

o zveňa

spravodajca organizácie muskulárných dystrofikov v SR

**vaša pomoc
naše krídla**



**Pošli SMS
s textom
DMS MOTYL
na číslo
877**

**a prispej na
kompenzačné
pomôcky pre
ľudí so svalovou
dystrofiou
sumou 2€**



www.belasymotyl.sk

ďakujeme!



Organizácia muskulárnych dystrofikov v SR

sídlo a chránené pracovisko:
Vrútocká 8, 821 04 Bratislava
tel: 02/43 41 16 86
0911 26 86 88
0948 52 99 76
e-mail: omd@omdvsr.sk
č. účtu: 2624340950/1100
IČO: 00624802

www.omdvsr.sk
www.belasymotyl.sk
www.boccian.sk
www.farfalletta.estranky.sk
www.sachomd.estranky.sk

Aj vďaka vám môžeme pomáhať

Činnosť Organizácie muskulárnych dystrofikov v SR je veľmi rôznorodá. Všetky aktivity sú zamerané na podporu ľudí so svalovou dystrofiou, ich rodín ale aj ľudí s inými ťažkými, predovšetkým telesnými postihnutiami. Na svoju činnosť získavame financie z rôznych zdrojov, predovšetkým žiadame dotácie z ministerstiev, finančný príspevok z Bratislavského samosprávneho kraja, podávame veľa projektov a rôznych žiadostí. Podporujú nás firmy aj jednotlivci.

Akákoľvek podpora zo strany darcov je pre nás mimoriadne dôležitá, o to viac, ak je pravidelná. Umožňuje nám udržať kontinuitu poskytovaných služieb a plánovať nové projekty. V mnohých činnostiach suplujeme pomoc štátu, a robíme ich bez jeho podpory už dlhodobo.

Podporte
aktivity a činnosť
Organizácie
muskulárnych
dystrofikov v SR
vaša pomoc
naše krídla

Ako nás môžete podporiť?

- Zasláním ľubovoľnej sumy na číslo účtu: 2624340950/1100
- Poukázaním 2% zo zaplatenej dane



Organizácia muskulárnych dystrofikov v SR
občianske združenie
Vrútocká 8, 821 04 Bratislava
Tel.: 02/43 41 16 86, 43 41 04 74
Mobil: 0911 268 688
0948 529 976
www.omdvsr.sk
e-mail: omd@omdvsr.sk
IČO: 00 624 802

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 Köböl
MUDr. Andrej Vranovský, PhD.
Revízná komisia OMD v SR:
predsedníčka: Simona Ďuriačová
členovia: Margita Granecová
Ing. Vladimír Hron
ekonomka: Ľuboslava Janečková

Ozvena vydáva:
Organizácia muskulárnych dystrofikov v SR
Ozvenu zostavili:
Mgr. Mária Duračinská, Jozef Blažek
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.

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

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

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

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

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

- 3 Z KALENDÁRA 2013
- 4 AKTUALITY
- 4 VÝSKUM A STAROSTLIVOSŤ
- 6 TÉMA
- 6 Zriedkavé choroby na Slovensku
- 7 **BELASÝ MOTÝL**
- 9 Reportáže od koordinátorov z miest
- 28 Keď dobrá hudba spája
- 32 Z WEBKY WWW.OMDVS.R.SK
- 32 Z NAŠEJ ČINNOSTI
- 35 NAŠA OSOBNOSŤ
- 37 O NAŠICH ČLENOCH
- 37 DystroRozhovory
- 39 Rodičia rodičom
- 42 Spoločenské rubrika
- 43 **BEZ BARIÉR**
- 46 **ŠPORTOVÉ OKIENKO**
- 46 Boccia
- 54 **SOCIÁLNA POMOC A PORADENSTVO**
- 56 **NA VOLNÝ ČAS**
- 56 Fejtón
- 58 Oblíbené recepty OeMďákov
- 58 Dystrolotéria
- 59 OZVENKA pre malé aj veľké deti

Ospravedlnenie

Čitateľom sa ospravedľňujeme za oneskorené vydanie Ozveny v roku 2013. Ďakujeme za pochopenie a prajeme príjemné čítanie.



Staňte sa našimi priateľmi a buďte s nami v ešte užšom kontakte!

Aktualizovaný profil OMD na Facebooku vám ukáže, ako „varíme“ jeho činnosť a akcie.

Komentujte, zdieľajte a "lajkujte"!
Buďte s nami, robíme to pre vás :)



Z kalendára 2013

1993 – 2013

**20 ROKOV OD ZALOŽENIA
SAMOSTATNÉHO OZ
OMD V SR**

1968 – 2013

**45 ROKOV OD ZALOŽENIA
KOLEKTÍVU MUSKULÁRNYCH
DYSTROFIKOV**

rok 2013

EURÓPSKY ROK OBČANOV

V roku 2013 uplynie 20 rokov od nadobudnutia platnosti Maastrichtskej zmluvy (1993), Európa teda oslávi 20. výročie existencie občianstva EÚ.

rok 2013

MEDZINÁRODNÝ ROK

SPOLUPRÁCE V OBLASTI VODY

Organizácia spojených národov (OSN) vyhlásilo rok 2013 za „UN Internatiol Year of Water Cooperation“

16. november 2013

BOCCIA

MAJSTROVSTVÁ SR 2013

PÁRYA TÍMY

20. máj – 31. december 2013

**POŠLI DARCOVSKÚ SMS
NA PODPORU LUDÍ SO SVALOVOU
DYSTROFIU. ĎAKUJEME!**

**Vyťukaj text DMS MOTYL
a SMS pošli na číslo 877.**

Cena DMS je 2 €. Podporíš tak verejnú zbierku na doplatky na kompenzačné pomôcky pre ľudí so svalovou dystrofiou, ktoré štát nehradí.



