/zhromaždiť.

„Prečo ste sa stali doktorom?“

„Pretože som bol alergický na zvieratá a nemohol som sa stať veterinárom. Môj dedko bol, a vlastne celá moja rodina sú veterinári, takže mi bolo takmer súdené, aby som sa stal tiež veterinárom. Ale už od skorého detstva som bol alergický na mačky a psy a na podobné zvieratá.“

Jes Rahbek vyrastal v malej dedinke Gjerlev vo východnej časti Jutského polostrova.

„Ale mohli ste študovať mnoho iných odborov než je medicína?“

„Áno, ale nemyslím si, že som niekedy pochyboval o skutočnosti, že musím mať profesiu založenú na vysokoškolskom vzdelaní. Proste sa to stalo. Deti duchovných a lekárov chodili na univerzitu a tak som išiel aj ja. V poslednom ročníku na strednej škole, keď bolo potrebné

---

ktorých by pochopenie spomínaných väzieb viedlo k zdravšej spoločnosti (zdroj: [http://en.wikipedia.org/wiki/Social\\_medicine](http://en.wikipedia.org/wiki/Social_medicine))

rozhodnúť sa, som sa proste rozhodol. Išiel som po strednej priamo na univerzitu a nerozmýšľal som o tom či viem, prečo sa stanem doktorom.“

„Bolo to teda také, aké ste si to vtedy predstavovali?“

„Prvá časť školy bola neskutočne nudná – nekonečné memorovanie. Vyžadovalo si to veľký zadok a zvyknúť si na nekonečné niekoľkohodinové sedenie. Myslím si, že som v tom nikdy nebol príliš dobrý. Ale keď som začal pracovať v nemocniciach, dostal som sa do toho. Začal som s tým veľmi skoro a pracoval som veľmi veľa zmien.“

Nejaký čas v roku 1970 pracoval aj vo Švédsku, kedy krajina trpela extrémnym nedostatkom lekárov.

„Predtým, ako som pracoval vo Švédsku, som nemal dokonca ani svoj bakalársky titul. Prežil som iba vďaka tomu, že som pracoval s vynikajúcimi sestrami. Pracoval som v mnohých zmenách, keď som bol jediný prítomný doktor. Myslím si, že práca s týmito sestrami, ktoré boli kľúčom k prevádzke celej nemocnice, bolo niečím, čo sa mi skutočne vyplatilo.“

„Odhadujem, že práca v nemocnici nie je to isté ako práca v Rehabilitačnom centre. Alebo?“

„Nie, je to podstatný rozdiel. Samozrejme že musíte vedieť veľa vecí o nervovosvalových ochoreniach, čo však nie je najťažšia oblasť na svete s ktorou sa treba oboznámiť, pretože tu pracujeme s genetickými ochoreniami. Myslím tým ochorenia, ktoré sa v mnohom veľmi podobajú, a preto sú relatívne dobre popísané.

Ale jednou z vecí, na ktorú som sa vlastne chytil, bola časť venovaná sociálnej medicíne. Časť, ktorá hovorí o rovnosti príležitostí.

Príležitosť robiť mnohé veci, ak tomu bude poskytnutá vhodná podpora. Príležitosť vykonávať každodennú prácu aj napriek tomu, že máte také závažné postihnutie, akým niekedy dokáže NSO byť.“

Po prestávke, ktorá trvala sedem rokov, kedysi známa dánska hudobná skupina Aqua opäť vystupovala na javisku v Esbjergu, pričom hrala všetky svoje staré hity pred davom ľudí, ktorý spieval spolu s ňou. Hlavný raper na javisku rozrezal Barbie Girl na dve časti. Novinové kritiky na druhý deň boli rovnako rozdvojené.

„Jedna z vecí, ktoré mi udreli do očí keď som sa začal zúčastňovať konferencií a stretnutí o NSO v zahraničí bolo to, že rečníci vždy zakončili svoje prednášky nejakou vetou v zmysle „odstrániť NSO“. Raz som sa opýtal čo tým myslia. Pretože podľa môjho názoru to nie je možné. Iba v našich snoch. Alebo niekedy v budúcnosti, povedzme o sto rokov. Vtedy možno budeme schopní vykonať kompletnú zmenu genetického kódu človeka tak, aby nebol postihovaný NSO. Nehovorím, že sa to nestane, pretože sa môže ukázať, že som sa mýlil. Ale s určitosťou môžem povedať, že sa to nestane najbližších 50 rokov alebo podobne.

Počas najbližších 50 rokov budeme schopní liečiť ľudí s NSO takým spôsobom, že budú žiť dlhšie. Tým bude zároveň narastať ich počet. Pre mňa je zaujímavé, aký život môžeme ponúknuť ľuďom, ktorým sme takýmto spôsobom pomohli. To je vec, o ktorej je potrebné diskutovať keď sa o tejto téme bavíme.

Potrebujeme hovoriť o skutočnosti, že životy sa jednoducho nedajú predlžovať len tak. Je potrebné uistiť sa, že ľudia, ktorí majú stále závažný hendikep, budú mať

šancu žiť slušný život v slušnej spoločnosti. A to je to, v čom sa podľa mňa Dánsko odlišuje od ostatných krajín. Výskumníci chcú vpodstate hovoriť iba o tom, ako postihnutie vyliečiť. My však chceme hovoriť o tom, čo môžeme zlepšiť pre tú časť človeka, ktorá sa už má dobre.“

„Takže Národné rehabilitačné centrum pre nervovo svalové ochorenia si skutočne myslí, že má čo ponúknuť okolitému svetu?“

„Je jednoduché vystatovať sa tým kam sme zašli, no ja si nemyslím, že to prinesie niečo dobré. A mnohokrát máme podľa mňa tendenciu vystatovať sa našim bohatstvom a sociálnym systémom. Mnohí ľudia, s ktorými sa v zahraničí rozprávame, tiež chcú rovnejšiu spoločnosť. Nemôžu to však zmeniť, pretože to je skôr politická otázka.“

„Cítite, že nám ostatné krajiny závidia, pretože máme Národné rehabilitačné centrum pre nervovosvalové ochorenia a Muskelsvindfonden, organizáciu zameranú na tieto choroby?“

„Áno, predovšetkým ostané severské krajiny. A Veľká Británia s Japonskom, ale tie nám závidia len dovtedy, kým zistia aké platíme dane!“

Po tom čo nám skupina Aqua predstavila svoju verziu vodnej hudby, začala v Esbjergu padať z neba skutočná voda a skupina D-A-D ukončila deň svojou jedinečnou rockovou hudbou s ohňostrojom a pridala aj nejakú obrázkovú prezentáciu o sebe samej. Skupina sa podľa Wikipédie stala známou v roku 1989. Wikipédia tiež vysvetľuje, ako sa vyvíjal aj jej názov od pôvodného Disneyland After Dark, cez D.A.D. a D:A:D až po súčasnú formu D-A-D. Je to to isté a súčasne to nie je to isté.

„Dúfam,“ začal Jes Rahbek odpoveď na moju otázku, či sa zmenil život s NSO odkedy vstúpil pred 20 rokmi na scénu. „V skutočnosti sa podľa mňa stal v mnohých ohľadoch oveľa jednoduchší. Spoločnosť je oveľa viac náchylná integrovať medzi seba ľudí s postihnutím. Na druhej strane to však na týchto ľudí vyvíja tlak v tom zmysle, že sa od nich aj niečo očakáva. V minulosti, keď ste mali nejaké postihnutie, dostali ste dôchodok iba tak. Boli ste zabezpečený a nikto od Vás veľa neočakával. Dnes sú mnohí ľudia s DMD mimoriadne dobrí v riadení svojho vlastného života. Niektorí majú dokonca pozíciu akýchsi vzorov, čo môžu ostatní považovať za niečo také, že aj oni sa tak musia správať, aj keď práve nemajú také isté vlohly ako oni. To môže byť pre niektorých z nich dosť frustrujúce.“

V posledných 20 rokoch sa začalo akceptovať, že pri niektorých nervovosvalových ochoreniach sa hovorí aj o závažných problémoch s učením. Tí ktorí majú aj fyzické aj mentálne postihnutie, majú v dnešnej spoločnosti najviac problémov. Dnes vidíme oveľa viac takýchto ľudí ako v minulosti.“

„Pred 20 rokmi bolo v Národnom rehabilitačnom centre pre NSO registrovaných asi 450 pacientov. Dnes ich je niečo okolo 2000, ale celkové číslo Dánov s NSO sa odhaduje na 2500 až 3000.“

„V súčasnosti chodia do Centra na konzultácie úplne iní ľudia ako v minulosti. Predtým to boli hlavne rodiny s dieťaťom trpiacim SMA alebo DMD a niekoľkí dospelí ľudia s pletencovou dystrofiou alebo chorobou (neuropatiou) Charcot-Marie-Tooth (CMT; známa aj ako dedičná pohybová a zmyslová neuropatia). Dnes máme

veľa pacientov s myotonickou dystrofiou, myasténiou gravis a ALS/MND<sup>3</sup> spolu s menej závažnými formami CMT. Je to úplne iný obrázok, preto je pomerne komplikované odpovedať na otázku, či je dnes jednoduchšie mať NSO alebo nie. Veci sa veľmi zmenili. Stále narastajú nároky na pacientov v tom smere, aby sa o seba viac zaujímali a starali.“

„Myslíte si, že je – vo všeobecnosti – systém lekárskej starostlivosti o ľudí s NSO lepší?“

„Z pohľadu lekára je to oveľa lepšie. Pokrok v genetike nám umožňuje robiť diagnostiku úplne iným spôsobom. Dokážeme ísť do oveľa väčších detailov pri rôznych formách ochorenia, a preto dokážeme ponúkať aj lepšiu pomoc a poradenstvo.

Zlepšili sme sa aj v komunikácii s klientmi vo veci ich diagnózy. Zvykli sme to robiť tak, že keďže ide o závažné ochorenie, nechceli sme povedať všetko, čo sme vedeli, pretože nebol dôvod na to, aby boli ľudia ešte viac smutní. Tento prístup už viac neexistuje. Okrem toho majú dnes ľudia on-line prístup ku všetkým informáciám, ktoré potrebujú.

A napokon sme lepší aj v mnohých odborných postupoch, ako je napr. operácia skoliózy či liečba umelou pľúcnou ventiláciou u ľudí s respiračnými problémami.

Ale otázka, ktorú si stále musíme klásť je, či sme sa zlepšili v rehabilitácii. Či sme sa zlepšili v tom, že umožňujeme ľuďom žiť lepšie ich vlastné životy. Som si istý, že áno.“

Opustili sme výstavisko v Esbjergu a so slečnou Garminovou, našou slušnou a ráznou sprievodkyňou, sme išli smerom

na sever po tmavých diaľniciach do miesta ďalšej zastávky tour, na výstavisko v meste Herning. Brita nám ponúkla sladkosti a studené pivo, čo sú delikatesy festivalov pod holým nebom. Viete čo znamená golfová palica vkladená do stropu auta nad zadným sedadlom? To je sušiak pri takýchto outdoorových akciách.

Dvadsaťsedem z celkového počtu 2 050 pacientov Národného Rehabilitačného Centra pre NSO žije v Herningu. Sedemnášť mužov, šesť žien, traja chlapci a dievčatá, ktorí majú spolu jedenásť diagnóz NSO. Mnohí z nich sa objavujú vo VIP priestore vzadu za pódium, kde si Jes Rahbek nájde čas na kus reči.

Povedal, že stovky z tých, ktorých stretol, sú zaujímaví ľudia. Mysleli si o ňom, že to je niekto, kto dokáže využiť rozdiely a príležitosti, ktoré pozoruje na svojich pacientoch v prospech ostatných pacientov. Takže človek sa potom nevzdáva.

„Vzdávajú sa niektorí ľudia?“

„Mnoho ľudí sa vzdá.“

„A ako by ste definovali „vzdať sa“?“

„Môže to znamenať že sa naštvete. To je pravdepodobne najbežnejšia reakcia. Keď cítite, že všetci sú proti Vám. Keď sa zaseknete na myšlienke, že miestne úrady a zdravotný systém nevedia poskytnúť žiadnu nádej. Obviňovaní sú často sociálni pracovníci, ale aj lekári. Hovoria pacientom, že všetko je ich chyba.

Hnev však môže byť aj užitočný. Ak sa použije konštruktívnym spôsobom. Ak sa použije negatívne, vytvára iba ďalšie problémy, ktoré môžu ovplyvniť celú rodinu. A zrazu je v rodine chaos.

Inou dôležitou stránkou rehabilitácie je naštartovanie dialógu s celým systémom. Jedným z našich hlavných cieľov je primár

3 MND – Motor Neuron Disease – Ochorenie motorických neurónov

ľudí rozprávať sa takým spôsobom, aby sa dokázali naučiť porozumieť jeden druhému. Takýmto spôsobom potom môžete urobiť niekoľko užitočných rozhodnutí.

Myslím si, že jednou z najťažších vecí pri ochorení akým je NSO je uvedomiť si, že v určitom bode sa budete musieť naučiť riešiť veci sám. Ak to sám nedokázate, budete musieť využiť pomôcky, ktoré Vám systém musí ponúknuť. Pretože ak sa pokúsite so systémom bojovať namiesto toho, aby ste ho využili, nemáte šancu. A my musíme našim pacientom pomôcť, aby to pochopili.“

„Myslíte tým, že musia akceptovať fakt, že sú závislí na iných?“

„Nie, to nie je to čo myslím. Myslím tým, že musíte vedieť, aké sú Vaše možnosti. A musíte tiež vedieť, že ak prijmete rozhodnutie, tak následky budú také a také. A ak spravíte iné rozhodnutie, tak následky budú tiež iné.

Je dôležité že používame slová. Používaj ich na to, aby sme ľuďom povedali čo znamená keď urobia to alebo ono rozhodnutie. Často nevedia nič, pretože nikdy predtým neboli súčasťou systému. Niekedy je to zložitá dokonca aj pre ľudí predstavujúcich systém, pretože nevedia o ochorení a jeho progresii. Takže musíte spolupracovať a všetko zapisovať a zaznamenávať takým spôsobom, aby tomu každý porozumel. Ak ste to takto urobili, ani my ani miestne úrady nemajú potom čo hovoriť do toho, ako si konkrétna osoba predstavuje, aby to fungovalo v rámci jej rodiny.“

„Musíte však akceptovať spôsob, akým funguje systém, nie?“

„Musíte veľmi úzko spolupracovať s predstaviteľmi úradov takým spôsobom, aby

ste im vysvetlili, prečo je dôležité nerobiť veci podľa toho ako boli zvyknutí. A predstavitelia miestnych samospráv musia byť ochotní tomu porozumieť. Na druhej strane je stopercentne isté že nemôžete získať všetko, čo by ste chceli. Dostať môžete iba to, čo je v súlade s legislatívou.

Potom to je otázka pre Muskelsvindfonden, či je legislatíva správna alebo či by mala organizácia začať vyvíjať aktivity a hľadať podporu v samotnom systéme na to, aby sa zmenil.“

Do kelu, všetci sme nejakí čudní – to je názov poslednej kampane Muskelsvindfonden. Tento výrok snáď nemôže byť pravdivejší. Všade naokolo sú postery s množstvom čísel a krátkych textov o postihnutých, homosexuálnych, dislektických a tučných Dánoch a aj ľuďoch z cudziny, doplnených umeleckými fotografiami na dokreslenie diverzity. Kampan, ktorej zreteľný apel na toleranciu nikoho neuráža. Dozvedám sa, že 40 % z nás trpí nadváhou.

Pomyslel som si na šoféra autobusu, ktorý ma včera viezol z mesta Århus do Esbjergu. Bol nadmieru priateľský a s radosťou mi požičal ranné noviny. Oblečený bol v čistej vyžehlenej košeli, mal kravatu a tmavé nohavice od uniformy s pukmi a holé nohy obuté v sandáloch! Čudná pánska móda v Dánsku. Rádio bolo zapnuté a on si začal svižne písať. Ale tak zvláštne mimo rytmus, že nikto z pasažierov nemohol počas trojhodinovej jazdy po dlhých rovných dánskych diaľniciach zaspáť.

„Ako pristupujete k novým rodinám?“

„Keď som bol mladý myslel som si, že môžem ľuďom jednoducho povedať čo je pre nich najlepšie. Ale nedá sa to tak robiť. Môžete im povedať aké majú možnosti



a oni sa potom rozhodnú ako s touto informáciou naložia.“

„Ako to funguje?“

„Predovšetkým im ponúkame naše skúsenosti. A taktiež sme pripravení informovať ich o možnostiach, ktoré podľa nás nie sú pre nich až také výhodné.“

„Niektorí dospelí ľudia s NSO rozprávali hororové príbehy o zdravotnej starostlivosti, ktorú zažili ešte ako deti. Netlačíme ich po tejto ceste až príliš intenzívne?“

„Mnoho ľudí intenzívne cvičilo bez nejakého zjavného účinku. Ale s tým sú spojené aj skryté problémy. Rodiny chceli pre svoje deti liečbu a v uplynulých zopár rokoch sme mali skutočne mnoho rodičov, ktorí tlačili na to aby ich deti podstúpili medikamentóznou liečbu. Išlo najmä o rodičov chlapcov s DMD a inými dystrofiami na ktoré mali steroidy vplyv, ktorý už bol predtým zdokumentovaný. Niektorí z chlapcov po nich budú chodiť dlhšie, no my nevieme povedať, či im táto liečba zlepši ich fyzické schopnosti aj v dospelosti. Možno im takto medicína dokáže poskytnúť navyše dva roky chôdze ale pokojne to môžu byť dva roky nesprávnej chôdze. Znamená to teda, že sú na tom fyzicky lepšie? Alebo by na tom boli lepšie, keby sme ich zlú chôdzu naprávali invalidným vozíkom? My to nevieme a tak to musíme hovoriť aj ľuďom. Konečné rozhodnutie je potom na nich.“

„Ale keď ide o deti, oni za seba nemôžu rozhodovať. A keď potom vyrastú a povedia nám, že to bolo príliš veľa, čo s tým môžeme urobiť?“

„No, tipujem že všetko čo môžeme urobiť, je dávať ľuďom čo najviac informácií.“

„Ale sú to tí dospelí – predtým deti, ktorí nám potom hovoria, čo ak... „

„Áno, môžu a nemusia to povedať. A môžu tiež povedať, že sme sa mylili. Myslím ako terapeuti. Ja si ale myslím, že v tom čase terapeuti takíto boli a pacientom hovorili, že ty podstúpiš takúto liečbu a ty takúto. Našou úlohou je povedať im o našich pochybnostiach. Bude to rodič, kto urobí konečné rozhodnutie. V žiadnom prípade nie my! My môžeme poskytnúť poradenstvo a podporu, no môžeme im povedať len to čo vieme.

Súčasne sa však musíme neustále snažiť získať viac poznatkov. A jediní kto nám v tom môžu pomôcť sú pacienti. Ak si naše teórie neodskúšame na pacientoch, nebudeme vedieť či sú účinné.“

Tolko propagovaná tolerancia podstupuje skúšku priamo uprostred koncertnej plochy. V boxovacom ringu počas tímovej akcie s názvom MCs' Fight Night Tag Team Battle<sup>4</sup> skupiny rapperov súťažia v disciplíne, kto z nich vytvorí rekord v nadávaní. A publikum vyberá témy: smradľavá cigareta, fekálie, raňajkový chlieb a vyťahané prsia. Zvláštne sa môže zdať, že nikto z nich nevyzerá že by sa urážal kvôli niečomu, čo mladým mužom vychádza z úst. Trvá to tak dlho, kým sa to rýmuje a nerešpektuje sa žiadne tabu. Dokonca dievča ktoré oznamuje v ringu nové kolo, má v sebe istú ženskú nevinnosť a mnoho žien v publiku vyzerá... dobre, majte sa pekne. O. K., musím pripustiť, že som to nepochopil.

Moja posledná otázka na Jesa Rahbeka bola, či je v Dánsku potreba nejakej duchovnej rehabilitácie. Vyzerá to tak, že duševno, teda duša a náboženstvo, hrá

4 Pozn. prekl.: Vyzerá to byť jedna z pravidelných akcií na týchto koncertoch, kde skupiny rapperov proti sebe vedú slovný súboj

v životoch ľudí z iných krajín dôležitejšiu úlohu. A že to ovplyvňuje aj spôsoby myslenia a konania špecialistov na rehabilitáciu.

„Pacienti to nevyžadujú“, hovorí Jes Rahbek. „Čo požadujú je vyrovnať sa s bolesťou, ktorá pramení zo straty. Vždy hovorím že doktor lieči samotné ochorenie, zatiaľ čo psychológ lieči reakciu na ochorenie. Z toho vyplýva nasledujúce: ak reakciu nedokážete stabilizovať či zvládnuť, môžete ľudí naučiť s ňou žiť. A to môže byť jedna z vecí, na ktorej ešte stále musíme pracovať.“

Napísal: Jørgen Jeppesen

Z originálu do angličtiny preložila:

Anette Mahoney

Z angličtiny do slovenčiny dobrovoľnícky

preložil: Filip Zeman



Dobrovoľníčky boli dievčatá z 9. A: Veronika Hudecová, Petra Keselyová, Karin Humajová, Mária Vallová, Romana Pincelová, Nikola Gajdošová a Lucia Centárová.

Rozdelili sa na dve skupiny a postupne prešli celou obcou. Začínali v samotnej ZŠ, potom sa vybrali do rôznych úradov a firiem. Navštívili miestne obchody a rôzne prevádzky.

Ľudia u nás v obci už o Belasom motýľovi vedia veľa, a preto boli ústretoví a pri dievčatách sa ochotne zastavovali a prispievali do našich pokladničiek. Postupne sa v Dolných Vesteniciach podarilo vyzbierať 266 €.

Ďalšiu pokladničku sme mali v Nitrianskych Sučanoch. Dievčatá zo ZŠ Nitrianske Sučany Zuzana Koššová, Dominika Kytková, Terézia Kovalíčeková a Lucia Miklašová organizovali zbierku pod dohľadom pani učiteľky Mgr. Kataríny Ďurišovej. Taktiež svoju cestu s pokladničkou začínali v ZŠ. Odtiaľ sa presunuli do areálu obce, kde navštívili všetky dôležité inštitúcie obce, miestnych podnikateľov a obchody.

Aj tu boli ľudia veľmi ústretoví, a preto do pokladničky postupne pribúdali peniažky. Konečná suma vyzbieraná v obci Nitrianske Sučany bola 84 €.

## Deň belasého motýľa

# Návraty ku Dňu belasého motýľa

## 2011

### Dolné Vestenice a Nitrianske Sučany

Deň belasého motýľa sa konal 10. júna 2011. Tak ako po minulé roky aj teraz mi prisľúbili pomoc pani riaditeľky zo ZŠ Dolné Vestenice a ZŠ Nitrianske Sučany. Pár dní pred samotnou akciou som prerozdělila motýľiky, pokladničky a letáky, a tak sa mohli dobrovoľníci pripraviť na 10. júna 2011.

V Dolných Vesteniciach bola koordinátorka pani učiteľka RNDr. Irena Reiselová.

Aj tento rok musím poďakovať nielen všetkým darcom, dobrovoľníkom zo ZŠ, ale aj pracovníčkam obidvoch OcÚ, pretože ochotne niekoľkokrát o našej zbierke informovali občanov prostredníctvom miestnych rozhlasov. Pretože ľudia boli oboznámení vopred, sa nám podarilo v obidvoch obciach vybrať pre naše deti so svalovým ochorením peknú sumu. Obyvatelia Dolných Vesteníc a Nitrianskych Sučian spolu do našich pokladničiek prispeli sumou 350 €.

Všetkým úprimne ďakujem!

Zdenka Šuhajdová

ktoré jeho zdravotný stav nevyžaduje, teda bolo zrejme, že ide o úhradu za nadštandard. V tejto veci sa zástupcovia OMD v SR (Duračinská, Köböl) zúčastnili aj rozporového konania na MZ SR (september).

- Návrh novely zákona č. 448/2008 Z. z. o sociálnych službách – žiadali sme ponechanie 60-dňovej lehoty na vydanie rozhodnutia obcou a zmenu financovania sociálnej služby sprostredkovanie osobnej asistencie zo strany obce na povinné, teraz je nepovinné (november).  
dur

## z našej činnosti

### Pripomienkovali sme

Organizácia muskulárnych dystrofiíkov v SR predložila pripomienky k zákonom v pôsobnosti MZ SR aj MPSVaR takto:

- Zoznam zdravotníckych pomôcok a jeho prílohu Limitové tabuľky, ktoré sú účinné od 1. 10. 2011 – žiadali sme zrušenie obmedzenia, podľa ktorého nárok na elektrický vozík majú deti od 11 rokov (august). Viac v rubrike O pomôckach.
- Návrh novely zákona č. 577/2004 Z. z. o rozsahu zdravotnej starostlivosti uhrádzanej na základe verejného zdravotného poistenia – žiadali sme doplniť prílohu č. 6 Indikačný zoznam pre kúpeľnú liečbu o chýbajúcu diagnózu G60 Dedičná a idiopatická neuropatia. Ďalej sme žiadali o spresnenie znenia novely, že úhrada za lieky a zdravotnícke pomôcky môže byť od poistenca požadovaná len vtedy, ak ide o pomôcky a lieky,

## Detský tábor pre mladšie deti so svalovou dystrofiou

23. 7. – 30. 7. 2011, Duchonka, Penzión Slniečko

Po niekoľkých rokoch sme opäť rozšírili naše tábory o jeden, „nový“. Stretli sa na ňom deti so svalovou dystrofiou so svojimi rodičmi, súrodencami a samozrejme s osobnými asistentmi. Aby sme tábory rozlíšili, tento sme nazvali „Detský tábor pre mladšie deti so svalovou dystrofiou“. Zúčastnilo sa ho jedenásť udatných bojovníkov (Sebik, Marko, Niko, Dávidko, Tadič, Miško, Tomáško, Danko, Samko, Miško a Dávid), niektorí chlapci so svojimi súrodencami a všetci s jedným alebo obidvoma rodičmi. Bývali sme v Penzióne Slniečko na Duchonke. Počasie nám veľmi neprialo, no nenechali sme sa znechutiť a pokiaľ sa čo len troška dalo, hneď sme boli vonku. Bazén na ktorý sa všetci tak



tešili sme odskúšať iba raz, keď si to slniečko aspoň na chvíľu rozmyslelo a prišlo zohriať nás aj vodu v bazéne. Napriek tomu sa celým táborom niesla pohodová, ba priam rodinná atmosféra. Z detí ktoré sa nepoznali sa hneď stali dobrí kamaráti a z rodičov tiež priatelia, ktorí si telefonujú a píšú až doteraz. Dopoludňajší aj poobedný program trávili deti so svojimi osobnými asistentmi, keď plnili rôzne úlohy, ale aj pod vedením fyzioterapeuta sa venovali rehabilitácii. Rodičia mali program osobitne, stretávali sa na skupinových či individuálnych konzultáciách s psychologičkou Gabikou, sociálnou poradkyňou Andy, či na prezentácii kompenzačných pomôcok.

Celý tábor pre deti sa niesol v rytierskej línii. Chlapci boli rozdelení do troch skupiniek a počas tábora plnili rytierske úlohy (výstroj správneho rytiera, dobytie hradu, hľadanie pokladu, rytierske súboje, stopovačka, vyslobodenie princeznej, hľadanie strateného koňa). Za každú splnenú úlohu si vyrobili niektorú časť z brnenia a v posledný deň tábora boli odvážni bojovníci v rytierskom zbroji pasovaní za pravých rytierov. Títo novodobí rytieri si počas tábora skúsili aj jazdu na motorke a v lietadle. V nedeľu nás prišli pozrieť a predviesť svoje tátoše priatelia z Kawasaki klubu. Kto chcel a mal odvahu, mohol sa na motorke aj previesť. Chalani s motorkami Kawasaki povozili nielen našich rytierov, ale aj rodičov, súrodencov, asistentov, animátorov... Za ich návštevu im veľmi pekne ďakujeme a veríme, že o rok nás prídu pozrieť opäť. V stredu sme si boli zalietat', veď rytieri tejto doby už nejazdia len na koňoch, využívajú všetky možné dopravné



prostriedky. Pán Jánošík z Aeroklubu le-  
tisko Prievidza nám umožnil pozrieť sa  
na svet z výšky, vidieť pilota priamo pri  
vedení lietadla, z čoho máme všetci krásne,  
nezabudnuteľné zážitky. Večery v tábore  
sme utužovali spoločnými zábavnými ak-  
tivitami, diskotékou, kvízom, kinoveče-  
rom, kúzelníkom, módnou prehliadkou  
múmií...

Posledný večer tábora sme mali rytiersku  
slávnosť, kde okrem diskotéky si asistenti  
aj rodičia pripravili zábavný program pre  
deti. Maminy s niektorými asistentmi sa  
prezliekli za mažoretky a v originálnych  
kostýmoch nám predviedli úžasnú chore-  
ografiu so strapcami. Zhodnotili sme celý  
tábor, vzájomne si poďakovali za krásnych  
a zmysluplných sedem dní a ráno sa všetci  
lúčili so slovami, že veď keď nie skôr, o rok  
sa v tábore stretne znova. My sa už te-  
raz tešíme...

**Tento tábor ešte niekoľkými slova-  
mi zhrnula aj Zuzka, sestra jedného  
z účastníkov:**

*Popravde, keď som sa prvýkrát dopyčula že  
pôjdeme do tábora, nijako špeciálne som  
sa netešila, brala som to tak normálne. Ale  
moje pocity teraz sú úplne, ale úplne iné.  
Som veľmi šťastná, že sme tu mohli byť  
a teraz určite nehovorím iba v mene našej  
rodiny, ale v mene nás všetkých. Tadiňko  
tu bol maximálne spokojný, predsa nové  
prostredie, noví ľudia a samozrejme elek-  
trický vozík. Aj napriek tomu že nechodí, je  
úžasný a veľmi snaživý, ale to sú v podstate  
všetky deti, ktoré tu sú.*

*Odkedy máme Tadyho, zistila som, aké sú  
tie skutočné hodnoty života a život vnímam  
úplne inak ako predtým. Som veľmi šťastná,  
že som v tábore mohla byť, bolo tu úžasne.*



*Ak bude možnosť zúčastniť sa aj budúci rok, budem veľmi rada. Myslím si, že sme tam všetci spolu vytvoril super kolektív. Rozumeli sme si, vypočuli sa, navzájom pochopili. O deti sa starali super skvelí asistenti, čo bolo asi to najdôležitejšie, pretože deti boli šťastné a spokojné. Stály úsmev na ich tváričkách bol toho dôkazom. Myslím si, že rodičia si aspoň trošku oddýchlí a získali veľa nových informácií od Andy, Gabi, Marka a pod. A snáď prišli na iné myšlienky a zmenili ten obvyklý stereotyp.*

*Program pre deti bol taktiež úžasný. Každý nás v tomto tábore svojou osobitosťou, niečím iným pobavil, či potešil, veď predsa každý z nás je niečím výnimočný. Naokolo super ľudia, príjemní, vždy ochotní vypočuť alebo poradiť. Zistila som, že človek k ozajstnému šťastiu nepotrebuje hmotné dary ale stačí, keď vás niekto nežne pohladí, objíme a usmeje sa na vás. To hovorí za všetko. Osobne si myslím, že takto špeciálne dávajú deti ľuďom pocítiť veľmi veľa lásky, šťastia a pokory.*

*A na záver by som sa chcela poďakovať. V prvom rade Andy a Adke, že sú, pretože nebyť ich, ani my by sme tu neboli. Taktiež animátorkám Adke, Renátke a Adke za super program, ochotu, radosť a úsmev, ktorý nám vždy ochotne poskytli. Taktiež Gabi za plno ochotných rád, všetkým asistentom za ich statočnú prácu, ktorú zvládli fantasticky. Jednoducho úplne všetkým, ktorí nejakým dielom prispeli k týždňu plnému pohody, radosti a vzájomného porozumenia. Ďakujem všetkým, som rada, že sme mohli byť spolu a verím, že sa opäť niekedy uvidíme. A nakoniec som šťastná, že som sa mohla stať súčasťou takej veľkej a skvelej rodiny, ako je OMD.*

**Zaznamenala a spisala. andrea**



## Detský tábor pre staršie deti so svalovou dystrofiou

**9. – 16. 7. 2011, Duchonka, Penzión Slniečko**

...radosť, zábava, príroda, voda, priatelia, rodičia, slnko, pohoda, nápady, nadšenie, smiech, súdržnosť, vzťahy. To sú moje prvotné asociácie (či skryté pocity), ktoré priniesol tohtoročný tábor výnimočných detí, ľudí. Tento tábor bol v poradí štvrtý, ktorý sa uskutočnil v penzióne s vystihujúcim názvom „Slniečko“ v príjemnej, ničím nerušenej oblasti Duchonka. Partia ktorá sa zišla bola už dobre známa. Zohraté deti, rodičia, asistenti, animátori, vedúca Adka či kuchár Peťo... Opäť sme mali v silnej prevahe chlapcov, znova však zavítalo do tábora aj dievčatko. Teda pardon, už slečna Nikolka. O tom že tábor má svojho „ducha“ nás presvedčil ne jeden člen. Dokázal dokonca vyliečiť nášho kamaráta a stálicu Miška z horúčok a mohli sme ho s veľkou dávkou radostnej eufórie privítať.

Tohtoročný tábor bol maskovaný a prísne strážený tajnými agentmi. Chlapci boli



zadení do troch skupín a každý si vymyslel svoje tajné meno. Objavili sa tam také originály ako Aklokin, Fantomas, Hanna Motala... a mali sme tú česť „spoznať“ aj detektíva Monka, Colomba či Jamesa Bonda;) Všetci tajní agenti si museli prejsť nie jednoduchými úlohami, pracovali na sebe individuálne ale aj v rámci skupiny. Ich výcvik bol zameraný na pozornosť, obratnosť, rýchlosť, orientáciu v lese. Správny agent musí mať aj dobrý um, logické myslenie a podstatné sú aj charakterové vlastnosti, ktoré naši cvičenci samozrejme mali. Po niekoľkodňovej príprave prišla skúška, kde okrem spomenutých úloh si tajní agenti odskúšali aj strelbu z pušky a odhalili sme aj skryté talenty v danej



oblasti. Strelbu zo vzduchovej pušky nám prišla predviesť a „naučiť nás“ naša kamarátka Veronika Vadovičová, slovenská paralympionička, ktorá priviezla z Pekingu zlato za strelbu.

Na záver agentskej akadémie získali agenti osvedčenie a diplom. Týmto naše agentské hry neskončili.... Deťom sa podarilo nájsť aj mŕtvolu na dne Duchonky a vypátrať vraha, ktorý bol patrične potrestaný – hodom do bazéna (v noci, oblečený). Postupne sa však v bazéne ocitli všetky asistentky, čo bola pre niekoho väčšia, pre samotné obete menšia zábava :-)

Nakolko už z predminulých rokov vieme s akou partiou šikovných detí pracujeme, rozhodli sme sa zaradiť do programu aj tri projekty. Tie si po krátkej prezentácii volili samotné deti – podľa chuti, prípadne kamarátov. Projekty boli zaradené jedenkrát za deň počas celého táborového týždňa. Prvý bol zameraný na oboznámenie sa a samotnú realizáciu webových stránok. Každé dieťa malo vlastný počítač a vytváralo vlastnú www stránku tábora, ktorá bola dizajnovo obohatená o obrázky či jedálniček. V druhom projekte sa deti učili základy španielčiny. Na naše veľké prekvapenie sa do tohto projektu prihlásilo najviac detí. Rozmýšľali sme „Komu sa bude chcieť



v lete učiť...?“. Avšak zvolená bola tá najlepšia motivácia a to prísľub, že každý sa zvládne na záver tábora porozprávať s Carlosom :-). Tretí projekt „Animované filmy“ bol časovo veľmi náročný. Deti si zvolili tému „Prvé stretnutie Carlosa a Adlky“... teda podľa ich fantázie! I keď spočiatku to bola drina, deti vymýšľali dej, kreslili postavičky, strihali, maľovali pozadie, poniektorí i fotili – výsledok priniesol i slzy radosti. Podľa finálnych výsledkov, ktoré deti v jednotlivých projektoch predviedli, nám nastavili latku zasa o čosi vyššie a každý z nás pocítil veľký rešpekt pred našimi deckami – takže o rok si na nich opäť prichystáme nejaké špeciality. A keď už chválím deti, nedá mi nespomenúť aj našich rodičov. Tí tento rok tiež neostali v hanbe! Dokázali nám, že z hocičoho čo nájdete v lese, pri ceste, v koši sa dá postaviť skutočná loď. A to taká špeciálna, že udržala na vode nie jedného rodiča;) Mamičky si prišli na svoje v kozmetickom salóniku, ockom zas ulahodila „domytovka“. Spoločne si zažili muzikoterapeutické stretnutie, ale aj individuálne psychologické, sociálne poradenstvo. Prvoradé však

bolo aby si oddýchli, pretože pre mnohých z našich rodičov bol tábor zároveň dovolenkou.