3. december 2013

**MEDZINÁRODNÝ DEŇ LUDÍ
SO ZDRAVOTNÝM POSTIHNUTÍM**

Tento deň bol určený rezolúciou Organizácie spojených národov v roku 1992. Odtedy si ho každoročne pripomíname s cieľom prispieť k pochopeniu problémov ľudí so zdravotným postihnutím a mobilizovať podporu na ochranu ich práv, dôstojnosti a blaha.

AKTUALITY

Elektrický vozík na predaj

Pani Zuzana z Dunajskej Stredy predáva elektrický vozík značky Meyra Champ, ktorý slúžil jej synovi. Vozík má šírku sedu 44 cm, hĺbku 43 cm, výška operadla 47 cm. Batérie sú trakčné 80 Ah, dojazd 30 – 35 km, rýchlosť 6 km/h. Orientačná cena 2.000€, možnosť dohody. Kontakt na pani Zuzanu 0904/360 580

Boccia lopty už aj na Slovensku

Lopty na hru boccia si môžete zakúpiť už aj na Slovensku. Sú to lopty značky HANDI LIFE SPORTS. Distribútor tejto značky na Slovensku vám poradí aj pri správnom výbere typu lôpt. Prvé objednávky na loptičky už môžete adresovať sem:

Ondrej Bašták Ďurán
Pionierov 607
049 22 Gemerská Poloma
+421 949 737 543
ondrejbastak@gmail.com

Viac informácií nájdete na www.parahry.sk

VÝSKUM A STAROSTLIVOSŤ

Reportáž z medzinárodnej konferencie venovanej Duchennovej svalovej dystrofii

Sieť TREAT-NMD (Translational Research in Europe – Assessment and Treatment of Neuromuscular Diseases) vznikla v roku 2007 za podpory EÚ. Spája odborníkov najmä z oblasti medicíny a farmácie pôsobiacich nielen na európskych univerzitách, inštitútoch, v patientskych organizáciách; spolupracuje s autoritami, akými sú Európska lieková agentúra (EMA), Úrad pre kontrolu potravín a liekov (FDA). Hlavným poslaním TREAT-NMD je stimulovať rozvoj nových terapeutických prístupov, predklinické a klinické skúšanie v rámci vybraných neuromuskulárnych ochorení. TREAT-NMD aktívne zastrešuje mnohé projekty (CARE-NMD, Bio-NMD a pod.), pričom svoje aktivity pravidelne prezentuje na medzinárodných podujatiach. Nebolo tomu inak ani 18. a 19. apríla 2013, kedy sa v Budapešti uskutočnila konferencia venovaná Duchennovej muskulárnej dystrofii (DMD), ochoreniu genetickému, recesívne podmienenému, neliečiteľnému, charakterom progredujúcemu. Príčinou DMD je defektný gén pre dystrofín, ktorý tvorí hlavnú zložku dystrofinglykoproteínového komplexu,

nevyhnutného pre činnosť priečne pruhovaného svalstva a kardiomyocytov.

Konferencia bola tematicky rozdelená na šesť sekcií. Úvod bol venovaný prehľadu DMD, hlavným prednášajúcim bola prof. K. Bushby, ktorej sa pred dvoma rokmi podarilo vytvoriť s viac než 80 ďalšími odborníkmi metodické prístupy k DMD pre klinickú prax (tzv. guideliney), nezahrňujúce však najnovšie prístupy (exon skipping terapia alebo potenciálne využitie kmeňových buniek), čo zdôraznil i prof. neuropediatric T. Sejersen. Problémom je však stále implementácia guidelineov už súčasných; situácia je v iných krajinách porovnateľná v zásade s tou na našom území, a síce systém zdravotnej starostlivosti má napriek existencii národných stratégií (v SR bola v roku 2012 úspešne prijatá Národná stratégia rozvoja zdravotnej starostlivosti o pacientov so zriedkavými chorobami na roky 2012-2013) problém sa vyrovnáť s nárokmi pacientov so zriedkavými chorobami (ZCH). Chýbajú centrá expertízy spĺňajúce kritériá EUCERD. Na našom území momentálne nie je založené ani jedno. V Maďarsku, ako načrtla Dr. Karcagi, museli prekonať mnohé úskalia, napriek všetkému ich centrum nie je expertízne a má značne obmedzený záber (chlapci s DMD).

Zistilo sa, že navrhované prístupy k DMD sa v niektorých prípadoch neaplikujú vôbec. Typickým príkladom je liečba kortikosteroidmi (KS), spojená s mnohými nežiaducimi účinkami. Ako prezentovala neskôr prof. neurológie U. Schara, pomer benefit-risk pre KS je v prospech

terapie; oddiali sa strata schopnosti samostatného pohybu (nastáva spravidla do 13. roku života) a postupné zlyhávanie ostatných pre život nevyhnutných orgánov, ktorých činnosť je závislá od kostrového a myokardiálneho svalstva. Profesorka zdôraznila lepšie skúsenosti s deflazakortom v porovnaní s prednizolónom nielen vo vybraných prípadoch, ako je inak vo všeobecnosti odporúčané.

Farmakologický prístup je vzhľadom k pridruženým komplikáciám nevyhnutný aj pri kardiovaskulárnom systéme. Dr. J. Bourke zdôraznil dôležitosť kombinácií liečiv; výsledky dvojito-zaslepanej, randomizovanej, placebom kontrolovanej štúdie DMD Heart Protection Study, kedy sleduje vplyv súčasného podania ACE-inhibítorov a beta-blokátorov na rozvoj kardiomyopatie, však budú známe až neskôr.