A večer? Spať? Neeee! Ani po večeroch sme nezaháľali, veď do tábora sme sa neprišli nudiť a či chodiť skoro spať. A tak sme si príjemné a teplé večery spestrili zábavnými hrami. Najväčší úspech mala noc v kasíne, kde sme si mohli zahrať všetky tradičné hry ako ruleta, poker, automaty či menej tradičný twister a čakala na nás aj veštica. Avšak povolený vstup mali chlapci len v kravatách (akýchkoľvek, z čohokoľvek) a dievčatá sa mohli oddať hrám s ozdobou na hlave. Asistenti a asistentky







boli vo večerných róbach – všetko malo svoj štýl, atmosféru. Ako prichádzala noc, tak stúpala závislosť v očiach nielen detí... Všetko nakoniec dobre dopadlo a do banku sa dostala veľká kopa prehraných peňazí, ktoré deti dostávali za odmenu počas predchádzajúcich dní. Okrem kasína sme sa potešili aj z hry známej pod menom „Plachta“ v ktorej sme si zopakovali mená táborových účastníkov. Samozrejme sme sa nevyhli ani opekačke, hudbe ktorú reprodukovali asistenti, preskakovanu vatry, či rozlúčkovej diskotéke. A postupne som sa prehupla na záver. Tak ako sa mi na konci tábora ťažko lúčilo, veľmi ťažko sa mi ukončuje aj tento príspevok, najmä keď o tábore ostalo ešte veľa nevyzvedaného. Veľa krásnych zážitkov, spomienok, ľudí a... opýtajte sa detí;) O rok priatelia! „Viete koľko tajných agentov je potrebných na výmenu žiarovky? Dvaja. Jeden ju vymení a druhý nainštaluje do vypínača plošticu.“

**Alžbeta Sykorjaková,**  
osobná asistentka na tábore

## Mládežnícky tábor OMD v SR

**31. 7. – 3. 8. 2011, Piešťany,  
hotel Máj**

Tento rok sme sa zišli na mládežníckom tábore s o niečo menším počtom účastníkov v známom kúpeľnom mestečku Piešťany. Tábor sme poňali v intímnejšom duchu, kde sme okrem získaných nových zručností utužovali staré, ale aj nové priateľstvá. Celkom sa na našom tábore zúčastnilo 5 chalanov s muskulárnou dystrofiou: Majky Káčer, Miňo Majerčiak, Janko Horný, Lubko Rób a staronová krv Martin Burian.

Začiatok tábora bol troška netradičnejší a prvý deň sme sa zahráli hry vďaka ktorým sme sa o sebe dozvedeli, čo sa za ten rok zmenilo, ako sa nám darí a čo sme zažili aj v minulosti. Proste sme po príchode „prekecali“ celé poobedie v priateľskom kruhu. Večerné posedenie sme strávili pri spoločenskej hre Dixit, do ktorej sa zapojili všetci a každého to veľmi chytilo.



Na druhý deň sme sa aj vďaka zlému počasiu pustili do tvorby Wish listov. Každý z nás si hľadal na internete fotografie, ktoré akýmkoľvek spôsobom vyjadrovali naše túžby a sny. Tieto fotky sme si potom vytlačili na farebnej tlačiarni, vystrihli a rôznym spôsobom nalepili do Wish listu za pomoci našich asistentov. Možno nás tieto Wish listy do budúcnosti nakopnú k plneniu našich snov. Ako sa hovorí – nesnívaj svoj život, ale ži svoj sen. V tento deň nás navštívil a pobudol s nami Lubko Róbf, čomu sme sa všetci veľmi tešili. Večer sme sa vybrali púšťať k Sĺňave lampióny šťastia s našimi snami. Niektoré lampióny sa nám aj napriek silnému vetru podarilo zapáliť a vypustiť za výdatnej odbornej pomoci Carlosa, Jakuba a Adi. Určite najďalej zaletel Majkyho lampión, ktorý sa nám nakoniec stratil za horizontom.

V utorok sa nám ukázalo slniečko aj cez deň a my sme mohli vyraziť von nazbierať materiál pre našu prácu. Vybrali sme sa na dlhšiu fotoprechádzku okolo Sĺňavy. Každý tím dostal fotoaparát a v hoteli neostala ani noha, resp. koliesko. Niektorí sa popri foteaní aj občerstvili, pretože bolo naozaj pekne horúco. A tak vznikli vcelku zaujímavé fotografie, ktoré sme upravovali v programe Adobe Photoshop Lightroom. V tomto programe sa celkom obyčajné fotografie použitím jednoduchých klikov zmenia na nepoznanie. Nakoniec posúďte sami, čo naši chalani dokázali za jedno poobedie. Upravené fotografie si môžete prezrieť aj na facebooku (stačí si ma nájsť, Miroslav Fredo Bielik a pozrieť si verejný album s názvom „OMD Youth Kemp 2011 – Adobe Photoshop Lightroom“). Večer sme si dali vedomostné aj obrázkové kvízy a urobili si spoločný rozlúčkový večierok.

Napriek pomerne krátkemu pobytu sme svoj čas využili tak, aby sme sa nielen niečo nové naučili, ale aj utužili staré a nové priateľstvá. Určite sa však na konci nikomu nechcelo ísť domov. Tak snáď dovidenia o rok, priatelia.

Menší odkaz pre tých, ktorí váhajú s účasťou na našich táboroch. Nebojte sa a skúste to, s nami môžete svoj život len obohatiť. Priateľov nikdy nie je dosť.

Na záver chcem poďakovať OMD, že nám zabezpečilo plnú technickú podporu, našim pomáhačom Lacke, Mareike, Stanke, Jakubovi, Adke, Carlosovi, ale aj rodičom chalanov. Bez vás by to nebolo ono ;)

Mirec Bielak,  
vedúci tábora

## Tvorivý tábor pre členov OMD v SR

16. – 23. 7. 2011, Duchonka,  
Penzión Slniečko

Keďže nám už zaklopala pani zima na okno, bude príjemné zaspomínať si na letný tábor. Ako každý rok ani tento nesmel chýbať už známy tvorivý tábor, ktorý sa stal pre vás celkom zaujímavý a obľúbený, o čom svedčí aj bohatá účasť.

Naša OMDácka táborová zostava si pre našich účastníkov zájazdu pripravila zaujímavý program. Každé doobedie sme sa venovali hlavne tvorivým aktivitám. Naučili sme sa vyrobiť si kvet s krepového papiera, maľovali sme akrylovými farbami na drevko a zhotovili sme tak magnetku, vyrobili sme si aj krásne veľkonočné vajíčka s nádychom času, zdobili sme si drevené rámy zaujímavou technikou decoupage,





kde sme používali na dosiahnutie zaujímavého efektu vosk. Tiež sme pracovali s hmotou, ktorá schne na vzduchu, skúšali sme si vyrobiť vlastné šperky, ktoré sme maľovali akrylovými farbami a zdobili korálkami a farebnými koženkami.

Všetky výrobky boli ako inak veľmi pekné a rozmanité. Dokonca sa nenechali zahanbiť ani chlapci a ukázali nám, ako s prehľadom zvládajú aj jemnú motoriku.

Keďže náš letný týždeň sprevádzali časté búrky a dážď, bazén za penziónom sme si žiaľ veľmi neužili čo bola škoda, takže sme väčšinu času trávili v spoločenskej miestnosti.

Voľné chvíle sme si spríjemnili rôznymi spoločenskými hrami. Vyskúšali sme si aj vedomostnú hru milionár – melonár. Hlavná výhra bola melón, ktorú však nik nezískal.

Otázky boli ľahké aj ťažké, no vybrať si zo štyroch možností bolo občas náročné. Publikum bolo bohaté na vedomosti, pekne spolupracovalo, takže účastníkov hry občas posunulo o hranicu vyššie. To bola jedna z možností ako využiť žolíka. Ďalšou možnosťou ako si pomôcť k správnej odpovedi bolo 50 na 50 a poslednou možnosťou bol priateľ na telefóne, ktorého zastrešoval náš vše znalý Ondrej Bašták. Žiaľ ani to nestačilo, aby bol melón vedomostne získaný – tak možno nabudúce. Tiež sme si zahrli krátke hry zo známej relácie partička, takže bolo veselo.





Bolo zaujímavé, že keď sme mali aktivitu nakresliť pesničku, družstvá si svoje pesničky navzájom hádali, niektoré boli naozaj prepracované do úplných detailov.

Nechýbali ani prechádzky po okolí, vedomostný či hudobný kvíz a samozrejme diskotéka. Tí, ktorým spoločenská zábava nestačila, mali možnosť zahrať si spoločenské stolové hry, nechýbal poker, šach, karty, či scrabble. Medzi tým ako pršalo a nepršalo sa ukázalo slniečko. Vtedy nás prišli navštíviť a ukázať nám svoje umenie žongléri z Kočoviec.

Predviedli nám, čím všetkým sa dá žonglovať a čo všetko pri tom robiť. Jeden z dvojice žongloval a druhý mu na exotickej „fujare“ didjeridoo hral do rytmu. Každý sme si mohli vyskúšať, či je žonglovanie a hranie na nástroji naozaj také ľahké ako sa zdá, ale nie je :-). Keď sa zotmel, večer nám spríjemnila ohňová šou, ktorá bola naozaj úžasná.

Neoddeliteľnou súčasťou tvorivého tábora je šachový turnaj Memoriál Jožka Kráľa. Turnaj je nazvaný podľa dlhoročného predsedu OMD v SR a skvelého šachistu. Tohtoročného 6. ročníka sa zúčastnili ôsmi hráči. Palmu víťazstva si odniesol Ferko Fábry, druhý bol Jozef Blažek a tretí Viliam Krajč. Viac o turnaji si prečítate v rubrike Športové okienko.

Veríme, že aj napriek nepriaznivému počasiu si každý odniesol so sebou kúsok príjemných spomienok na letný tvorivý tábor strávený so skvelými ľuďmi. Snáď nabudúce sa na nás slniečko bude už opäť usmievať. Za príjemne strávený týždeň ďakujeme vám všetkým, ale hlavne tým, ktorí priložili ruku k dielu tvorivého tábora.

Lu., Job



# Celoslovenské stretnutie členov OMD v SR

**6. – 9. 10. 2011, Piešťany,  
Hotel Sĺňava**

Prvý októbrový štvrtok bol deň keď sa začalo ďalšie zo série celoslovenských stretnutí nášho – vášho OMDečka. Kto iný ako hotel Sĺňava môže prichýliť 49 ľudí, ktorí sú odkázaní na pohyb pomocou elektrického či mechanického vozíka. Spolu nás tam bolo 135! Napriek tomu sme žiaľ nemohli uspokojiť všetkých záujemcov o pobyt, ale ešte ani zďaleka s akciami nekončíme!

Pri príchode vo vestibule hotela všetkých vítala naša usmievavá Lucika, ktorá pekne z rúčky za podpis na prezenčnú listinu rozdávala stravné lístky a program, ktorý sme na Vrútockej ulici pre vás – členov upiekli.

Po večeri šéfkva OMDečka priblížila činnosť organizácie počas roka 2011 a zrekapitulovala naše vyhraté súboje so zákonodarcami nielen v prospech ľudí so svalovou dystrofiou. Na stretnutí v Piešťanoch boli všetci zamestnanci OMD až na chorú Mery Duračinskú, ktorá však nechala všetkých srdečne pozdravovať!

Nasledovný kvíz o OMDečku už bol pre vás letnou malinou. Samozrejme tak ako každé ďalšie večere nechýbala dystrolotéria, dobré známa z každého čísla Ozveny! Po tomto losovaní sa už všetci vrhli na svojich súputníkov, ktorých rok nevideli. Prvý večer ešte nebolo v bare čapované pivo, ale v ďalší deň už na náš apel začal

kraľovať čapovaný Topvar. Spolupráca s personálom a vedením hotela Sĺňava bola vo všetkom stopercentná!

Piatok sme pre vás pootvorili zákulisie z Ministerstva práce, sociálnych vecí a rodiny SR ohľadne tvorby a výkladu zákona o peňažných príspevkoch na kompenzáciu ťažkého zdravotného postihnutia. Postarali sa o to naši hostia z MPSVaR: Mgr. Michal Krivošík, riaditeľ Odboru integrácie osôb so zdravotným postihnutím a Mgr. Renáta Paučinová, štátna radkyňa. Besedu moderoval náš Tibor Kôböl.

Poobede sa už do kongresovej sály nasťahovalo osem najväčších firiem, ktoré dovážajú na Slovensko rôzne kompenzačné pomôcky, mechanické a elektrické zdvíhaky, zdvíhacie plošiny, schodolezy... Takúto účasť nám môžu vystavovatelia na Non-Handicape len tíško závidieť! Všetky pomôcky bolo možné si až do večera vyskúšať, prípadne objednať a niekedy v budúcnosti aj vlastniť. Nie je nič dôležitejšie ako vybrať si správnu pomôcku!

Paralelne boli v jedálni k dispozícii naši sociálni poradcovia Tibor Kôböl a Alena Hradňanská.

Zábavný večer odčaroval kúzelník Melies. So širokým úsmevom dokázal, že ruky sú niekedy rýchlejšie ako zrak, predviedol ako dokáže zmiznúť niečo, čo jasne vidíte a ukázal tiež návod, ako si ľahko zarobiť vedierko dvojeuroviek.

Po magickej šou začali pozývať ľudí na tanečný parket dvaja hudobníci z Charlie Dua. Spievali rôzne hity, ktoré pred rokmi obľetali svet a medzi ktorými nechýbali ani hity Made in Repete!

Posledné slovo v kongresovej sále patrilo DJ Mircovi, ktorý priniesol najnovšie hity, ktoré brázdia súčasný svet diskoték. Hral



aj na želanie, proste čo myseľ OeMDáka ráčila!

Sobotňajšie skoré ráno prinieslo do sály usilovné včeličky, aby pripravili novú OeMDácku atrakciu „Labyrint“, ktorú navrhla Silvia Petruchová. 110 stoličiek sme pospájali 200 metrami bieločervenej pásky. Podľa mapky potom museli súťažiaci nájsť šesť stanovišť. Súťažiť mohol každý, vytvorili sme štyri kategórie. Najrýchlejší, ľudovo povedané „vrtulu v zadku“ a najšikovnejší „mal filipa“ bol Miško Sedlák. Kto sa už vymotal z labyrintu si mohol zasúťažiť v lúštení krížoviek, sudoku a osem smeroviek, ktoré boli z dielne našej členky z Trnavy Lydky Machalovej.

Poobede sa o slovo prihlásili tvorivé aktivity vedené Lucikou Mrkvicovou. Tentoraz si ľudia odnášali vlastnoručne vyrobené magnetky.

Niektorí naši členovia vystavili svoje nádherné výrobky, čo všetci ostatní využili a nakupovali si darčeky pre seba a svojich blízkych.

Rozbehol sa aj žolíkový turnaj, kde spomedzi 25 hráčov obhájil prvenstvo z minulého roka Majky Káčer z Hlohovca.

Súbežne prebiehal v jedálni priateľský šachový turnaj v tzv. bleskovom šachu, do ktorého sa prihlásilo až 12 hráčov! Hralo sa na 10 minút, švajčiarskym systémom a na sedem kôl. Prvenstvo si odniesol do Bratislavy Martin Kešo Hricoviny pred Ferkom Fábrym zo Žikavy.

Záverečný „Hasta la vista“ večer, po španielsky „do videnia“ sa niesol v ocenení víťazov súťaží, losovaní a rozdávaní tomboly.

Samozrejme naše „OeMDácke“ pranie všetkého dobrého a dovidenia zase na ďalších našich akciách!



Všetci sme sa na záver presunuli do jedálne, kde na počúvanie a ako podklad k rôznym rozhovorom hrala pohodová, veselá muzička kapelky Gipsy Jazz Bandy.

### **Letné pobyty a Celoslovenské stretnutie členov sa mohli uskutočniť aj vďaka finančnej a inej podpore:**

- MPSVaR SR ● Juvamen o. z.
- Nadácia Vladimíra Bajana
- Baducci Counsalting, a. s.
- Slovart s. r. o. ● AllToys, spol. s r. o.
- Vínne pivnice Svätý Jur Chowanec & Krajčírovič, s. r. o. ● Euronics SK, a. s.
- Digest Ridest výber ● Double P, s. r. o.
- BauMax, s. r. o.
- dm drogerie markt, s. r. o.
- Ribbon, s.r.o. ● Agens reklama, s. r. o.
- a vďaka 2 % asigновaným pre OMD v SR.

Na výstave kompenzačných pomôcok sa počas Celoslovenského stretnutia členov v Piešťanoch zúčastnili:

- Otto Bock Slovakia, spol. s r. o.
- Thuasne SK, s. r. o. ● Ares, s. r. o.
- LetMo, s. r. o. ● Servis INVO, s. r. o.
- Reha Slovakia, s. r. o. ● Velcon, s. r. o.
- EriLens Slovakia, s. r. o.

## **Odovzdanie výťažku z tomboly DSS PRIMA**

Tohtoročný výťažok z tomboly organizovanej počas Celoslovenského stretnutia členov OMD v SR v Piešťanoch sme venovali Domovu sociálnych služieb PRIMA. Pre tých z vás, ktorí ste sa stretnutia nezúčastnili, dodávame vysvetlenie. Prečo práve PRIMA? Sú to naši dlhoroční susedia

z Banšelovej ulice. To však nie je dôvod. Dôvodom je to, že sme chceli oceniť ich dobrovoľnícku prácu. Klienti zariadenia nám totiž veľmi ochotne a pravidelne pomáhajú pri balení Ozveny.