Izoformy dystrofínu sú prítomné i v centrálnnej nervovej sústave. U tretiny pacientov sa preto stretávame s mentálnym postihnutím, u ešte väčšieho počtu s poruchami správania. Dr. Hendriksen ozrejmil vnímanie reality chlapcom s DMD v tejto súvislosti, zdôraznil nadpriemernú schopnosť vizualizácie a spracovania videného na úkor vnímania reči a významu slov. Jeho štúdie pomáhajú zároveň obhájiť terapiu KS, ktorým sa pripisuje aj vplyv na psychiku pacienta v individuálnych prípadoch pri odporúčaných dávkach.

Čo sa týka samotnej diagnostiky DMD, v súčasnej dobe, nie je skrining kreatínkinázy ako štandard zaradený medzi základné vyšetrenia novorodencov. Ako

naznačila Dr. E. Vroom v tejto otázke totiž stále neprevláda jednotný názor; u niektorých pacientov diagnózu potvrdí vyšetrenie až v 6. mesiaci alebo 1. roku života.

V samotnom závere, dostali priestor nové prístupy, akými sú exon skipping terapia alebo potenciálne využitie kmeňových buniek. Samozrejme, v prípade úspechu na úrovni predklinických skúšok sa pokračuje ďalej, hľadajú sa vhodní kandidáti medzi DMD pacientmi, ktorí spĺňajú presne definované kritériá pre klinické skúšky. Na tento účel slúžia registre pacientov. Tí slovenskí sú momentálne zaradení spolu s českými do českého projektu REaDY (REgistr svalových DYstrofií) práve vďaka spolupráci s Organizáciou muskulárnych dystrofiíkov v Slovenskej republike.

Projekt CARE NMD 2010–2013 bol doposiaľ najrozsiahlejšou štúdiou v oblasti starostlivosti o pacientov s DMD, ich kvality života. Zapojilo sa do neho približne 1100 respondentov. Získané informácie prispejú k identifikácii silných a slabých článkov starostlivosti o pacientov s DMD. Prinesú tak zlepšenie kvality života pacientov s DMD a teda i predĺženie života a redukciu rozdielov v úrovni kvality starostlivosti o pacientov s DMD v rámci krajín i medzi krajinami. Sme preto radi, že Slovensko sa projektu zúčastnilo a slovenskí pacienti s DMD tak budú súčasťou európskeho obrazu kvality zdravotnej starostlivosti o pacientov s DMD.

Podrobnosti o konferencii ako aj podujatí nájdete na stránke <http://cs.care-nmd.eu/international/2013conference/>

MICHAELA KORČEKOVÁ, ŠTUDENTKA FARMACEUTICKEJ FAKULTY UK V BRATISLAVE ZASTUPOVALA OMD V SR NA KONFERENCII

TÉMA

Zriedkavé choroby na Slovensku

Svalové dystrofie, spinálne svalové atrofie a ďalšie nervovosvalové ochorenia patria medzi zriedkavé choroby (ZCH). Zlepšiť prístup k starostlivosti a kvalitu života nielen dystrofiíkov by mal Národný plán rozvoja zdravotnej starostlivosti o pacientov so zriedkavými chorobami v SR, ktorý má Slovensko záväzok prijať do konca decembra 2013.

ZCH v číslach

- Postihujú 6 – 8 % európskej populácie, čo je 26 – 37 miliónov obyvateľov v Európe. = Výskyt ZCH je v populácii ojedinelý, ale trpia nimi milióny.
- Na Slovensku žije približne 300 000 ľudí, ktorí trpia niektorým zo zriedkavých ochorení. = Veľká skupina „zabudnutých“ pacientov, ktorí bojujú s rovnakými problémami.
- Dnes je známych až 8 000 druhov rôznych ochorení, ktorých výskyt je vzácny. = Vysoká variabilita ZCH, čo sťažuje diagnostiku aj objavenie účinnej liečby.

- Až 75 % zriedkavých ochorení postihuje deti.
- V súčasnosti je liečených menej ako 10 % pacientov so zriedkavými ochoreniami.

Čo spája pacientov so ZCH

- Sú to chronické a postupne sa zhoršujúce, príp. degeneratívne choroby, veľmi často skracujú život.
- Invalidizujú pacienta, výrazne znižujú kvalitu života, často vedú k strate samostatnosti.
- Pacienti so ZCH sú viacnásobne postihnutí, nielen ochorením, ale aj oneskorenou diagnostikou či nedostupnosťou špecializovanej starostlivosti.
- Široká škála porúch a symptómov, a to nielen medzi rôznymi druhmi zriedkavými chorobami, ale aj medzi pacientmi s rovnakým vzácnym ochorením.
- Pacientovi aj jeho rodine prinášajú vysokú mieru utrpenia.

Problémy, s ktorým pacienti so ZCH bojujú

- Náročnosť a zdĺhavosť diagnostiky
- Nevyliciteľnosť choroby
- Nedostupnosť špecializovanej zdravotnej starostlivosti
- Sociálna izolácia pacienta aj jeho rodiny
- Neexistencia špecializovaných sociálnych služieb
- Celková absencia informácií – pre odbornú aj širokú verejnosť, nedostatok informácií pociťujú aj samotní pacienti a ich blízki.

DUR

BELASÝ MOTÝL

Belasý motýl – vyhodnotenie 13. ročníka kampane a verejnej zbierky

Všetko na svete má svoj vývoj. Tak je to aj s našou verejnou zbierkou. Z roka na rok sa snažíme vylepšovať komunikáciu s verejnosťou, aby našim cieľom ľudia čo najviac porozumeli a aby kampana a hlavne výťažok z nej bol transparentný a dôveryhodný. Skúsenosti z predošlých ročníkov nás priviedli k rozhodnutiu vrátiť sa k pôvodnému názvu dňa, počas ktorého robíme verejnú zbierku do pokladničiek v uliciach:

DEŇ LUDÍ SO SVALOVOU

DYSTROFIU

Celá kampaň, mala a bude mať aj naďalej názov BELASÝ MOTÝL. Jej súčasťou sú rôzne aktivity a podporné podujatia, ktoré majú napomôcť cieľu kampane:

- osвета o ochorení svalová dystrofia, o jej dôsledkoch
- zbieranie finančných prostriedkov na pomoc ľuďom so svalovou dystrofiou pri získavaní kompenzačných pomôcok

Tento rok sme predstavili aj nový slogan kampane:

„VAŠA POMOC – NAŠE KRÍDLA!“

Ďalším špecifikom 13. ročníka bolo spustenie novej internetovej stránky

WWW.BELASYMOTYL.SK.

Návštevníci tu nájdu všetky informácie o kampani a jej sprievodných akciách, ako aj prehľadný zoznam komu sa z verejnej zbierky doteraz pomohlo. Stránku budeme pravidelne aktualizovať o všetky informácie týkajúce sa kampane.

SPRIEVODNÉ PODUJATIA TOHTOROČNEJ KAMPANE BELASÝ MOTÝĽ:

Turnaj belasého motýľa –

8. júna 2013 – celoslovenský turnaj v paralympijskej disciplíne boccia sa konal v Bratislave.

„Silné motory podporujú slabé svaly“ – jazda motoriek Bratislavou počas Dňa ľudí so svalovou dystrofiou 14. júna – 40 motorkárov z rôznych klubov, pod taktovkou klubu Ježibabibini vnuci

Hlavný stánok kampane na Nám. SNP – 14. júna 2013 – podujatie moderovali: Ludwig Bagin a Paťa Garajová-Jarjabková. Svojím vystúpením kampaň podporili hip-hoper Presento, hudobná skupina ALMARA a osobnou účasťou aj herečka Anka Šišková. Návštevníci infostánku si mohli vyskúšať rôzne kompenzačné pomôcky, či zahrať bocciu.

Koncerty belasého motýľa –

18. júna 2013
NÁMESTOVO: K&F Band a Presento.
BRATISLAVA: Hex, Lasky, Sendreiovci, Živé Kvety, Billy Barman, Presento a La-3no Cubano. Všetci umelci vystúpili bez nároku na honorár. Viac o koncerte sa dočítate na str. 28.

V roku 2013 zbierku organizovali tieto mestá a obce:

Bánovce nad Bebravou, Banská Štiavnica, Bardejov, Bratislava, Bytča, Čachtice, Dolné Vestenice, Dubnica, Dvorníky, Fričkovce, Galanta, Gelnica, Habovka, Hertník, Hlohovec, Hriňová, Ilava, Ipelské Úľany, Jaklovce, Kežmarok, Komárno, Košice, Kropachy, Kurima, Levoča, Myjava, Námestovo, Nitra, Nitrianske Sučany, Nováky, Nové Mesto nad Váhom, Piešťany, Poprad, Považská Bystrica, Prešov, Púchov, Pusté Sady, Richnava, Rimavská Sobota, Senica, Skalica, Snina, Spišská Nová Ves, Spišské Vlachy, Stropkov, Svidník, Šaľa, Šamorín, Šulekovo, Trakovice, Trebišov, Trenčianske Stankovce, Trenčín, Trnava, Trstená, Tvrdošín, Vráble, Vranov nad Topľou, Závod, Zlaté Klasy, Zlaté Moravce, Zuberec, Zvolen, Žehra a Žilina.

14. júna sa podarilo do prenosných pokladničiek vyzbierať spolu sumu 20 441,09 € Ďakujeme!

V tento deň koordinátori Belasého motýľa v regiónoch – samotní ľudia so svalovou dystrofiou a ich pomocníci, spolu 850 dobrovoľníkov – rozdali verejnosti 50-tisíc informačných letákov a darovali 40-tisíc belasých motýľikov, ktoré sú symbolom ľudí so svalovou dystrofiou. Dobrovoľníci oslovovali verejnosť na verejných priestranstvách, v hypermarketoch Tesco a v niektorých nákupno-zábavných centrách.



Verejnú zbierku Belasý motýľ je možné finančne podporiť až do konca roka 2013

Stačí poslať SMS s textom: DMS MOTYL na číslo 877. Prispejete tak na konto zbierky 2€. Tiež je možné zaslať dobrovoľný finančný príspevok priamo na bankový účet zbierky č. 2625341277/1100. Ďakujeme!

Verejná zbierka je povolená Ministerstvom vnútra SR a jej výťažok je účelovo viazaný. Použite sa na kúpu kompenzačných pomôcok pre ľudí so svalovou dystrofiou, ktoré štát nehradí vôbec alebo iba sčasti. Sú to najmä: **zdvíhaky, špeciálne mechanické a elektrické vozíky, antidekubitné podložky, odsávačky hlienov a iné špecifické pomôcky.**

*Organizácia muskulárnych dystrofiíkov
v SR úprimne ďakuje všetkým
prispievateľom a dobrovoľníkom
za podporu a prejav solidarity s ľuďmi
so svalovou dystrofiou.*

Reportáže od koordinátorov Belasého motýľa

BÁNOVCE N. BABRAVOU – 950 €

Organizátor: Eva Urbaníková:
Nemali sme stále stanovište, ale opäť 4 dvojice dobrovoľníkov brázdilo ulice mesta. Prvýkrát boli 4 chlapci a to bol dobrý ťah! Veľmi boli spokojní, nadchlo ich to a výsledok svedčí, že sa veru snažili. Aj mne v práci nosili ľudia spontánne euríčka.