Príležitosť na odovzdanie výťažku z tomboly, mimochodom, veľmi peknej sumy, sa naskytla po divadelnom prestavení STOPY SNOV, na ktoré nám naši kamaráti „Primáci“, ako ich familiárne voláme, poslali pozvánku.

A tak sme sa s nimi zasnivali... a potom, keď utíchol potlesk, sme ich klaňačku ukončili darovaním symbolického šeku, na ktorom svietila suma: 314 €.

Pani riaditeľka Miroslava Tureničová, jej kolegovia a klienti boli veľmi dojatí našim – vaším darom. Úprimne nám ďakovali, predpokladajú, že dar využijú na sústredenie, počas ktorého budú tvoriť a nacvičovať ďalšie divadelné prestavenie. Aspoň tak o tom snívajú...

mad







## Výročné valné zhromaždenie a konferencia

### **EAMDA 8.–11. septembra 2011, Praha**

Na 4 dni sme sa stali súčasťou medzinárodného zasadnutia, ktoré sa konalo v hoteli Clarion Congress v Prahe za účasti zástupcov z viac ako 10 európskych krajín. Podujatie zastrešila EAMDA (Európska aliancia organizácií združujúcich dystrofikov) v spolupráci s Asociáciou muskulárnych dystrofikov v ČR ako organizátorom a hostiteľom. Program začal v piatok odbornou konferenciou na tému „Multidisciplinárna starostlivosť o ľudí so svalovou dystrofiou“. Naši českí kolegovia si dali záležať a celá konferencia mala vysokú úroveň. Prezentácie sa týkali zdravotnej oblasti, a to predovšetkým novínok vo výskume, kardiologickej a pneumologickej starostlivosti, výžive, rehabilitácii a ďalších oblastiach. S prezentáciou na tému invazívna pľúcna ventilácia u detí s DMD vystúpila MUDr. Denisa Raffajová z DFNSP v Banskej Bystrici.

Piatkové poobedie bolo vyhradené na 41. Výročné valné zhromaždenie EAMDA, počas ktorého bola za nového člena Výkonného výboru zvolená Dona Jandová Zalmanová (ČR), a to na miesto Rity Vella (Malta).

Druhý deň konferencie bol zameraný na sociálnu oblasť a venovaný organizáciám a rôznym aspektom života ľudí so svalovou dystrofiou. Do programu prispeli svojím vystúpením a prednáškami aj zástupcovia Slovenska – Tibor Kőböl (Sociálne aspekty postihnutia) a psychologička Gabriela Svičeková (Nadmerná starostlivosť môže byť obmedzujúcejšia ako samotné postihnutie).

Počas celého stretnutia sa konali dve zasadnutia Výkonného výboru EAMDA, ktorého sa ako jeho člena zúčastnila Mária Duračinská.

Sobotu sme ukončili pútavou prehliadkou „stovežatej“ Prahy a slávnostnou večerou v krásnom Obecnom dome. Za OMD v SR sa konferencie zúčastnili: Andrea Madunová, Mária Duračinská, Silvia Petruchová, Tibor Kőböl, Ondrej Bašták a Andrea Moreno.

dur, a.

## o našich členoch

# DystroRozhovor s Táničkou Petríkovou

V dnešnom DystroRozhovore vám predstavíme našu dlhoročnú členku Táničku Petríkovú z Bratislavy, ktorá je členkou OMD v SR už od roku 1991.

**Tánička, môžeš nám trošku zhodnotiť toto obdobie až po súčasnosť? Ako si sa do OMD dostala?**

Ako som sa dostala do OMD si už presne neviem spomenúť, ale asi mi k tomu dal podnet niekto z radov mojich známych alebo priateľiek, ožno to bola aj Marka Smolková, tiež členka OMD. Možno sa mi dostal do rúk leták alebo časopis, kde som sa o našej organizácii dozvedela.

Obdobie môjho života v čase členstva OMD až po súčasnosť môžem zhodnotiť kladne. Aj vďaka OMD už od roku 2000 využívam formu pomoci pre ťažko zdravotne postihnutých – osobnú asistenciu a taktiež aj prepravu taxíkmi. Nakoľko používam elektrický vozík a presuny do osobného auta sú so mnou dosť náročné, je to pre mňa najpriateľnejšia doprava po Bratislave. Dva roky po vstupe do OMD sme sa s rodičmi presťahovali z bariérového paneláku na Dolných Honoch do bezbariérového bytu v Ružinove v Bratislave, takže aj to prispelo k tomu, že sa mne i mojim rodičom v niečom ulahčil život.



**Prezraď nám niečo z tvojho súkromia. Čomu sa venuješ, čo máš rada?**

Spomenula som rodičov, takže bývam spolu s nimi, ale mám aj v Cíferi vydatú sestru, ktorá má dve deti – dvojčky chlapca a dievča. Počas dňa som s asistentkami, ktoré mi asistujú takmer vo všetkých činnostiach. V súčasnosti ich mám sedem. Striedajú sa, niektoré chodia v pracovné dni, niektoré cez víkend. Keď mám voľnú chvíľu pre seba, tak ju rada využijem, nakoľko som veriaca, na kontakt s Bohom, či už v modlitbe, čítaní Svätého Písma, alebo inej duchovnej literatúry. Rada si vypočujem dobré CD s modernými kresťanskými piesňami, alebo CD od našich slovenských alebo českých spevákov. Počúvam rada napr. Mariku Gombitovú alebo Hanku Zagorovú.

**Ákú krajinu by si chcela viac spoznať, čo Ťa najviac na nej láka?**

Nemám nijakú konkrétnu krajinu, ktorú by som chcela viac spoznať, zaujímajú ma všetky rovnako. Ale ak by mi ešte zdravie slúžilo a mala by som vhodnú príležitosť, rada by som sa ešte vrátila do francúzskeho



mariánskeho pútnického miesta, do Lúrd. Raz v živote som tam mohla tri dni pobudnúť. Odporúčam každému, kto chce viac pocítiť Boží pokoj a lásku, ako aj objatie nebeskej Matky, ktorá všetkých pozýva bližšie k Bohu.

### **Ako si predstavuješ najlepší relax?**

Môj najlepší relax? Ako kedy. Keď som v prílišnom ruchu a kontakte s ľuďmi a som unavená, potrebujem byť sama. Pomáha mi ticho, stíšenie, pohľad na kríž, modlitba, niekoľko slov z Božieho slova. Ježišove slová: „Poďte ku mne všetci, ktorí sa namáhate a ste preťažení, a ja vás posilním. Vezmite na seba moje jarmo a učte sa odo mňa, lebo tichý a pokorný srdcom a nájdete odpočinok pre svoju dušu“ (Matúš 11, 28 – 29), ma vedie opäť naštartovať a dodať mi silu. Inokedy pookrejem v kruhu rodiny, asistentiek, priateľov a známych, keď máme čas na vzájomné zdieľanie, humor, smiech. Hudba je tiež pre mňa výborným relaxom. Rada mám jemnejšie melódie napr.: klavírne skladby od Richarda Claydermana.

### **Čo patrí medzi tvoje obľúbené jedlo, nápoj, film, knihu?**

V jedle nie som veľmi priberčivá. Postupne som sa naučila jesť aj to, čo som v mladších rokoch nemusela, napr. špenát alebo tekvicovú omáčku. Na čom si však naozaj pochutím sú domáce kakaové slíže od mojej mamy. To mám rada už od detstva. Mliečnu čokoládu či dobrý zákusok tiež neodmietnem. Z nápojov mám rada kofolu a pomarančový džús. Z filmov mám obľúbený starší poľský film Mastičkár alebo taliansky film Ježiš Nazaretský. Z kníh beriem do rúk v súčasnosti najviac

Bibliu, hlavne Nový zákon. Niekedy mi stačí prečítať krátku časť, aby som získala vnútornú radosť, svetlo a pokoj.

*Táni, ďakujeme za rozhovor a prajeme veľa zdravička a osobných úspechov.*

Za OMD v SR sa pýtala Lucika

## **Rodičia rodičom**

**Opäť vám prinášame rozhovor s rodinou, kde žije dieťa so svalovou dystrofiou. V tejto rubrike je miesto práve pre rodiny a rodičov detí so svalovým ochorením. Neváhajte, napíšte nám niečo zo svojho života, niečo o sebe, nech sa lepšie spoznáme, veď OMD v SR je predsa jedna veľká rodina!**

Tentoraz sme sa porozprávali s rodinou nádejného mladého šachistu, s rodinou Pernišovcov.

## **Rodina Pernišovcov**

*Vilko, večne usmiaty a ukecaný chlapec má veľký potenciál byť najlepším šachistom OMD v SR. Každý rok sa s ním aj jeho rodinkou stretávame v táboroch a v tomto rozhovore nám o sebe prezradia niečo viac.*

### **Predstavte nám troška vašu rodinu...**

Naša rodina má štyroch členov, aj keď sa v nej vyskytujú len dve mená. Viliam a Iveta. Viliam mladší a starší a rovnako aj Iveta mladšia a staršia. K rodine patrí aj naša fenka Lilly a mačka, ktorú každý volá len Mačka. Žijeme v Poluvsí, malej dedine pri Prievidzi. Vilko (15) navštevuje deviaty ročník ZŠ v Nedožeroch–Brezanoch, Iveta (21) študuje na Technickej univerzite vo Zvolene tretí ročník. Môj manžel sa zaoberá výrobou nábytku, obzvlášť kuchýň a ja opatrujem Vilka.



### **Pamätáte si aký bol váš prvý kontakt s OMDéčkom?**

O OMDečku sme sa prvý raz dozvedeli keď mal Vilko tri roky, v nemocnici v Bratislave počas genetických testov. Dostali sme brožúrku s informáciami o činnosti OMD, v ktorej sme našli kontakt na pani Drobčovú v Handlovej, u ktorej sme sa boli aj zapísať za členov. Sme naozaj radi že sme sa stali členmi OMD, pretože sme sa dozvedeli mnohé informácie, ktoré nám pomohli, no našli sme si aj mnohých priateľov.

### **Ako vyzerá váš klasický deň?**

Náš bežný deň sa začína odchodom do školy, kde spolu s Vilkom strávime dve až tri hodiny, podľa rozvrhu. Po návrate zo školy idem navariť obed, občas mi pomáha aj Vilko, ktorého varenie zaujíma. Počkáme na ocina a spoločne sa naobedujeme. Po obede Vilko už netrpezlivo očakáva kamarátov, ktorí u nás trávia čas skoro každý deň. Cez leto spolu chodia von, Vilko je už v dedine známy ako „pirát ciest“ a cez zimu spolu hrajú hry na počítači či playstation. Ak je sám, niekedy

vymení počítač za lego či šachovnicu. Večer sa zvykneme stretnúť pri pozeraní televízie, v prípade víkendů keď je doma dcéra, pri hraní spoločenských hier alebo pokru. Deň Ivety závisí od školských povinností, ale i od toho, či je na internáte alebo doma.

### **Vieme o Vilkovi že je výborný šachista. Ako sa k šachu dostal? S kým trénuje, keď má také dobré výsledky?**

O tom ako sa Vilko dostal k šachu by vám vedel pekne porozprávať Marcel Dirnbach, pretože je to práve on, kto Vilka „zaučil“. Pred štyri rokmi počas pobytu v Piešťanoch ho Vilko videl hrať a zo zvedavosti mu začal klásť rôzne otázky. Ako sa to hrá, ako sa ťahá tou či onou figúrkou. Samotného Marcela jeho neskrývaná zvedavosť a nadšenie veľmi potešili a ochotne mu všetko vysvetlil. Vilkovi sa to veľmi zapáčilo, a tak sa počas tých dní v Piešťanoch nevenoval len naháňaniu sa na vozíčkoch, ale aj tejto hre. Vydržalo mu to i domov, kde po večeroch hrával s ocinom, ktorý vie hrať šach tiež. Istý čas navštevoval aj šachový klub v Prievidzi, no pre zlú dostupnosť a schody v budove s tým napokon prestal. Teraz viac menej netrénuje vôbec, chce však začať hrať šach cez internet.

### **Aké máte plány a predsavzatia do ďalšieho roka?**

Nezvykneme si robiť veľké plány tak veľmi dopredu, no budúci rok by Vilko chcel dokončiť základnú školu, posledný raz zazvoniť na školskom zvončeku spolu so svojimi spolužiakmi. Rád by sa začal viac venovať šachu, zúčastnil každoročného tábora. Dcéra dúfa, že sa naša Lilly umúdiri

a budú šteniatka. Inak zatiaľ neplánujeme nič konkrétne, necháme sa prekvapiť čo nový rok prinesie.

### Čo by ste chceli odkázať čitateľom Ozveny a hlavne rodičom?

Vzhľadom na to, že Ozvena už vychádza naozaj dlhý čas, v posolstvách bolo asi povedané všetko. My by sme len chceli odkázať, že svet sa nezrúti keď je vaše dieťa choré. Je to stále kus vášho srdca, ktorý sa napriek chorobe dokáže tešiť zo života a to potešenie prichádza najviac od jeho rodiny. Je to ťažké, áno je, ale ktorý život je ľahký? Nech je ako chce, nech sú dni akokoľvek zlé, potom predsa len vyjde slnko a niet krajšieho pohľadu ako na detský úsmev.

*Prajeme Vám preto, aby ste so svojimi deťmi trávili čo najviac krásnych chvíľ, na ktoré ostanú len tie najlepšie spomienky, veľa lásky, lebo tá dá vždy silu žiť a čo najviac úsmevov, ktoré zahrejú pri srdci.*

*Ďakujeme za rozhovor.*

a.

## Tvorivé okienko

Na celoslovenskom stretnutí v Piešťanoch sme medzi nami našli ďalšiu šikovničku Agnesku Čavajdovú z Martina. Viac sa o našej šikovničke dozviete v krátkom rozhovore.

## Šikovnička Agneska

**Agneska, čo by si nám o sebe prezradila?**

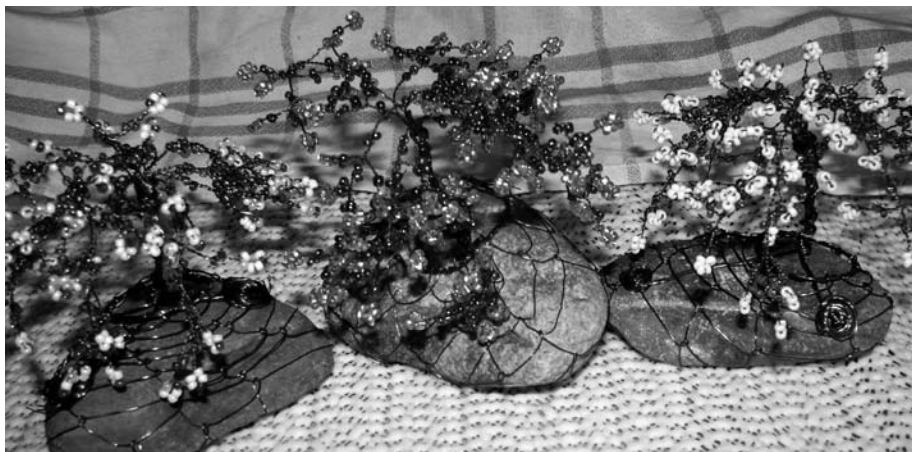
Ahojte všetci! Volám sa Agneska, žijem skoro 52 rokov a po nevydarenom

lekárskom zákroku som vodičkarka už 17 rokov. Mám dve dcéry, Veronika študuje informatiku, Klaudia teraz skončila strednú školu. Bývam v bezbariérovom byte v Martine, kde mám v okolí skoro celú svoju rodinu. Vďaka svojmu postihnutiu som spoznala veľké množstvo úžasných ľudí a veľa z nich práve v OMD. Nedávno som „prehodnotila“ svoj život, trochu som si prevetrala mozgové bunky, urobila som si maturitu a nechala som sa nahovoriť na štúdium vysokej školy (z čoho sa teraz teším) a už som druháčka. Všetkým to vrelo odporúčam, hlavne sociálnu pedagogiku a vychovávateľstvo – človek v škole omladne a ešte sa z toho dá v živote aj niečo použiť.

**V Piešťanoch si patrila medzi vystaviateľov svojich krásnych výrobkov. Čomu sa teda venuješ vo voľnom čase?**

Voľný čas to sú chvíle, ktorých nemám veľa, ale snažím sa ich využiť naplno. Veľmi rada šijem, čo je aj moje pôvodné povolanie, rada čítam, lúštim sudoku, zabávam sa s korálkami. Veľmi som si obľúbila





šoférovanie a vôbec nemám problém keď zabúdlim, dokonca sa tomu teším. Objavím tak miesta, ktoré by som inak nespoznala a užívam si to. Máme psíka Lussyнку, kvôli ktorej som musela v byte spomaliť moju vozičkársku rýchlosť. Je to krásny jazvečík, je všade a je veľmi múdra.

### **Ako si sa dostala k výrobe takýchto vecí? Kto ťa inšpiroval?**

Koráliek bolo u nás vždy dosť, robili sme z nich rôzne malé zvieratká, veľa priateľov má od nás hlavne krokodíla. Stromčeky, ktoré ste videli v Piešťanoch, našla moja dcéra Klaudia na internete. Veľmi sa jej to páčilo, skúsila ho vyrobiť a prvý darovala mne. Neskôr ma ich naučila vyrábať. Vyrobili sme ich okolo 90 kusov a tešia ľudí nielen na Slovensku, ale aj v Čechách, v Amerike, v Taliansku...

### **Je fyzicky, finančne a časovo náročné vyrobiť takýto krásny strom? Ako dlho ti trvá jeho výroba?**

Pri výrobe stromčeka mám našťastie pri sebe majsterku – Klaudiu, ktorá je hlavná

šéfka. Urobenie tejto malej radosti je pre mňa fyzicky dosť náročné, keďže mám postihnuté nielen nohy, ale aj ruky a mám narušenú aj citlivosť v prstoch – ona ma v tom ale nenechá, keď vidí, že už sa mi to motá.... Inak finančne je to tiež dosť náročné, korálieky nie sú najlacnejšie, a medený drôt, ktorý je na to najlepší je veľmi drahý a napríklad na menšiu vrbu ide okolo 50 metrov drôtu, na väčšiu 80 metrov... a najst pekný kameň je tiež náročné, hoci nie finančne. Výroba stromčeka mi trvá niekedy dosť dlho; len drôtikovanie kameňa trvá od 3/4 až 1 hodinu a koruna stromu 4 – 5 hodín. 4035

### **Sú ešte nejaké činnosti, ktorým by si sa časom chcela venovať?**

Určite sa vrátim k šitiu hračiek – šila som ich svojim deťom a inšpirovala som sa na výstave v Piešťanoch.

*Agneska ďakujeme za rozhovor a prajeme veľa fantázie pri tvorení a veľa úspechov v osobnom živote.*

**Za OMD v SR sa pýtala Lucia Mrkvicová**



## psychologické okienko

### Linka dôvery

**Externá psychologička OeMDečka Mgr. Gabika Svičková, PhD.** odpovedá na otázky, ktoré boli do Linky dôvery doručené cez elektronický formulár na [www.omdvsr.sk](http://www.omdvsr.sk) v Sekcii Poradenstvo.

#### Otázka od Trixi

*Som invalidná dôchodkyňa, mám 51 rokov a liečim sa od r. 2002 na myasténiu gravis II. Keďže mi ochorela mama vo veku 76 rokov a lekári jej stanovili diagnózu krížená demencia so začínajúcou Alzheimerovou chorobou, rozmyšľala som o tom, že by som ju opatrovala. Bohužiaľ mi bolo zo strany zdravotníkov naznačené, že 24 hodinová starostlivosť nevládnem a keď by som sa aj na to dala, že sa zničím. Doporučili mi skôr umiestniť mamu do nejakého sociálneho zariadenia – domova dôchodcov, kde by som ju mohla navštevovať po práci a mohla sa jej venovať aspoň 2 hodiny denne, prípadne zobrať si mamu na víkend k sebe. Keďže som sama s dvoma deťmi, som poberateľkou invalidného dôchodku a ešte pracujem aspoň na 6-hodinový úväzok, moja finančná situácia nie je vôbec ľahká. Nedávno som sa na jednom workshope dozvedela, že pravdepodobne aj keby som požiadala o príspevok na opatrovanie, nebolo by mi vyhovené už len z dôvodu, že som invalidná dôchodkyňa s uvedenou diagnózou, ktorá nevedno ako môže ďalej a ako rýchlo progredovať. Keďže si plne uvedomujem svoj zdravotný stav, na ktorý vplývajú veľmi zle stresy a kvôli ochabovaniu svalstva sa mám vyhybať veľkej fyzickej a psychickej záťaži, chcem vás požiadať o radu. Pretože*

*v prípade nepochodenia na úradoch, ako aj nepriznania príspevku na opatrovanie v prípade opustenia svojho terajšieho zamestnania, budem musieť do budúca asi uvažovať o alternatívne umiestnenia mojej maminky do domova dôchodcov. Najťažšie pre mňa však bude na to maminku pripraviť, lebo neviem si ani predstaviť ako by to prijala. Viem, že nie som jediná, kto má takéto podobné starosti, a preto vám za porozumenie vopred ďakujem a ostávam s pozdravom.*

#### Odpoveď:

Pisateľke ďakujem za prejavenú dôveru v náročnej životnej situácii. Musím dať za pravdu ošetrovujúcim lekárom a sociálnym pracovníkom – aj keď nesmierne obdivuhodne a citlivo pristupujete ku Vašej mamičke, danú situáciu nie je možné zvládnuť. Pravdepodobne máte pocit, že sa ako dcéra o matku chcete a musíte postarať. Ja však vnímam, že ste predovšetkým matka 2 detí a sama trpíte náročnou život obmedzujúcou diagnózou. Aj keby ste žili v uspokojivom manželstve, tak by boli mamičkine ťažkosti veľmi rýchlo nevládnuteľné. Z fyzického a hlavne psychického hladiska – pre Vás a samozrejme aj pre deti. Neviem z akého mesta alebo obce pochádzate, ale pre matku by ste mali čo najskôr pohladať primerané zariadenie, kde jej bude poskytnutá adekvátna zdravotná a opatrovateľská starostlivosť. Určite ju budete môcť pravidelne navštevovať – pri danom ochorení (Alzheimer) sa bude rýchlo meniť, možno Vám bude vyčítať stále tie isté veci – skrátka bude sa vám meniť pred očami. Nebude sa s ňou dať dohodnúť skoro na ničom. Neskôr pribudnú aj ťažkosti s mobilitou a dodržiavaním hygieny.

Pisateľka si musí (aj keď nemám rada to slovo) vo svojom vnútri vyriešiť veľkú dilemu – matke sa snaží pomôcť a pomáha jej ako je to len možné tým, že jej pohľadá zariadenie kde bude o ňu kvalitne postarané. Zároveň sa bude venovať svojim nepľnoletým deťom. A samozrejme sa bude naďalej venovať aj sebe, lebo má závažné ochorenie, ktoré si vyžaduje dlhodobú liečbu.

Ak by sa u pisateľky vyskytli nepríjemné psychické stavy, prosím ju o vyhľadanie odbornej pomoci (psychológ, psychiater) – je možné začať u obvodného lekára. Držím pisateľke palce, aby sa jej podarilo naďalej kvalitne existovať spolu so svojimi deťmi.

S pozdravom Gabi

### Otázka od Hela

*Som matka 15-ročného syna so svalovou dystrofiou, tiež sme mali problém so školou, ale vďaka pani riaditeľke syn navštevuje základnú školu v obci a učí sa v triede. Sám má integrované vyučovanie a učí ho špeciálna pedagogička. Je to veľmi dobré. Keď sme riešili kde bude chodiť do školy, nikde ho nechceli zobrať. Nakoniec sme sa dostali až k riaditeľovi školstva a ten nariadil, že tam, kde býva musí sa škola postarať o jeho vyučovanie. Bolo to ťažké aj pre riaditeľa, ale všetko sa dalo zariadiť a už tento rok končíme. Na našu školu chodí už aj ďalší vodičár, ktorý už nemal také problémy ako sme mali my. Celý kolektív učiteľov je perfektný, aj oni sa učia ako pristupovať k takýmto deťom a žiaci tiež. Prajem veľa sily každej mamičke, ktorá rieši takéto problémy, nech sa nevzdáva a rieši to, čo potrebujú ich deti a ešte nakoniec nemajte dopredu strach čo bude, radujte sa z každého úspechu aj*

*malého – ja som to už zažila a odkedy poznám Gabiku a všetkých v OMD v SR, ktorí mi veľmi pomáhajú, všetko je ľahšie. Som im za to vďačná, ale aj ostatné mamičky, ktoré som spoznala mi dávajú silu žiť ďalej. Čaute všetci, Hela.*

Odpoveď:

Milá Hela, veľmi pekne ďakujem za Tvoj príspevok. Píšem dnešnú odpoveď pod vplyvom dvoch úžasných táborov. Opäť som mala tú česť stretnúť sa s obetavými rodičmi, ktorí pre svojich potomkov spravia aj nemožné. Tvoj príspevok ukazuje cestu pre ďalších rodičov v podobnej situácii – nevzdávať sa a nebať sa prekážok, keď ide o dobro vlastného dieťaťa. Poskytnúť dieťaťu vzdelanie primerané veku je právo, ktoré nesmie byť nikomu odopreté. Zvlášť u našich špeciálnych chlapcov, ktorí sú spolu s rodičmi ťažko skúšaní. Dúfam, že máš veľa sily do ďalších dní a za celé OMD pozdravujem všetkých úžasných rodičov a ich perfektných potomkov, ktorí vytvárajú na táboroch neopakovateľnú atmosféru!

Veľa slniečka a dobrej nálady praje Gabi.

## sociálne okienko

**Všetko  
najdôležitejšie  
o invalidných  
dôchodkoch**



## Vianočný príspevok k dôchodku

- Patrí poberateľom starobného, predčasného, **invalidného**, sociálneho, vdovského a vdoveckého, sirotského dôchodku, ktorí majú bydlisko na území Slovenska.
- Sociálna poisťovňa vypláti príspevok automaticky – príde spolu s **decembrovým dôchodkom**, a to bez ohľadu na to, či ho vypláca pošta alebo chodí na účet v banke.
- Vianočný príspevok **nemá vplyv na výšku peňažného príspevku na opatrovanie** – od tohto roka sa nezapočítava do príjmu osoby s ťažkým zdravotným postihnutím.
- Ak poberáte viac dôchodkov súčasne, vypláti sa vám len jeden vianočný príspevok.
- **Výška vianočného príspevku závisí od výšky dôchodku.**

Maximálna výška vianočného príspevku v decembri 2011 predstavuje **66,39 eur**.

Túto sumu však dostanú tí, ktorých dôchodok nie je vyšší ako životné minimum pre jednu plnoletú fyzickú osobu = **189,83 €**. Nárok na vianočný príspevok v roku 2011 majú dôchodcovia, ktorých dôchodok nie je vyšší ako **461,40 eur**.

Dôchodok v €	Výška VP v r. 2011
186,20	66,39
223,40	63,04
260,60	59,32
297,80	55,60
335,10	51,87
372,30	48,15
409,50	44,43
446,70	40,71

## Valorizácia dôchodkov v roku 2012

- V januári 2012 sa dôchodky zo Sociálnej poisťovne – teda aj invalidné dôchodky – **zvýšia o 3,3 %**.
- Valorizácia je povinnosťou Sociálnej poisťovne, poberateľ o nič nežiada.
- Dôchodky (starobné, predčasné, **invalidné**, vdovské a vdovecké, sirotské a sociálne) sa zvýšia **od 1. januára 2012**.
- Kto poberá viac dôchodkov, má nárok na zvýšenie každého z nich.
- Napríklad dôchodok vo výške 250 € sa zvýši o 8,30 € mesačne.

## Priznanie invalidného dôchodku

Invalidný dôchodok (ID) sa prizná, ak miera schopnosti vykonávať zárobkovú činnosť je znížená o viac ako 40 % oproti zdravej osobe. ID sa v plnej výške vypláca, ak je táto miera znížená viac ako 70 %. Žiadosť o ID sa podáva v pobočke Sociálnej poisťovne príslušnej podľa miesta trvalého pobytu.

### Invalidný dôchodok pre osoby s nervo- vosvalovým ochorením

Ministerstvo práce, sociálnych vecí a rodiny v SR zaviedlo tzv. invalidný dôchodok z mladosti, ktorý môže získať mladý človek, ak sa stane invalidným pred dovŕšením povinnej školskej dochádzky alebo v čase, keď sa ešte pokladá za nezaopatrené dieťa (napríklad študuje na vysokej škole). V tomto prípade sa dôchodok vypočíta zo 67 percent priemernej mzdy (t. j. priemerný osobný mzdový bod, ktorý odráža zárobky ľudí, z ktorých sa platilo poistenie, je pevne stanovený na 0,67).

Invalidný dôchodok môže osoba poberať najskôr od 18 rokov.

### Čo vás čaká u posudkového lekára Sociálnej poisťovne

- Žiadateľ opíše svoje osobné, rodinné, sociálne a pracovné pomery.
- Žiadateľ opíše svoj zdravotný stav a priebeh ochorenia.
- Žiadateľ môže navrhnúť ďalšie dôkazy o svojich zdravotných ťažkostiach.
- Posudkový lekár musí opísať, ktoré nálezy ho viedli k určeniu rozhodujúceho zdravotného postihnutia, musí uviesť, prečo nezohľadnil ďalšie choroby a vysvetlí dôvody stanovenej miery poklesu vykonávať zárobkovú činnosť.
- Všetko sa zapíše do zápisnice, ktorá sa priloží k žiadosti o ID.

### Lehota na vybavenie žiadosti o priznanie invalidného dôchodku

Sociálna poisťovňa rozhoduje do 60 dní od začatia konania, v mimoriadne zložitých prípadoch možno túto lehotu predĺžiť najviac o 60 dní.

### Trvalá invalidita

Ak sa nepredpokladá zmena vo vývoji zdravotného stavu a zmena schopnosti vykonávať zárobkovú činnosť. V takomto prípade nie je potrebné stanoviť lehotu kontrolnej lekárskej prehliadky. Ak sa predpokladá zmena vo vývoji zdravotného stavu, prvá kontrolná prehliadka je spravidla po jednom roku.

### Výpočet invalidného dôchodku z mladosti

18 – ročnej žene so spinálnou svalovou atrofiou alebo mužovi so svalovou dystrofiou je priznaný ID z mladosti, na ktorý má nárok preto, lebo sa invalidnými stali ako nezaopatrené deti. Výška sa vyráta:

#### a) Miera poklesu schopnosti vykonávať zárobkovú činnosť je 50 %:

ID = osobný mzdový bod x ODP x aktuálna dôchodková hodnota x 50 %

ID = 0,67 x 44, 0302 x 9,5756 x 50% / ID bude 282, 50 €

K tejto sume patrí zvýšenie o 1, 8 % (valorizácia), t.j. o 2,60 €.

ID k septembru 2011 bude 143, 90 €.

#### b) Miera poklesu schopnosti vykonávať zárobkovú činnosť je nad 70 %, presne 80 %:

ID = osobný mzdový bod x ODP x aktuálna dôchodková hodnota

ID = 0,67 x 44, 0302 x 9,5756 / ID bude 282, 50 €

K tejto sume patrí zvýšenie o 1, 8 % (valorizácia), t.j. o 5,10 €.

ID k septembru 2011 bude 287, 60 €.

ID sa zaokrúhľujú na celé desatinné čísla nahor.

Vysvetlivky:

- \* Osobný mzdový bod je v prípade invalidity z mladosti hodnota 0,67 €.
- \* ODP – obdobie dôchodkového poistenia od vzniku nároku na invalidný dôchodok do dovŕšenia dôchodkového veku. Aktuálna dôchodková hodnota na rok 2011 je 9,5756

## Pracovať popri poberaní invalidného dôchodku je dovolené

Žiadny zákon neobmedzuje poberateľa ID vo výkone zamestnania na plný pracovný pomer, dohody či pri výkone živnosti, ak mu to zdravotný stav dovoľuje. Súčasne Sociálna poisťovňa nesleduje ani výšku príjmu zo zárobkovej činnosti.

### Otázky a odpovede z praxe

*Má pracujúca osoba, ktorá poberá invalidný dôchodok, nárok na péenku (dávkou pri dočasnej práceneschopnosti)?*

Áno, aj pracujúci invalidný dôchodca môže mať nárok na nemocenskú dávku, ak splní všetky podmienky na vznik nároku na túto dávku počas trvania nemocenského poistenia alebo po jeho zániku v ochrannnej lehote. Poistenec, ktorý ma priznaný invalidný dôchodok a vykonáva zárobkovú činnosť ako zamestnanec, je nemocensky poistený, má teda nárok na nemocenské dávky. Poberanie ID nie je prekážkou pre poberanie dávok. Dočasná pracovná neschopnosť však nemôže byť vystavená na tú istú diagnózu, na ktorú bol priznaný ID.

*Som poberateľom ID. Môžem popri jeho poberaní pracovať a po ukončení zamestnania požiadať Sociálnu poisťovňu o zvýšenie ID za obdobie výkonu zamestnania počas poberania ID?*

Invalidný dôchodok nie je možné zvýšiť za obdobie povinného dôchodkového poistenia počas poberania tohto dôchodku.

Zdroje: internet, denníky Pravda, Sme  
Spracovala dur

## agentúra osobnej asistencie

### Úvaha o osobnej asistencii ako forme pomoci

V minulom čísle Ozveny sme v rubrike Infoservis uviedli anketovú otázku na tému Osobná asistencia. Otázka znela: **Čo by mal štát urobiť, aby záujem o prácu osobných asistentov bol väčší? Ako má motivovať záujemcov o túto prácu?** Otázka inšpirovala Moniku Bujnovú, osobnú asistentku našej členky Majky Smolkovej, k napísaniu úvahy na túto tému, a to aj na základe vlastných skúseností.

Odkedy štát zvýšil odmenu pre osobných asistentov a stal sa čiastočným platiteľom odvodov do Sociálnej poisťovne, priblížil inštitút osobnej asistencie k pracovnému pomeru. Osoby vykonávajúce túto činnosť v rozsahu nad 140 hodín mesačne sa tak priblížili k postaveniu zamestnanca.

Ak je však odmena za osobnú asistenciu jediným zdrojom príjmu osoby, ktorá ju vykonáva, plyní jej oproti zamestnancovi veľa nevýhod. Ak z odmeny za osobnú asistenciu odrátame náhradu, ktorá prináleží zamestnancovi za 5 týždňov platených dovolenky a štátom platené sviatky, odmena osobného asistenta sa približuje k minimálnej mzde.

Osobný asistent pracujúci v produktívnom veku nemá možnosť získať zamestnanecké výhody, ako je príspevok na stravovanie,



príspevok na dopravu, odmenu za prácu nadčas či za prácu vykonávanú v noci či vo sviatok.

Taktiež od žiadnej finančnej inštitúcie nedostane úver.

Tieto podmienky zatiaľ stanovené štátom, odrádzajú množstvo kvalitných ľudí a ani v čase hospodárskej recesie sa nenájde dostatok osôb so záujmom vykonávať prácu osobného asistenta. To nasvedčuje v nepomer medzi odmenou pre osobného asistenta a náročnosťou tejto práce.

Odmenou pre zamestnanca je MZDA a tá je hlavnou motiváciou každého pracujúceho človeka. Predpokladám teda, že aj osobný asistent vykonáva túto prácu s úmyslom získať odmenu, ktorá mu slúži na uspokojovanie základných životných potrieb.

Štát by sa teda mal vynasnažiť, aby sa odmena – vo výške aspoň minimálnej mzdy, dostala k osobnému asistentovi či rodinnému príslušníkovi (ktorí sú zatiaľ pri výkone osobnej asistencie mierne znevýhodnení). Chápem, že osobná asistenca si kladie za cieľ odbremeniť rodinných

príslušníkov, treba však brať na zreteľ aj ohľad voči tým ktorí chcú, aby im niektoré úkony vykonávali rodinní príslušníci.