Zaujímavá príhoda: „Jeden starší pán s barlou sa zahnal na dvojicu so slovami: „Ťahajte!“ Nerozhodilo ich to, so smiechom utekali. Jedného dobrovoľníka hneď na začiatku pošpinil exkrement tričko, tak behal taký po meste a možno nám toto prinieslo šťastie!“

Dobrovoľníci: Spojená škola v Bánovciach nad Bebravou – výchovná poradkyňa prof. Žáková, Adriana Mahríková, Simona Kušnierová, Hana Ščepáková, Lucia Ďurčiová, Rastislav Kolárik, Lukáš Hírek, Denis Vído, Filip Geleta.

Špeciálni darcovia: manželka Žáková, manželka Junásová.

Všetkým ďakujeme!!! Boli ste skvelí, vidím tie vaše iskričky v očiach. Skvelí!

BANSKÁ ŠTIAVNICA – 190 €

Organizátor: Alžbeta Škvarková:
Stanovište sme mali jedno, pred Billou od 9.00 – 18.20.

Príhoda: Zaujali sme novinárku zo Štiavnických novín a urobila s nami rozhovor. *Dobrovoľníčka: Alena Plevová.*



Banská Štiavnica



Sučany



Košice



Dolné Vestenice



Hriňová



Košice

BARDEJOV, HERTNÍK, FRIČKOVCE –

380 €

Organizátor: Danka Zamborská:

„Zbierka sa robila v obci Hertník, kde sa nazbieralo 190,60 €; v obci Fričkovce – 162,30 €, v meste Bardejov – 27,10 €. Konalo sa to v dopoludňajších hodinách. V meste sú ľudia zbierkami znechutení, sú už dosť často. Ľudia z obcí sú ústretivejší a štedrejší.“

Dobrovoľníci: Bardejov – Mária Lešková, Ivana Huatová, Michaela Fereková, Michaela Kicková. *Hertník – žiaci ZŠ:* Matej Kozma, Martina Michelová, Michal Vaško, Klaudia Tarasovitšova, Kristína Kuchtova, Gréta Polonyiova, Viktória Halečková, Ivana Birošová a pani učiteľka Kristína Semankova. *Fričkovce – žiaci ZŠ:* Richard Borodač, Samuel Fertal, Ján Šoltýs, Timotej Šoth, Adrián Mikula, Marek Harčarik a pani učiteľka Eva Bododáčová.

BRATISLAVA – 4187,90 €

Popri hlavnom bratislavskom stane, už tradične umiestnenom na Námestí SNP, sme sa snažili pokryť všetky obchody Tesco v hlavnom meste. Svoje hliadky sme mali tiež v zábavných centrách Avion, Polus, Eurovea a Aupark. Tento rok sme teda prvýkrát vynechali markety Billa. Mená našich dobrovoľníkov na bratislavskom Dni ľudí so svalovou dystrofiou: Andrea Moreno, Klaudia Vidová, Marek Podmanický, Matej Pavlík, Tomáš Bacigál, Janka Pieružková, Lenka Pieružková, Katarína Takáčsová, Jarka Mišková, Katka Goliášová, Katka Lukášová, Evka Sušienková, Miloš Sušienka, Katka Lukyová, Vladka Balcová, Henrieta Horváthová, Vladimír Julényi, Zuzka Pavlíková, Helča Michlíková, Martin Kopáčik, Evka

Uhliarová, Natálka Turčinová, Jaroslav Štofán, Adam Burianek, Jozef Backstuber, Martin Dait, Pavol Pivka, Maroš Ďuriač, Lenka Zemančíková, Viťo Nemeček, Silvia Petruchová, Robo Hliva, Lukáš Herel, Alexander Slamka, Vierka Lacková, Majka Lenartová, Diana Horníková, Juraj Bittner, Katka Albertová, Ľubo Antol, Evka Filická, Martin Benčať, Danka Duchoňová, Andrea Madunová, Marko Maduna, Alena Hradňanská, Lucia Mrkvicová, Veronika Melicherová, Lucia Miklášová, Jožko Blažek, Tibor Köböl, Martin Rybarčák, Mery Duračinská, Andy Madunová.

Všetkým patrí veľká vďaka, tak ako aj týmto bratislavským školám, ktoré nám poslalo svojich študentov. • *ZŠ Ostredková, Bratislava:* Zuzana Andrežalová, Barbora Krajčovičová, Ema Háberová, Kristína Karovičová, Denisa Múčková, Veronika Macová, Kristína Ježíková, Viktória Pinakavová, Naďa Planková, Marek Kovačovič, Kristína Bokorová, Linda Kadlicová, Zuzana Niznerová, Katarína Odlerová, Hana Vidová. Na tejto škole sme boli aj osobne, oboznámili študentov s činnosťou OMD v SR a tiež z celou myšlienkou kampane Belasý motýl • *The British International School J. Valašana Dolinského, Bratislava:* Lea Chrenková, Barbora Kramosová, Mina Cho, Dominika Opálená, Bettina Losnedal, Karolína Kasperová, Dominika Kovačičová, Oleksandr Mototov • *ZŠ Žitavská ul. Bratislava:* Barbora Boháčová, Veronika Draždáková, Alexandra Gyürösiová, Nikola Ružičová, Monika Suchánková, Nina Vlačuhová • *Gymnázium L. Sáru, Bratislava:* Frederik Mojica de Leon, Andrej Benč, Patrik Krajčík, Daniel Predajňa • *Obchodná akadémia*

Imricha Karvaša, Hrobáková ul., Bratislava: Klaudia Fedorčáková, Vanesa Dinušová, Michaela Glavaničová, Ján Hamerský, Frederika Otřísalová, Michaela Šutovská, Lucia Pavlačičová, Natália Grécka, Michaela Jankelová, Natália Haulíková, Mária Dao • *SOU pôšt a telekomunikácie, Hlínická ul. Bratislava:* Denis Válla, Patrik Malý, Nikola Veselíková, Erik Znamínko, Klaudia Kováčsová, Simona Lovišteková, Denis Hrebeň • *Gymnázium J. Hronca, Bratislava:* Alena Dobiašová, Tamara Horáčková, Filip Leitner, Kristína Macková, Rastislav Stribrnský, Matúš Strnádel.