Myslím, že štát by mal vytvoriť účinný systém kontroly, aby sa odmena určená pre osobného asistenta použila v súlade s jej určením. Nemôže tvoriť príspevok na zvýšenie životnej úrovne pre osoby s postihnutím, pretože ak sa takýmto spôsobom bude odmena využívať, bude spôsobovať nedôveru voči tejto forme pomoci. Na to je však nevyhnutný aj zásah do súkromia spojený s administratívou, čo je však cena, ktorú podstupuje osoba využívajúca inštitút osobnej asistencie, za zvýšenie kvality jej života.

Štát sa musí usilovať o rovnomerné naplnenie potrieb týchto skupín. Avšak rovnováha medzi ľudskými potrebami a realnosťou ich naplnenia je neustálym zápasom (nielen ekonomiky).

Ak by sa mi podaril zostaviť účinný model pre inštitút osobnej asistencie, posunula by som sa z pozície osobného asistenta do funkcie finančného analytika.

To však nechcem, pretože vás mám veľmi rada a vaša vďačnosť je obrovská motivácia, prečo túto prácu vykonávať ďalej.

Monika Bujnová, Žilina

## o pomôckach

**Zmeny v Zozname  
zdravotníckych  
pomôcok, ktoré MZ  
SR vydáva vo forme**

# opatrenia každý štvrtrok

## S účinnosťou od 1. júla 2011 Ministerstvo zdravotníctva SR (MZ SR) zaviedlo tieto pozitívne aj negatívne zmeny:

- Zoznam zdravotníckych pomôcok (ZZP) je doplnený o fotografie pomôcok, zatiaľ však len niektorých. Je potrebné kliknúť na názov pomôcky, tie s fotografiou sú modrou farbou.
- V Limitových tabuľkách (príloha ZZP) pri antidekubitných sedačkách (skupina L 4 príslušenstvo k vozíku, podskupina L 4.1) MZ SR zrušilo indikačné obmedzenie, že sa predpisujú len pri quadraplégii a súčasne zaviedlo ich úplne nové rozdelenie do skupín podľa výšky rizika vzniku dekubitov u poistenca. Na posúdenie vzniku dekubitov má byť použitá Nortonova škála, ktorá predstavuje relatívny jednoduchý dotazník o zdravotnom a fyzickom stave poistenca, pričom platí, čím nižšie číslo v dotazníku vyjde, riziko vzniku dekubitov je vyššie.
- V Limitových tabuľkách MZ SR zaviedlo obmedzenie, že elektrický vozík môže byť predpísaný až od 11. roku veku dieťaťa.
- V Limitových tabuľkách je po novom presne zakotvené, že súčasné predpísanie mechanického a elektrického vozíka je možné len vo výnimočných prípadoch, na základe dôkladného zdôvodnenia predpisujúceho lekára a po schválení revíznym lekárom zdravotnej poisťovne. Inak platí, ak poistenc

zvládne obsluhu mechanického vozíka, elektrický vozík indikovaný vo všeobecnosti nie je.

- Pri predpisovaní elektrického vozíka musí byť fyzická a mentálna spôsobilosť na jeho riadenie a ovládanie potvrdené lekárom FBLR (= rehabilitačným), očným lekárom a psychológom – do 1. júla sa vyžadovalo potvrdenie psychológa a očného lekára.

## S účinnosťou od 1. októbra 2011 MZ SR naše pripomienky sčasti vypočulo:

- Limitové tabuľky zrušili vekové obmedzenie u detských poistencov, podľa ktorého nárok na elektrický vozík vznikal až od 11-teho roku veku a zaviedli úplne novú úpravu, kedy nárok na mechanický aj elektrický vozík je už od 3. roku veku dieťaťa, prípadne aj mimo vekový limit ak to predpisujúci lekár navrhne.

Organizácia muskulárnnych dystrofií vyjadruje spokojnosť s touto zmenou, ktorá je výsledkom jej snaženia a vŕži si, že MZ SR akceptovalo názor a skúsenosti zástupcov patientskej organizácie.

- V Limitových tabuľkách zrušila ustanovenie, podľa ktorého je súčasné predpísanie mechanického a elektrického vozíka možné len vo výnimočných prípadoch, na základe dôkladného zdôvodnenia predpisujúceho lekára a po schválení revíznym lekárom zdravotnej poisťovne.
- Namiesto toho zaviedli úpravu, že ak bol poistencovi v predchádzajúcich

siedmych rokoch uhradený na základe verejného zdravotného poistenia elektrický vozík, môže mu byť predpísaný mechanický vozík, ale len oceľový, skladací (L 1.1) alebo odľahčený, skladací (L1.2) určený na transport inou osobou.

OMD v SR nemôže túto zmenu považovať za vyriešenie problému pri predpisovaní mechanického a elektrického vozíka pre dystrofikov, ide totižto o vozíky, ktoré majú priemerne hmotnosť 16 – 17 kg. Dystrofik v takomto vozíku je bezvýhradne odkázaný na premiestňovanie inou osobou, nemôže sa v ňom samostatne pohybovať, nie je mu umožnené byť aktívny. Diagnóza nervovosvalového ochorenia v praktickom živote vyžaduje používanie mechanického aj elektrického vozíka. Cieľom zdravotníckych pomôcok je kompenzovať nedostatkové funkcie spôsobené rôznymi ochoreniami – u dystrofikov je to taký typ mechanického vozíka, ktorý napriek oslabeným horným končatinám im umožňuje samostatný pohyb, umožňuje im istú mieru sebestačnosti v interiéri. Kvôli slabým horným končatinám na presun v exteriéri potrebuje elektrický vozík, lebo zostatková sila rúk mu nestačí na ovládanie mechanického vozíka vo vonkajšom prostredí. Je potrebné hľadať spolu so zástupcami MZ SR kompromisné riešenie pre túto skupinu poistencov, lebo vzhľadom na špecifické prejavy ochorenia sa v súčasnosti nevedia ich potreby zaradiť do žiadnej z definície vozíkov v Limitových tabuľkách.

- Na základe pripomienky MPSVaR a následného rozporového konania MZ

SR v Limitových tabuľkách zmiernilo znenie indikačného obmedzenia pri antidekubitných matracoch s tvarovou pamäťou ( K 3.2.3) a polohovacích posteliach (L 9) na „*Odkázanosť na trvalé používanie lôžka pri imobilite, nesebestačnosti, stave vyžadujúcom ošetrovateľskú starostlivosť*“.

Do 30. septembra platilo pri matracoch obmedzenie „*Trvalé pripútanie na lôžko, imobilita, nesebestačnosť, stav vyžadujúci ošetrovateľskú starostlivosť*“ a pri polohovacích posteliach obmedzenie „*Trvalé pripútanie na lôžko, imobilita, nesebestačnosť, stav vyžadujúci výhľadovo dlhodobú sústavnú ošetrovateľskú starostlivosť*“.

Ani túto zmenu nie je možné považovať za vyriešenie problému pri predpisovaní týchto pomôcok pre ťažko telesne postihnutých poistencov, ktorí napriek tomu nechcú zvyšok života prežiť len ako „ležiaci“. A súčasne s polohovacou posteľou, AD matracom potrebujú ďalšie pomôcky ako vozíky, zdvíhaky a pod., čo sa vylučuje s obmedzením „trvalé používanie lôžka“ a „ošetrovateľská starostlivosť“. Aj tu je potreba ďalej hľadať riešenie, ktoré bude akceptovateľné pre všetky zainteresované strany, ale nie na úkor pacientov s ochoreniami spôsobujúcimi rozsiahle telesné postihnutia.

Mária Duračinská

Materiál je dostupný na stiahnutie  
aj na titulnej stránke [www.omdvsr.sk](http://www.omdvsr.sk)



## hlavu hore

# Opätovné zmeny v poradnom orgáne vlády

Blíži sa koniec roka a ako v predchádzajúcich rokoch, aj v tomto poskytujem krátku rekapituláciu diania v Rade vlády SR pre osoby so zdravotným postihnutím.

Rok 2010 bol volebný a ako sa dalo predpokladať, nová vláda mala nové predstavy o fungovaní poradných orgánov, dôsledkom čoho bolo prerušenie riadnej práce Rady vlády SR pre osoby so zdravotným postihnutím. Čakali sme na vykryštalizovanie postavenia poradných orgánov, až napokon s účinnosťou od 16. mája 2011 zanikli na MPSVR organizačné útvary: Spoločný sekretariát Rady vlády SR pre seniorov a Rady vlády SR pre osoby so zdravotným postihnutím a Sekretariát výboru ministrov pre deti. Tieto organizačné útvary sa zlúčili do novovytvoreného Spoločného sekretariátu výborov (v priamej riadiacej pôsobnosti ministra), kde majú (po ich vymenovaní do funkcie) zastúpenie všetci tajomníci výborov v gescii MP-SVR SR. Podľa súčasného stavu to vyzerá takto: Výbor pre osoby so zdravotným postihnutím – p. Mária Homolová; Výbor pre seniorov – p. Lívia Jurová; Výbor pre rodovú rovnosť – p. Olga Pietrušová; Výbor pre deti a mládež – p. Janka Divincová, ktorá je zároveň riaditeľkou novovytvoreného Spoločného sekretariátu výborov.

Táto organizačná zmena bola jedným z krokov pri transformácii a zmene

kompetencii Rady vlády pre osoby so zdravotným postihnutím.

V ďalšom období sa realizovali mnohé kroky k vytvoreniu novej štruktúry a podoby fungovania poradných orgánov vlády, napríklad 12. apríla 2011 sa konalo spoločné konštitutívne zasadnutie výborov Rady vlády pre ľudské práva, národnostné menšiny a rodovú rovnosť, ktorých predsedom je podpredseda vlády a minister práce, sociálnych vecí a rodiny SR. Konali sa aj ďalšie zasadnutia so zámerom dohodnúť sa na konečnom znení štatútu jednotlivých výborov.

Po prijatí a odsúhlasení konečnej podoby štatútov výborov podpredseda vlády a minister práce, sociálnych vecí a rodiny SR Jozef Mihál ako predseda Výboru pre osoby so zdravotným postihnutím Rady vlády SR pre ľudské práva, národnostné menšiny a rodovú rovnosť, v súlade s ustanovením čl. 8 štatútu výboru vyhlásil dňa 4. júla 2011 výzvu na podávanie písomných žiadostí o zaradenie do evidencie organizácií zastupujúcich záujmy osôb so zdravotným postihnutím za účelom vytvorenia volebných zhromaždení organizácií osôb so zdravotným postihnutím vo Výbore pre osoby so zdravotným postihnutím.

Jednotlivé volebné zhromaždenia organizácií osôb s príslušným zdravotným postihnutím (spolu 6) tvoria právnické osoby združujúce fyzické osoby s mentálnym postihnutím, s chronickými ochoreniami, s duševnými poruchami a s poruchami správania, so sluchovým postihnutím, s telesným postihnutím, so zrakovým postihnutím. Písomnú žiadosť spolu s požadovanými dokumentmi bolo

potrebné doručiť do 21 kalendárnych dní od zverejnenia výzvy t. j. do 25. júla 2011 (vrátane) na adresu MPSVR.

Po vyhodnotení žiadostí predsedu výboru vyzval členov jednotlivých volebných zhromaždení, ktorí splnili kritériá zadané touto výzvou, aby spomedzi seba zvolili po dvoch zástupcoch za každé z vyššie uvedených volebných zhromaždení. Zvolení zástupcovia boli následne vymenovaní za členov Výboru pre osoby so zdravotným postihnutím.

**Personálne zloženie Výboru pre osoby so zdravotným postihnutím:**

Jozef Mihál – predseda výboru

Branislav Mamojka – podpredseda výboru

Mária Homolová – tajomníčka výboru

Mária Nádaždyová – Ministerstvo práce, sociálnych vecí a rodiny SR

Peter Báňas – Ministerstvo spravodlivosti SR

Ján Porubský – Ministerstvo zdravotníctva SR

Radovan Majerský – Ministerstvo financií SR

Miroslav Repovský – Ministerstvo školstva, vedy, výskumu a športu SR

Jozef Šimko – Ministerstvo vnútra SR

Arpád ěrsek – Ministerstvo dopravy, výstavby a regionálneho rozvoja SR

Igor Bartho – Ministerstvo zahraničných vecí SR

Branislav Rezník – Ministerstvo kultúry SR

Miriám Bročková – Ústredie práce, sociálnych vecí a rodiny

Zuzana Jusková – SK 8 – Združenie samosprávnych krajov

Veronika Majtánová - Sociálna poisťovňa

Božena Kováčová – Združenie miest a obcí Slovenska

Kvetoslava Repková – Inštitút pre výskum práce a rodiny

Mária Orgonášová – Únia miest Slovenska

Branislav Mamojka – predseda Národnej rady občanov so zdravotným postihnutím

*Eubica Vyberalová – zástupkyňa skupiny organizácií osôb s mentálnym postihnutím*

*Iveta Mišová – zástupkyňa skupiny organizácií osôb s mentálnym postihnutím*

*Jana Dobšovičová Černáková – zástupkyňa skupiny organizácií osôb s chronickými ochoreniami*

*Eva Madajová – zástupkyňa skupiny organizácií osôb s chronickými ochoreniami*

*Ivan Štubňa – zástupca skupiny organizácií osôb s duševnými poruchami a poruchami správania*

*Marcela Barová – zástupkyňa skupiny organizácií osôb s duševnými poruchami a poruchami správania*

*Michal Hefty – zástupca skupiny organizácií osôb so sluchovým postihnutím*

*Anna Bartolová – zástupkyňa skupiny organizácií osôb so sluchovým postihnutím*

*Katarína Pisečná – zástupkyňa skupiny organizácií osôb s telesným postihnutím*

*Tibor Kõbõl – zástupca skupiny organizácií osôb s telesným postihnutím*

*Jozef Šimko – zástupca skupiny organizácií osôb so zrakovým postihnutím*

*Milan Měchura - zástupca skupiny organizácií osôb so zrakovým postihnutím*





Ivan Sýkora – Slovenská humanitná rada

Daniela Pochybová – Konfederácia odborových zväzov SR

Jana Badáňová – Slovenská únia podporovaného zamestnávania

Kálmán Petőcz – Sekretariát Rady vlády pre ľudské práva, národnostné menšiny  
a rodovú rovnosť

Marta Gajdošíková – Rozhlas a televízia Slovenska

Štatút Výboru pre osoby so zdravotným postihnutím je dostupný na webstránke Ministerstva práce, sociálnych vecí a rodiny SR [www.employment.gov.sk](http://www.employment.gov.sk) v časti „Spoločný sekretariát výborov“ a na webstránke podpredsedu vlády SR pre ľudské práva a národnostné menšiny [www.vicemier.sk](http://www.vicemier.sk).

Na poslednom zasadnutí Výboru pre osoby so zdravotným postihnutím bol schválený Rokovací poriadok výboru a následne boli prijaté uznesenia, ktorými sa má rozbehnúť činnosť výboru. Hlavnými úlohami výboru budú najmä:

- zriadenie pracovnej skupiny pre tvorbu nového Národného programu rozvoja životných podmienok osôb so zdravotným postihnutím, vrátane vymenovania za vedúceho pracovnej skupiny predstaviteľa štátnej správy;
- dosiahnutie toho, aby ako kontaktné miesto podľa ustanovenia čl. 33 ods. 1 Dohovoru o právach osôb so zdravotným postihnutím bol určený alebo zriadený štátny orgán s pôsobnosťou koordinovať vzájomnú spoluprácu a súčinnosť medzi jednotlivými ústrednými orgánmi štátnej správy a ďalšími zainteresovanými orgánmi a inštitúciami v oblasti plnenia medzinárodných záväzkov štátu týkajúcich sa práv osôb so zdravotným postihnutím, dostatočne personálne a finančne vybavený na plnenie úloh vyplývajúcich z Dohovoru;
- zriadenie pracovnej skupiny pre prípravu analýzy potrieb organizácií zastupujúcich záujmy osôb so zdravotným postihnutím z hľadiska existencie a efektívnej činnosti;

Vážení čitatelia, uvedomujem si, že nie každého zaujímajú tieto detailné informácie a skôr by ste očakávali konkrétnejšie výsledky práce tohto poradného orgánu vlády. Žiaľ, uplynulé obdobie – rok 2011 – bolo poznačené neistotou v ďalšom fungovaní tohto orgánu a aj zvolení zástupcovia čakali na vykryštalizovanie ich pozície, ale keď sa dalo, snažili sme sa zúčastniť na procese tvorby zákonov, respektíve ich noviel.

**Čo sa dá očakávať?** Postavenie výboru oproti rade vlády sa oslabilo a zúžil sa priestor na prezentovanie našich problémov smerom k vláde. Uvidíme, či sa to odzrkadlí aj na výsledkoch práce. Pevne verím, že práca v tomto poradnom orgáne má zmysel a o rok Vám môžem prinášať aj jej konkrétne výsledky, hoci opäť sme pred voľbami a mám silné obavy, že v prípade novej vládnej garnitúry prichádza nový pohľad aj na fungovanie výboru. Znamenalo by to ďalšie pozastavenie práce a ďalšiu transformáciu tohto orgánu. Už teraz sa obávam, že do nových volieb všetko ostáva po starom a nebude

šanca efektívne zastupovať záujmy osôb so zdravotným postihnutím – do volieb sa totiž pravdepodobne nikto nebude chcieť pustiť do ďalekosiahlych projektov.

Detailné popísanie uvedených krokov pri transformácii poradného orgánu vlády nebolo samoúčelné. Chcel som Vám poskytnúť prehľad, čo všetko treba robiť na to, aby sme sa dostali k riešeniu ozajstných problémov ľudí so zdravotným postihnutím a akými administratívnymi krokmi strácame čas, ktorý by sme mohli venovať riešeniu každodenných problémov nás všetkých.