BYTČA – 352,46 €

Organizátor: Anna Šebeňová:

Mali sme 1 stanovište v meste, 6 dobrovoľníkov sa pohybovalo po meste s pokladničkami. Pretože dobrovoľníčky boli mladé pekné študentky, chalani sa k nim vracali a dávali do pokladničiek aj viackrát.

Dobrovoľníci: Gymnázium Eliáša Lányho v Bytči, Jakub Behrík, Martin Palko, Mária Glamošová, Simona Krajčiová, Žaneta Hujíková, Martina Durneková.

DOLNÉ VESTENICE,

NITRIANSKE SUČANY – 170,3 €

Organizátor: Zdenka Šuhajdová:

Tento rok to vyzeralo zo začiatku tak, že sa u nás v Dolných Vesteniciach ani zbierka Belasý motýľ neuskutoční, pretože pán riaditeľ ZŠ Mgr. Vladimír Dufek nám nevyšiel v ústrety ako po iné roky a zbierku nám zorganizovať nepomohol. Zostala som zaskočená, pretože som bola presvedčená, že dievčatá, ktoré budú zbierku uskutočňovať, budú tak

ako každý rok z našej základnej školy. Keďže nastala takáto situácia, musela som hľadať iné riešenie. Pomocnú ruku nám podala pani PaeDr. Ľubica Kytková, ktorá nám vybavila 3 dievčatá zo *SOU Partizánske*. Boli to Nikola Habalová, Lenka Hunková a Daniela Pilátová. Hoci sú dievčatá z iných dedín, na túto úlohu sa podujali. V piatok 14. júna 2013 prišli ráno o 8.00 h. autobusom. Vysvetlila som im akú budú mať úlohu, obliekli si belasé tričká, zobrali pokladničku, letáčky a motýle a vybrali sa do ulíc našej obce. Oslovovali ľudí na ulici, navštívili niektoré inštitúcie a podniky. Rozdávali motýľiky, letáky a zbierali peniažky do pokladničky. Po jej otvorení som bola trochu sklamaná, pretože v Dolných Vesteniciach sa vyzbieralo tentokrát najmenej za celé obdobie, čo zbierku organizujeme. Bolo to 80,69 €. Myslím si, že to bolo práve tým, že dievčatá nepoznajú našu obec tak, ako keby tu bývali. Na budúci rok sa budem snažiť presvedčiť pána riaditeľa ZŠ, aby nám so zbierkou pomohli práve žiačky z našej ZŠ. Pretože všetky, zdôrazňujem všetky peniažky, ktoré sa počas zbierky Belasý motýľ vyzbierajú, sú rozdelené medzi deti, ktoré sú postihnuté svalovou dystrofiou. V Dolných Vesteniciach nám vyšiel v ústrety aj OÚ, hlavne pani zástupkyňa Ing. Kvetoslava Šimorová, ktorá nám veľmi ochotne vyvesila naše propagačné materiály v obecných vitrínach a taktiež zabezpečila vyhlásenie o konaní Dňa ľudí so svalovou dystrofiou v miestnom rozhlase niekoľkokrát.

Druhú časť zbierky sme už tradične robili v spolupráci so ZŠ *Nitrianske Sučany*. Tam bola hlavná koordinátorka

p. učiteľka Mgr. Katarína Ďurišová. Pomáhali jej žiačky Alexandra Šlabiarová, Simonka Koššová, Lucia Kovalčíčeková a Viktoria Takšonyová. Keďže aj v Nitrianskych Sučanoch má už zbierka svoju tradíciu, dievčatá zvládli všetko bez problémov a do pokladničky vyzbierali 89,44 €. Na zbierku Belasý motýľ sme teda spoločne prispeli sumou 170,13 €. Je to zatiaľ najmenšia čiastka, ktorú sme za posledných 7 rokov vyzbierali, ale určite aj táto suma pomôže niekomu, kto je práve na takúto pomoc odkázaný. Na záver by som chcela všetkým, čo nám pri organizovaní zbierky akokoľvek pomáhali, poďakovať z celého srdca. No a moje najväčšie ĎAKUJEM patrí všetkým, ktorí do našej pokladničky prispeli akokoľvek sumou.

GALANTA – 160 €

Organizátori: Rozália Šípošová, Peter Šípoš, Jozef Porgesz:

So sumou ktorú sme vyzbierali v Galante v Tescu sme neboli moc spokojní. 160 € od 9.00 do 16.00 hod. s pomocou pána O. Porgesa zo Sládkovičova, Petra Šípoša a Jána Šípoša, ktorí nám pomohli. Propagácia kampane – dobrá. Ľudia apaticí. Ľudia sú už znechutení vo všetkých zbierkach, dokonca sa k nám do Tesca prisťahovali aj predavačky parfumov a poznámky boli rôzne. Najviac čo sme boli spokojní s pracovníkmi Tesca, ktorí nám vyšli v ústrety. Ďakujeme!

GELNICA, JAKLOVCE – 350 €

Organizátor: Vladimír Šima:

Boli sme vcelku spojní. Nemali sme stanovišťa, len sme chodili medzi ľuďmi.

Dobrovoľníci: ZŠ Jaklovce: 4 dobrovoľníci,

Gymnázium Gelnica: 4 dobrovoľníci.

HABOVKA – 232,47 €

Organizátor: Miroslava Tarajová

Dobrovoľníci: Fileková Dominika, Kovalčíková Lea, Šišková Natália, Pilárová Natália, Jandurová Zuzana, Jurinová Kristína, Pilárová Soňa, Pilárová Jana, Tarajová Barbora

HLOHOVEC – 182,5 €

Organizátor: Martina Fojtášková, Renáta Káčerová

Počas tohtoročného Dňa ľudí so svalovou dystrofiou sme mali jedno pevné stanovište v OD Tesco Hlohovec od 10. do 16. hod. V predchádzajúcich ročníkoch chodili dobrovoľníci v uliciach mesta. Po zhodnotení priebehu a výsledku zbierky sme usúdili, že spôsob pevného stanovišťa v našom prípade nebol veľmi úspešný.

HRIŇOVÁ – 283,08 €

Organizátor: Jana Tkáčová

Ľudia boli ústretoví, boli sme spokojní. Mali sme 1 hlavné stanovište v Tesco a ďalšie 3 skupinky žiakov a študentov, ktorí sa pohybovali po meste.

Dobrovoľníci: Základná škola Hriňová, pani učiteľka Luptáková Katarína, Kamenská Katka, Válovčanová Katka, Rezník Peter. Veronika Melicherčíková, Martina Krupová, Kristína Oremová; Základná škola s materskou školou Krivec, Hriňová: Mgr. Mária Paučová. Špeciálny darca: primátor mesta Hriňová – Mgr. Stanislav Horiník.

ILAVA, DUBNICA N. VÁHOM,

TRENČÍN – 132,8 €

Organizátor: Alena Klabníková:

Zbierku sme organizovali prvýkrát. Mali sme po jednej skupinke v každom meste. Prekvapilo ma, že chceli prispieť aj deti z našej školy.

Dobrovoľníci: študentky z *Gymnázia L. Štúra v Trenčíne:* Aneta Mauxová, Natália Beďačová, Dominika Švančarová a Lenka Rigová. Tieto boli na trenčianskom Mierovom námestí. V Ilave boli *dobrovoľníci* zo *SOŠ Pruské:* Eliška Biľová a Branislav Čelko. V Dubnici nad Váhom zo *SOŠ Pruské:* Zuzana Hlaváčová, Martina Koleňáková a Barnabáš Klabník. Patrí im veľké „Ďakujeme“.

IPELSKÉ ÚLANY,

PLÁŠŤOVCE – 185 €

Organizátor: Monika Annušová, Mária Sliacka

KOMÁRNO – 38,84 €

Organizátor: Katarína Bugáňová: Zbierku sme zorganizovali inou formou, ako v predchádzajúcich rokoch. Nakoľko 14. 6. som bola odcestovaná, sme ju vykonávali v týždni od 17. – 21. 6. formou výstavy belasých motýľov, ktoré namaľovali žiaci našej školy, bolo ich vyše 40. Na výstavu pozývali svojich rodičov, ktorí si mohli z výstavy vziať obraz za symbolický príspevok do zbierky.

Dobrovoľníci: ZŠ Pohraničná, Komárno.

Zbierku som tentoraz organizovala sama, nakoľko moji bývalí žiaci – predošlí dobrovoľníci – dnes stredoškoláci mali povinnosti s uzatváraním koncoročných známok a tak ich zo školy neuvolnili. O rok však už budú mať 18 rokov, takže dúfam, že sa toho zúčastnia. Záujem prejavili aj teraz.

KOŠICE – 693,34

Organizátor: Mgr. Marcela Kondelová:

Mali sme 2 pevné stanovištia v OD Tesco a 27 pohyblivých pokladničiek. Spolu 64 dobrovoľníkov. Zbierali sme od 8.00 do 17.30 – študenti v rôznych časoch (8.00–12.00 alebo 12.30, 9.00–14.00, 12.30–16.00)

V OD Tesco prišiel k môjmu synovi občan tmavšej pleti a prispel mu do pokladničky. Odišiel a opäť sa vrátil a znova mu prispel. Potom šiel na nákup a priniesol mu čokoládu, vyšiel von a kúpil mu zmrzlinu. Potom pozrel koľko má ešte drobných a aj tie mu dal. Pri organizovaní zbierky mi pomáhala p. Jana Nigutová. *Dobrovoľníci:* Julián a Filip Kondelovi, Peter Smolnický, Monika Modráková, Mikuláš Sviatko, študenti *Gymnázia na Šrobárovej ulici, Športového gymnázia, Strednej zdravotnej školy na Kukučínovej ulici* a dvanásť *dobrovoľníci* z projektu *Naše mesto*. Obetavo pomáhali aj panie profesorky Mgr. Cimbálová z Gymnázia na Šrobárovej 1 a PaedDr. Filipová zo Strednej zdravotníckej školy na Kukučínovej v Košiciach.