Tibor Köböl

Zástupca skupiny organizácií osôb s telesným postihnutím vo Výbore pre osoby so zdravotným postihnutím



## domáci DystroKutil

### Madlo aj na cesty

Od Peťa Lovaša sme v Piešťanoch počas stretnutia členov dostali tip na výborné prichytávacie madlo. Ideálne pre tých, čo radi cestujú a využívajú aj bariérové podmienky. Tento užitočný pomocník im môže život uľahčiť. Meria cca 32 cm, takže nezaberie veľa miesta. Dá sa kúpiť v hocikľakom "hobbymarkete" a používa sa pôvodne na prenášanie skla. To naše, ktoré sme kúpili, je stavané na hmotnosť 60 kg a stálo 10 eur. Na obkladačkách drží výborne a tak je možné použiť ho hlavne v kúpeľni a na toalete.

My sme ho otestovali na našom figurantovi Milošovi a posúďte sami.:

Pri jeho používaní však buďte opatrní...

sip

## cestovná horúčka

### Moja vytúžená dovolenka

Po dlhých rokoch snívania o Kanárskych ostrovoch, konkrétne o ostrove Teneriffe, o ktorom mi rozprávali moji priatelia ktorí tam už viackrát boli a veľmi si to tam pochvalovali.

Po dlhej dobe šetrenia a odhodlania prišiel ten môj vytúžený deň...

Všetku moju administratívnu činnosť ohľadom dovolenky som ponechal na moju priateľku Katku, ktorá tam už bola a vedela v tom chodiť. Všetko vrátane poistenia išlo cez agentúru vo Viedni, ktorá nám všetko zabezpečila a nemali sme tam s vybavovaním žiadne problémy. Po noci strávenej v aute a v letiskovej hale sme sa konečne dostali do lietadla. Let prebehol



bez problémov. Po zhruba 5 hodinách letu nás čakala dlho očakávaná destinácia. Na letisku nás už čakal malý autobus, ktorý nás zaviezol do nášho hotela Mar y Sol v meste Los Cristianos...

Ubytovanie bolo krásne, v moderne vybavenom hoteli, v ktorom boli tri bazény, fitness. Personál bol príjemný. Po celý čas pobytu bol pripravený bohatý program. Vystupovali tam tanečníci, artisti. Strava bola vynikajúca, švédске stoly bohaté nielen množstvom, ale najmä kvalitou...

Hlavnou túžbou a cieľom tejto dovolenky boli krásne parky bohaté na faunu a flóru našej zeme.

Jedným z nezabudnuteľných zážitkov bol LORO-PARK, čo je najväčšia zbierka papagájov na svete. Krásnym zážitkom bolo aj predstavenia kosatiek, delfínov a tuleňov, čo my ako Stredoeurópania nemáme možnosť vidieť...

Celý ostrov je sopečného pôvodu, preto aj pláže majú tmavú až čiernu farbu, vrátane piesku...

Je tam aj pláž vyhradená pre vozičkárov, kde je priamo možnosť dostať sa do mora pomocou zdvíhacieho zariadenia a špeciálnej buginy a školeného personálu.

Na ostrove sme sa stretli s viacerými českými turistami. Niektorí z nich tam aj dlhodobo pracujú. Nakoľko je ostrov kolóniou Španielska, úradná reč je španielčina. Pretože veľa hotelov vlastní občania Nemecka, sa dá dobre dohovoriť aj nemecky. V našej miniskupine, ktorá mala 11 ľudí sme mali šťastie, lebo dvaja zo skupiny hovorili dobrou nemčinou, preto sme nemali väčšie problémy s dorozumievaním sa s domorodcami a s personálom.

Často sme chodili do mesta, ktoré bolo čisté, upravené, zaujímavé. Zaujali ma rôzne druhy paliev, kaktusov a oleandrov

v rôznych farbách... Bola to nádherná pas-tva pre oči.

Naša dovolenka obsahujúca dva týždne le-ňošenia a poznávania sa skončila a prišiel deň návratu. Letecká spoločnosť LAUDA-TOUR je spoľahlivá, a tak sme sa všetci šťastne a bezpečne dostali domov.

Dovolenka splnila naše očakávania, preto sme sa všetci ktorí sme tam boli zhodli, že by sme sa tam radi ešte raz vrátili...

S pozdravom dovolenkár  
Fero Fábry so Žikavy

## bez bariér

### Dopravca mení značenie spojov pre imobilných

Dopravný podnik Bratislava, a.s. mení v týchto dňoch v grafikonoch cestovných poriadkov mestskej hromadnej dopravy v Bratislave označenie pre imobilných cestujúcich. Nízkopodlažné vozidlá budú mať nový piktogram v záhlaví bezbarierovej linky.

**Dopravný podnik informoval, že linky č. 27, 35, 44, 95, 147 a 151 sú všetky nízkopodlažné a na ďalších tridsiatich linkách budú jazdiť nízkopodlažné autobusy v čo najväčšom možnom počte, pričom v grafikonoch budú časové intervaly vyznačené piktogramom.**

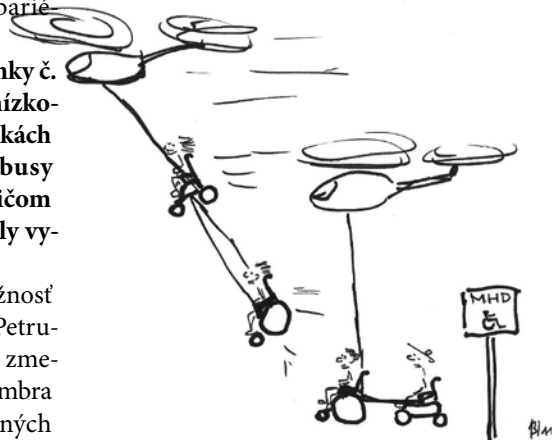
Dopravný podnik reagoval aj na sťažnosť čitateľky Bratislavských novín Silvie Petruchovej. Tá vyjadrila nespokojnosť so zmenami, ktoré sa udiali v priebehu septembra a týkali sa používania nízkopodlažných

vozidiel. „Z jedného dňa na druhý akoby v Ružinove zmizli,“ upozornila. Podľa dopravcu tvoria v súčasnosti nízkopodlažné autobusy polovicu z vypravovaných vozidiel vozového parku dopravného podniku. „Na nákup ďalších bezbariérových električiek či trolejbusov podnik v súčasnosti nemá finančné prostriedky, pretože zápasí s vysokou plánovanou stratou, dlhom zo strany mesta, zníženým rozpočtom a ďalšími problémami, ktoré ho viedli k prijatiu prísnych úsporných opatrení,“ uviedli v stanovisku k sťažnosti Silvie Petruchovej zástupcovia DPB.

Zdroj: internet, 7.10.2011

*Poznámka OMD v SR:*

*Silvia Petruchovej je naša členka, ktorá sa pohybuje na elektrickom vozíku a spolu s Lucikou Mrkvicou, tiež členkou OMD v SR sa nahlas ozvali a domáhali svojho práva na prístupnú prepravu. Je to príklad pre všetkých ľudí s postihnutím, že má zmysel ozvať sa, hlásiť sa o svoje záujmy a práva, to je cesta ako zmeniť prostredie okolo nás.*





## z vašej tvorby

### Nestrácajme čas

Nestrácajme čas  
a prekročme samých nás,  
aby sme sa nestratili zas.  
Neobracajme sa za životom späť,  
ale žime pre ten večný svet,  
aby sme zažili do neba let.

Podme vstaňme, len sa nevzdávajme,  
v Božej pravde plávajme,  
a ľudom jeho svetlo dávajme,  
a večný život v ňom nájdeme.  
Boh je s nami, ničoho sa nebojme,  
tak zoberme lásky meč a proti zlu  
bojujme.

### Krátke úvahy o živote

S ľudskými srdcami je to ako s hviezdami,  
na to aby mohli zažiarit nové, potrebujú  
svetlo a teplo tých druhých.

Vesmír ktorý je rozsiahlym a krásnym tu  
nie je preto, aby sme pochopili, že sme  
vlastne nič, že sme tu náhodne, ani pre-  
to, aby sme len hľadali nové svety, ale je

tu predovšetkým preto, aby sme našli  
samých seba, aby sme si ešte viac vážili  
ľudí okolo seba, život a miesto na ktorom  
žijeme...

Tak ako východ slnka za úsvitu sa strieda  
so západom na východe, tak aj v našom  
živote sa musí vystriedať bolesť, trápenie  
s radosťou a pokojom. A tak ako slnko ve-  
čer zapadlo a ráno znova vyjde, tak aj my,  
keď to všetko vydržíme, znova príde úsvit  
a s ním krásny východ slnka nad našimi  
životmi, ktorý už nikdy neskončí.

Napísal: Marián Káčer

*Pozn. OMD v SR: Náš člen Majky Káčer,  
ktorý trpel Duchenneovou svalovou dys-  
trofiou, nás náhle opustil vo veku 22 ro-  
kov. Priniesli sme vám výber z jeho tvorby  
a úvah o živote, a nielen o ňom. Česť jeho  
pamiatke.*

## športové okienko

### Šachujeme v OeMDečku

## Memoriál Jožka Kráľa

### 6. ročník

Neoddeliteľnou súčasťou každého tvorivého  
tábora pre dystrofikov, ktorý sa konal aj  
tento rok na Duchonke, je šachový turnaj  
pod názvom Memoriál Jožka Kráľa.  
Jeho šiesty ročník mal početnú účasť.  
Okrem piatich stabilných hráčov (Fábry,  
Blažek, Unčovský, Hricoviny a Fridricho-  
vá) sa prihlásili aj traja nováčikovia (Krajč,  
Burianek a Rybarčák), čo vítame. Žiaľ,  
turnaja sa nemohol zúčastniť účastník

júnových Majstrovstiev sveta Marcel Dirnbach.

Hralo sa systémom „každý s každým“, na 40 minútový hrací čas. Od úvodnej hry sa na čele usadil Ferko Fábry, ktorý si tak vybojoval trofej Jožka Kráľa už po štvrtýkrát! Na druhé miesto sa po horšom úvode predral Jozef Blažek. Prekvapením turnaja bolo tretie miesto pre nováčika Viliama Krajča.

Hralo sa ako vždy v priateľskej atmosfére v doobedňajších hodinách.

#### Konečné poradie:

1. Fábry František – 6,5 b.,
2. Blažek Jozef – 5,5 b.,
3. Krajč Viliam – 5b.,
4. Unčovský Martin – 3,5 b.,
5. Hricovíny Matúš – 3,5 b.,
6. Fridrichová Monika – 2 b.,
7. Burianek Adam 1 b.,
8. Rybarčák Martin 1 b.

## Majstrovský prebor dystrofikov 2. ročník

Občianske združenie Organizácia muskulárnych dystrofikov v Slovenskej republike zorganizovalo v termíne 28. až 31. októbra 2011 druhý ročník šachového turnaja uzavretého pre svojich členov pod názvom Majstrovský prebor Organizácie muskulárnych dystrofikov v SR 2011.

Dejiskom turnaja bol bezbariérový penzión Slniečko, ktorý sa nachádza v rekreačnej oblasti Duchonka pri Topoľčanoch.

Zúčastnili sa ho šiesti hráči, členovia OMD v SR: František Fábry, Matúš Hricovíny, Viliam Krajč, Jozef Blažek, Marian Klimčo



a Marcel Dirnbach. Hralo sa systémom každý s každým, biele – čierne. O konečnom poradí rozhodovalo po poradí: počet výher, vzájomný zápas, Buchholz, Sonneborn Berger a napokon lós.

Titul z roku 2009 obhájil Marcel Dirnbach z Nového Mesta nad Váhom, keď našiel premožiteľov len v dvoch partiách. Dva razy však porazil svojho najväčšieho rivala Františka Fábryho zo Žikavy. Tretie miesto si odniesol do Bratislavy Matúš Hricovíny.

V rámci preboru sa 29. októbra uskutočnil turnaj v bleskovom šachu Rapid prebor OMD v SR, ktorého sa okrem účastníkov



majstrovského preboru zúčastnil aj Viliam Perniš, 15-ročná oemďacká šachová nádej. Do Poluvsia si odniesol trofej za druhé miesto. Zvíťazil Marcel Dirnbach a tretí skončil Marián Klimčo z Hanušoviec nad Topľou.

Na obidvoch turnajoch rozhodoval Martin Gomboš.

#### **Konečné výsledky:**

1. Dirnbach Marcel – 8b.,
2. Fábry František – 8b.,
3. Klimčo Viliam – 5b.,
4. Hricoviny Matúš – 4b.,
5. Krajč Viliam – 3b.,
6. Blažek Jozef – 2b.

Kompletné výsledky turnaja nájdete na našom šachovom webe:  
[www.sachomd.estranky.sk](http://www.sachomd.estranky.sk).

Turnaj finančne podporili:

Copy Office, s. r. o., Timed, s. r. o.,  
Dana Tonkovičová.

Ďalšími partnermi sú: Penzión Slniečko,  
Agens Reklama s.r.o., ZAK & CO.s.r.o.

## Založenie Šachového klubu Organizácie muskulárnych dystrofikov v SR

Na záver celého majstrovského preboru (článok vyššie) bol slávnostne založený nový klub pod hlavičkou nášho OeMDečka pod názvom Šachový klub Organizácie muskulárnych dystrofikov v SR.

Jeho predsedom sa stal Marcel Dirnbach a podpredsedom František Fábry.



Okrem nich sa pod zakladateľskú listinu podpísali všetci zvyšní účastníci preboru. Náš klub chce nadviazať na tradíciu zakladateľov OMD Karola Trníka a Jozefa Kráľa, ktorí šach presadzovali ako jednu z foriem voľnočasovej realizácie človeka s ťažkým telesným postihnutím. Klub bude mať celoslovenskú pôsobnosť a jeho hlavnou náplňou bude podporovať šachové aktivity členov OMDvSR.

Logo šachového klubu je samozrejme z dielne našej grafičky Veve.

Touto cestou chceme vyzvať všetkých vás, milí naši členovia, ktorí máte radi túto kráľovskú hru, **prihláste sa!**

**Píšte na našu poštovú adresu, alebo mailujte na [sach@omdvSR.sk](mailto:sach@omdvSR.sk).**

Tešíme sa na Vás!

## Šachisti so zdravotným postihnutím, prihláste sa do Ope-Net Cup 2012 3. ročník

Dávame Vám do pozornosti možnosť prihlásiť sa do tretieho ročníka internetového šachového turnaja, ktorý je otvorený pre všetkých hráčov so zdravotným postihnutím.

V roku 2010 sa ho zúčastnilo sedem účastníkov, zvíťazil Marcel Dirnbach. V roku 2011 už s medzinárodnou účasťou sa

turnaja zúčastnilo 17 hráčov, zvíťazil Jan Mikulenčák z Čiech.

Záujemcovia o tento turnaj sa môžu hlásiť **do 10. januára 2012** na našom novom šachovom maile: [sach@omdvSR.sk](mailto:sach@omdvSR.sk)! Začíname 16. januára 2011!

Všetko o turnaji, ale aj ďalšie zaujímavosti šachového klubu OMD-čka a zo šachového sveta nájdete na:

[www.sachomd.estranky.sk](http://www.sachomd.estranky.sk).

Prihlášku a pravidlá súťaže vám na požiadanie môžeme zaslať aj na Váš e-mail.

Šachový klub OMD v SR

## Bocciužeme

## Majstrovstvá Slovenska v boccií

Dubnica nadVáhom,  
Mestská športová hala, 1. 10. 2011

Na majstrovstvách sa zúčastnilo dovedna **49 športovcov**. O nervydrásajúce súboje nebola núdza. V BC 2 Tomáš Dančo dokázal zvrátiť nepriaznivý stav v poslednej zmene s Robom Mezíkom, ktorý však aj napriek tomu získal rankingovú jednotku. V BC 3 - finále sa stretli Majka Smolková a Adam Burianek. Od úvodu vyhrával Adam a zvyšoval svoje vedenie až na 7:1 po tretej zmene, ale Majke sa podarilo vo štvrtej zmene zvíťaziť 6:0 a vyrovať zápas. Rozhodol tak tie - break, kde sa Adamovi podarilo umiestniť svoju loptu bližšie ku bielej!

V kategórii BC 4 boli tiež zápasy plné zvrátov. V prvom kole nastúpil Martin Unčovský proti favoritovi turnaja, Robertovi Ďurkovičovi, ktorý po prvom sete





vyhrával 3:0. V ďalších setoch však skóre vyrovnal a nakoniec zvíťazil 6:3.

Najheroickejší výkon v zmysle otočenia zápasu vo svoj prospech podal Martin Strehársky, ktorý po tretej zmene prehrával 6:2, keď v poslednej zmene nadelil svojmu súperovi 5 bodov a celý zápas vyhral 7:6! Vo finále rovnako dramaticky prehrával s Martinom Burianom, aby víťaznú loptu odhodil v posledných sekundách a získal tak majstrovský titul v kategórii BC 4.

Boccistický maratón vyvrcholil slávnostným vyhlásením výsledkov krátko po 20-tej hodine. Vďaka patrí organizátorom a najmä rozhodcom, ktorí boli na kurte celý deň.

### Konečné výsledky:

**BC 1:** 1. Jakub Nagy,

2. Lukáš Baláži (obaja ŠK Altius),

3. Martin Benčat (ŠK OMD Boccian Bratislava).

Turnaja sa zúčastnilo 8 hráčov.

**BC 2:** 1. Tomáš Dančo (ŠK Altius),

2. Róbert Mezik, (ŠK Altius)

3. Peter Minarech (ŠK Altius)

Turnaja sa zúčastnilo 16 hráčov.

**BC 3:** 1. Adam Burianek (ŠK Altius),

2. Mária Smolková (ŠK OMD Farfalletta Žilina),

3. Matej Švaňa (ŠK Altius). Turnaja sa zúčastnilo 6 hráčov.

**BC 4:** 1. Martin Strehársky,

2. Martin Burian (obaja ŠK Altius),

3. Martin Rybarčák (ŠK OMD Boccian Bratislava).

Turnaja sa zúčastnilo 12 hráčov.



Členovia OMDečka, hráči rôznych klubov Slovenska už tradične obsadzujú najvyššie priečky. Aj z Dubnice si priniesli domov



vzácné kovy. *Blahoželáme k nim týmto našim členom: Adam Burianek, Martin Strehársky, Majka Smolková, Róbert Mezik, Martin Burian, Martin Rybarčák, Martin Benčať a Matej Švaňa..*

## Crispa Boccia Europa Cup



**27. 10. – 1. 11. 2011,  
Nórsko, Hamar**

Európsky pohár v boccii bola posledná možnosť získania, prípadne potvrdenia letenky na paralympiádu do Londýna. Naši reprezentanti si počínali veľmi dobre a pred Londýnom to vyzerá naozaj sľubne!

Výsledky hráčov SR:

Jakub Nagy (BC 1) bol štvrtý, Tomáš Král (BC 2) druhý, Róbert Mezik (BC 2) tretí a Róbert Ďurkovič (BC 4) skončil vo štvrtfinále.

Nestratili sa ani reprezentační nováčikovia Martin Rybarčák (BC 4) a Michal Machara

(BC 1). Obaja podali sľubné bojovné výkony a tesne zostali za bránami postupov zo svojich skupín.

Bola to z hľadiska zloženia i úspechov jedna z najlepších výprav, aké boli kedy zostavené, čo malo v konečnom dôsledku veľmi pozitívny efekt na atmosféru v tíme i na dosiahnuté výsledky.

Tu je namieste poďakovanie sponzorom jednotlivých hráčov. Martin Rybarčák aj touto formou ďakuje Prvej stavebnej spoločnosti za finančnú podporu jeho účasti v Nórsku!

## Boccia Masters 2011

**Nitra,  
Mestská  
športová hala,  
6. 11. 2011**



Len čo sa reprezentanti vrátili z úspešného ťaženia z nórskeho Hamaru, už aj leteli do Nitry, do novej Mestskej športovej haly. Tá bola dôstojným dejiskom tradičného Boccia Masters, či už čo sa týka povrchu, teploty v hale ale aj bezchybného bezbariérového sociálneho zariadenia. Turnaj poctil svojou účasťou aj primátor Nitry Jozef Dvonč.

V **kategórii BC1** potvrdil Jakub Nagy svoje postavenie na Slovensku a opätovne získal double (1. Miesto z M SR a z Mastersu).

Výsledky:

1. Jakub Nagy,
2. Lukáš Baláži (obaja ŠK Altius),
3. Martin Benčat (ŠK OMD Boccian Bratislava),
4. Michal Machara (ŠK Altius)

**Kategóriu BC 2** si opäť rozdelila reprezentačná štvorka, ktorú tentoraz prevalcovala slovenská rankingová jednotka Robo Mežík.

Výsledky:

1. Róbert Mežík,
2. Peter Hudeček,
3. Tomáš Dančo (všetci ŠK Altius),
4. Tomáš Král (Viktória Žiar n.Hronom).

Druhé double sme videli v **kategórii BC 3** zásluhou Adama Buriianka. V tie-breaku si poradil s prekvapením turnaja Monikou Fridrichovou. Tá dôstojne zastúpila neprítomnú kolegynku z Farfalletty Máriu Smolkovú.

Výsledky:

1. Adam Buriianek (ŠK Altius),
2. Monika Fridrichová (ŠK OMD Farfalletta Žilina),
3. Alena Hradňanská (ŠK OMD Boccian Bratislava),
4. Luba Škvarnová (Farfalletta)

Najväčší šok sa udial v **kategórii BC 4**, kde sa podarilo na stupeň víťazov a hneď ten najvyšší prvý krát vystúpiť najmladšiemu hráčovi turnaja, Samovi Andrejčíkovi. Tento 15 ročný hráč zo Sniny hrajúci vo farbách Viktórie Žiar nad Hronom začal hrať závodne bocciu len minulý

rok! Mimochodom je tiež členom nášho OMD-čka!

Výsledky:

1. Samuel Andrejčík (Viktória Žiar n. Hronom),
2. Martin Burian,
3. Martin Strehársky (obaja ŠK Altius),
4. Martin Rybarčák (ŠK OMD Boccian Bratislava).

*Vďaka patrí všetkým zainteresovaným za bezchybný priebeh tohto prestížneho turnaja!*



## sociálna pomoc

**Nové znenie ŠTATÚTU POMOCI**  
Organizácie muskulárnych dystrofiíkov v SR z verejnej zbierky „Deň belasého motýľa“, ktorú je účinné od 1. 1. 2011 bolo zaslané každému členovi spolu s Ozvenou č. 1/2011, v ktorej bol štatút tiež zverejnený. Štatút pomoci je dostupný na stránke [www.belasymotyl.sk](http://www.belasymotyl.sk) v sekcii „Pomohli sme“. Štatút bude poskytnutý aj na základe vyžiadania, kontaktujte kanceláriu OMD v SR.

<http://www.belasymotyl.sk/pomohli-sme/statut-pomoci>

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

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

### Dobré rady pri oslovovaní nadácií:

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

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@dfsr.sk

- **Konto Nádeje**,  
Slovenská televízia,  
Mlynská dolina, 845 45 Bratislava  
Tel: +421 2 6061 2492
- **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  
Tel.: +421 38 / 530 10 21.  
E-mail: admin@mirosatan.sk

● **Upozornenie:** Charitatívny fond LION pri Socia – nadácia na podporu sociálnych zmien prešiel zmenou a neposkytuje už individuálnu finančnú pomoc. Z tohto dôvodu ho v ďalších číslach Ozveny nebudeme uvádzať a svoje žiadosti adresujte na ostatné uvedené nadácie

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)

● **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

k 60. výročiu *blahoželáme*:

**Anne Klimeckej** z Bratislavy,  
**Márii Marjenkovej** z Trenčína,

k 70. výročiu *blahoželáme*:

**Štefanovi Brčákovi** z Bratislavy,  
**Emilovi Grófovi** z D. Vesteníc,  
**Anne Lapišákovej** z Medzilaboriec.



## infoservis

### Vítame nových členov

**Olgu Karasovú** z Povinej,  
**Peadr. Luciu Zvedelovú** z Martina.

### Blahoželáme jubilantom

Od januára do marca 2012 oslávia okrúhle jubileum títo naši členovia:

k 20. výročiu *blahoželáme*:

**Michalovi Macharovi** z Trenčína,  
**Erike Matejovej** z Nových Zámkov,

k 30. výročiu *blahoželáme*:

**Tiborovi Baszovi** z Nesvadov,  
**Jane Medveckej** z Bratislavy,  
**Ivete Remenárová** z V. Krtíša,  
**Eve Šebovej** z Horných Salíb,

k 40. výročiu *blahoželáme*:

**Jane Pavlíkovej** z Malaciek,  
**Ivanovi Sersenovi** z Trnavy,  
**Ivete Štefanicovej** z Višňového,

k 50. výročiu *blahoželáme*:

**Kataríne Kertisovej** zo Stropkova,  
**Blažene Lackovej** z V.Lomnice,  
**Lubici Jedličkovej** zo Žiliny,

### Blahoželáme k narodeniu bábätka

Ku krásnemu prírastku, malej Vivien, srdečne blahoželáme šťastným rodičom – mamine Martine (našej členke) a tatinovi Vladovi! Tešíme sa s vami. Veľa zdravia a krásnych spoločných chvíľ prajeme za celé naše OMD v SR.

### Opustili nás

**Marián „Majky“ Káčer** z Hlohovca  
vo veku 22 rokov.

*Odišiel si, ako si to osud prial, v našich srdciach a spomienkach zostávaš ďalej. Nikdy na teba nezabudneme.*

## Ospravedlnenie za chybu

Ospravedľňujeme sa našim členkám a členovi p. Boháčovej, p. Hajašovej, p. Pavlíkovej, p. Porgeszovi za uverejnenie ich mien v zozname, ktorí ešte neuhradili členský poplatok za rok 2011. Všetci členský poplatok uhradený mali, chyba bola v našich záznamoch.

Vaše OMD v SR

## 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:

**Mgr. Tibor Kőböl** (komplexné špecializované poradenstvo), 0948 046 672.

**Bc. Alena Hradňanská** (peňažné príspevky, osobná asistancia, daňové priznania), 0948 046 673.

**Mgr. Andrea Moreno** (za slobodna Paulinyová) (noví detskí členovia a rodiny s dieťaťom s NSO), 0948 046 674.

## Bezplatné právne poradenstvo

Onamujeme 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-maili, v liste alebo ho sprostredkovať telefonicky. Problém bude zapísaný a tlmočený pani advokátke, ktorá sa vzhľadom na jej pracovné vyťaženie rozhodne, ktorému prípadu sa bude venovať.

Toto poradenstvo budeme sprostredkovať výlučne členom OMD. Kontakt:

**omd@omdvrs.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

## na voľný čas

## Klikni – zaujímavé linky

Do pozornosti dávame publikáciu s názvom Bydlení bez bariér, ktorú vydala Liga vozičkárov v Českej republike.

Stiahnuť si ju môžete tu:

[http://ligavozick.skynet.cz/ip/Bydleni\\_bez\\_barier.pdf](http://ligavozick.skynet.cz/ip/Bydleni_bez_barier.pdf)

## Anketa časopisu

### Ozvena

Milí naši čitatelia, prinášame vám novú rubriku. Chceme v nej dať priestor hlavne vám, našim členom a priaznivcom, aby ste sa mohli vyjadriť na rôzne témy, javy a udalosti. Odpovede na naše anketové otázky by mali byť krátke, maximálne na tri riadky. Spomedzi tých, ktorí nám pošlú svoje príspevky vylosujeme vždy jedného, čo dostane hodnotnú encyklopédiu.

#### Anketová otázka v Ozvene č. 3 znela:

Čo by mal štát urobiť, aby záujem o prácu osobných asistentov bol väčší? Ako má motivovať záujemcov o túto prácu?

**Odpoveď sme dostali len jednu od Moniky Bujnovej zo Žiliny, ďakujeme:**

*Ak ani v čase ekonomickej recesie nie je záujem o prácu osobného asistenta, pravdepodobne je pomer medzi náročnosťou a odmenou nevyrovnaný. Štát by sa teda mal vynasnažiť, aby sa zvýšená odmena dostala k osobnému asistentovi, či rodinnému príslušníkovi, ktorých by štát nemal vo výkone OA diskriminovať. Mal by vytvoriť účinný spôsob kontroly, ktorý by zabezpečil, aby sa odmena za OA a súhrn ďalších, možno nepeňažných benefitov, využívala v súlade s jej určením.*

#### Anketová otázka pre toto číslo Ozveny:

**Áké je u vás v rodine typické štedrovecné menu? A čo máte najradšej na Vianociach?**

Svoje príspevky píšete *emailom*:

omd@omdvsr.sk, *písomne*: OMD v SR, Vrútocká 8, 821 04 Bratislava, SMS: 0907 262 293, 0911 268 688.

## DystroLotéria

Nechce sa nám veriť, že ste nevedeli čísla svojich členských preukazov. Losujeme však ďalej zo všetkých Vašich členských preukazov. Ak ste si nie istí, zamailujte, alebo napíšte nám.

Áké sú pravidlá? Každý člen OMD v SR má členský preukaz a každý členský preukaz má svoje číslo. A práve z týchto čísel žrebujeme 5 výherných čísel. Len tomu, kto sa nám prihlási, pošleme žreby v hodnote 3 €. Ak nemôžete nájsť svoj členský preukaz a nie ste si istý svojím číslom, informujte sa v kancelárii OMD v SR.

**Vylosované čísla tejto Ozveny:**

**1024, 284, 335, 562, 401.**

## Osemsmerovka

### s [www.martinus.sk](http://www.martinus.sk)

Správne znenie tajničky nám pošlite na naše adresy, alebo sms na naše čísla. My potom dvom vylosovaným pošleme po 10eurovej poukážke na nákup v internetovom knihkupectve [www.martinus.sk](http://www.martinus.sk). Osemsmerovka je samozrejme z dielne našej členky Lydky Machalovej.

# Osemsmerovka



*Nikdy nehovor, že niečo nejde, pretože sa nájde blbec, ktorý... (dokončenie v tajničke)*

B	A	B	O	A	B	U	B	N	Y	E	P	O	P	R	U	H
O	N	P	E	K	U	F	O	R	R	V	K	O	K	N	A	L
Z	Z	L	A	T	O	M	I	A	O	O	K	E	Ó	L	Ž	A
K	R	E	Š	A	N	I	A	B	L	M	B	I	Ú	Ň	V	
Y	O	S	Á	S	E	L	T	K	O	Ó	N	N	O	Č	A	A
J	N	K	K	L	U	B	Y	P	N	O	A	Y	O	K	I	I
A	Y	O	S	K	P	E	Y	O	B	J	A	T	S	A	L	V
K	T	T	O	Á	A	O	K	H	O	L	I	A	T	K	O	O
CH	D	K	Í	N	N	E	D	Á	K	S	A	R	P	O	P	L
E	A	P	O	N	O	R	Y	N	E	P	O	V	Y	K	R	S
I	D	R	R	Ú	R	K	Y	K	I	Z	Y	Z	Á	A	E	O
N	Á	E	A	U	Á	K	R	A	A	K	Y	A	Y	K	P	K
A	S	D	C	R	M	A	U	M	Ý	O	A	D	K	O	R	Y
P	A	M	T	I	A	M	D	V	B	L	Y	N	A	R	A	V
O	B	E	T	A	V	O	S	Š	I	Í	Í	A	I	L	V	Z
L	M	T	Z	Á	P	I	S	N	Í	K	Y	P	R	E	K	T
K	A	T	I	L	I	B	I	T	A	P	M	O	K	O	A	S

AMBASÁDA

BAOBAB

BIO MAK

BLAVÁK

BONBÓN

BOZKY

BUBNY

DENNÍK

EKONÓM

FOŤÁKY

HALINA

HLAVA

HOLIATKO

IVICE

KLOPANE

KLUBY

KOBKY

KOLÍK

KOMPATIBILITA

KREŠTANIA

KRIAKY

KUFOR

KUVIK

KYJAK

LANKO

LÚČKA

MASKOT

METRÁKY

NÁSKOK

OBETAVOSŤ

OBORY

OKULIARE

PANDA

PANORÁMA

PLESKOT

PODMAZ

PODNIKANIE

POHÁNKA

POKLOPY

POLIA

PONOR

POPRAK

POPRAH

POVYK

PREDMET

PREPRAVKA

RARACH

RÚRKY

SKLADY

TOČŇA

VARANY

VLASTA

VÝKYV

ZÁPISNÍKY

ZLATO

ZVRATY

ZVYKOSLOVIA



## Z niektorých našich aktivít v roku 2011

4. – 8. máj

**MEDZINÁRODNÝ ŠACHOVÝ  
TURNAJ MUSKULÁRNYCH  
DYSTROFIKOV**

**Dystro  
Chess Cup  
Slovakia  
2011**

when:  
4. – 8. May 2011  
where:  
Guest-house Slniečko  
Recreational area  
Duchonka, Prašice  
Slovakia

**International  
Chess  
Tournament  
of People  
With Muscular  
Dystrophy**

Czech Republic  
Hungary  
Poland  
Serbia  
Slovakia  
Slovenia

7. jún

**KONCERT BELASÉHO  
MOTÝĽA**



6. jún

**TLAČOVÁ BESEDA KU DŇU  
BELASÉHO MOTÝĽA**



10. jún

**CELOSLOVENSKÁ ZBIERKA  
DEŇ BELASÉHO MOTÝĽA**



7. – 9. júl

STÁNOK OMDvSR  
NA FESIVALE POHODA

9. – 16. júl

## TÁBOR PRE STARŠIE DETI



16. – 23. júl

## TVORIVÝ TÁBOR



23. – 30. júl

## TÁBOR PRE MLADŠIE DETI



22. – 26. august

## SÚSTREDENIE HRÁČOV BOCCIA



6.–9. október

## CELOSLOVENSKÉ STRETNUTIE ČLENOV OMDVSR



26. november

## CELOSLOVENSKÝ BOCCIA TURNAJ NEZÁVISLÉHO ŽIVOTA

26. november 2011  
SOŠ Na pántoch 9  
Bratislava

**CELOSLOVENSKÝ  
TURNAJ v hre BOCCIA**  
3. ročník  
kategórie jednotlivcov:  
BC1 | BC2 | BC3 | BC4

**TURNAJ  
NEZÁVISLÉHO  
ŽIVOTA**

Program:  
Základná disciplína  
Boccia – Práca s loptou  
22.00 – 19.00 hod. v Bratislave

Sprezvodni program:  
20.00 – 19.00  
Prezentácia  
kompenzačných  
pomôcok  
mehčania

Boccia – športová  
disciplína učena pre  
ťažkopádnych na  
na motorických alebo  
elektronických vozíčkach.

a elektronické vozíčky,  
elektronické laná  
Oto Šock, Tlaxian /  
Aurel Šerutiv /  
Ladislav

DMS  
MOTIV  
TSP

28.–31. október

## MAJSTROVSKÝ PREBOR

II. ročník  
šachového  
turnaja

Penzión Slniečko  
Duchonka

28.10. - 31.10.  
2011

Požička SMS v textovej  
DMS MOTIV na číslo #77  
a poplatok 0,10 €  
na mobilnom zariadení  
Tento kódový odkaz je na číslu  
elektronicky zasielaný operátorom.

6 SACHOVÝ  
KLUB  
OMDVSR

SACHOVÝ KLUB OMDVSR

OPORTUNITA  
KONKURENCIA  
KVALITA

www.sachovskislovensko.sk

www.sachovskislovensko.sk

www.sachovskislovensko.sk

8. december

## VIANOČNÉ VAU



# panthera

**Kód ZP: L87845 S2**



*plne hradený  
od 1.1.2012*

**Kód ZP: L87852 U2 light**



*čiastočne hradený  
od 1.1.2012*

**Kód ZP: L87849 S2 swing**



*plne hradený  
od 1.1.2012*

**Kód ZP: L87853 X**



*čiastočne hradený  
od 1.1.2012*

**Kód ZP: L87851 U2**



*plne hradený  
od 1.1.2012*

**Kód ZP: L87854 Bambino**



*čiastočne hradený  
od 1.1.2012*

**Kód ZP: L87855 Micro**



*plne hradený  
od 1.1.2012*

**SERVIS INVO - MEYRA®**  
ORTOPEDIA

Servis INVO s.r.o., Majerská 16, 974 01 Banská Bystrica  
Tel.: 048/4143288 Fax: 048/4146690 E-mail: info@servisinvo.sk

[www.servisinvo.sk](http://www.servisinvo.sk)