KOŠICE, LIPTOVSKÝ MIKULÁŠ –

130,75 €

Organizátor: Viera Šágová

KROMPACHY, RICHNAVA – 275 €

Organizátor: Monika Ondášová:

Počasia nám vyšlo. Bolo krásne. Niektorí ľudia boli veľmi ústretoví, no našli sa aj takí, ktorí sa ani neozvali, keď sme ich zastavili a veľmi sa ponáhľali. Chodili sme po meste v troch skupinkách a zastavili sme sa aj pred Tescom. Navštívili sme aj školu, kde sa učí Dávid

a Stanley. Boli sme aj na Gymnáziu a ZŠ Maurekovej v Krompachoch cez veľké prestávky. Všetci boli zlatí, kto mohol, prispel. Poobede sme boli v Richnave, ľudia, ktorí šli do obchodu nám prispeli. *Dobrovoľníci:* študenti zo *Súkromnej strednej odbornej školy v Krompachoch:* Stanislav Ondáš, Eva Bašistová, Veronika Cehlárová, Luboš Čipkár, Klaudia Jacková, Radovan Bardovič a zo *Základnej školy na Zemanskej ulici v Krompachoch.*

KURIMA – 205,83 €

Organizátor: Anna Dorušincová:

Deň ľudí so svalovou dystrofiou prebehol na ZŠ Kurima od 8.00 do 11.00 hod. *Dobrovoľníci:* žiaci 9. ročníka ZŠ z Kurimy.

LEVOČA – 320,09 €

Organizátor: Václav Trnka:

Zbierku sme vykonávali v čase 8.00 – 12.00 a mali sme 6 stanovišť. Všetci sme boli spokojní, ľudia, ktorí to ochorenie poznali nám prispeli aj väčšou sumou. Niektorí však neprispeli ani po vysvetlení o akú chorobu ide. Farár, po vysvetlení, čo prináša toto ochorenie nám prispel a dal aj požehnanie.

Dobrovoľníci: Juliana Bartková, Pavol Faltín, Zlatica Fritzová, Katarína Cisaríková, Terézia Koščáková, Miroslav Kukura, Simona Kušnierová, Katarína Maláková, Monika Matvejová, Lucia Olejárová, Peter Sloboda, Maroš Slobodník, Petra Šipošová, Erika Suchá

MYJAVA – 90,49 €

Organizátor: Vlasta Žáková, Igoe Žák

Aj keď som zbierku organizovala prvýkrát, dopadlo všetko dobre. Ľudia reagovali rôzne, niektorí vôbec nepočúvali

čo hovoríme, iní sa pristavili a zaujímali sa o následkoch choroby. Mali sme 2 stanovištia. V Tesco od 10. do 12. hod. a poobede od 16. do 18. hod. Druhé, pohyblivé, na námestí v čase od 9. do 12. hod. a poobede od 15. do 17. hod. Mali sme štyroch dobrovoľníkov.

Väčšina ľudí nepozná toto ochorenie, preto v budúcnosti by bolo dobré oboznámiť so zbierkou, následkami choroby a potrebách pomôcok pre zdravotne postihnutých prostredníctvom mestského rozhlasu, lebo letáčky si veľa ľudí nechcelo zobrať. Tie by bolo vhodnejšie podávať do schránok.

Jedna milá príhoda: mladá pani sama prišla k nám s otázkou, či môže prispieť. *Dobrovoľníci:* Tatiana Krčová a Ivana Brezinová z Myjavy, Soňa Kubusová z Matejoviec a Lubomír Anđel zo Senice.

NITRA – 223,37 €

Organizátor: Imrich Horváth:

Mali sme 6 mobilných stanovišť od 9. do 15. hod: Nitra, Štef. tr., Mlyny, Polygon, Premat, Veľ. Tesco. Napriek k nižšie vyzbieranej sume som s priebehom zbierky spokojný. Podarilo sa nám zapojiť mladé basketbalistky Nitry s prísľubom, že o rok rady pomôžu vo väčšom počte. Zastavilo sa pri nás asi 8 ročné dievčatko s otázkou: „Čo je to vlastne ten Belasý motýľ?“ Naša odpoveď bola o to ľahšia, že sme mali asi 5 krokov od nás plagát. Tak sme aj názorne mohli uviesť ako naše OMD pomáha... Dievčatko vyjadrilo pochopenie a z malej peňaženky s úsmevom nám darovalo euro.

Dobrovoľníci: Eliška Bachanová, ZŠ Na hôrke NR; Miloslava Némová, ZŠ Benkova, NR; Pavla Džačárová, ZŠ Fatranská, NR; • SOŠ



Richnava



Piešťany



Piešťany



Prešov



Piešťany

Levická, NR: Barbora Beňačková, Dominika Ivančíková, Lukáš Kondela; • *ZŠ a MŠ Lúky, Vráble:* Natália Vargová, Marcela Brédiková, Mária Gyuricová; • *Gymnázium Cyrila a Metoda, Farská, Nitra:* Karin Vodná, Natália Žibeková; • *VŠ lesnícka:* Ladislav Jančovič; Vladimír Bachan – budúci VŠ; Ladislav Korgo Dávid Szabó; Marek Gyurica; Marcel Andoč.

NOVÁKY – 120 €

Organizátor: Jana Sedláková:

Nemali sme pevné stanovište, pohybovali sme sa v uliciach mesta. Veľakrát sme sa stretli s apatiou u ľudí, neboli ochotní podporiť ľudí so svalovými ochoreniami.

Dobrovoľníci: Katarína Mendelová, Tatiana Magátová z Novák, Lenka Javorčeková z Nitrianskeho Rudna a Kristína Kováčová z Dlížina.

NOVÉ MESTO NAD VÁHOM –

487,92 €

Organizátor: Zdeněk Andy Haviernik:

V meste sme mali dve pevné miesta Tesco a Billu na námestí, k tomu cca 8 pokladničiek s dobrovoľníkmi po mesiaci. Všetko prebiehalo od 9. do 16. hod. Tesco sme skúsili po prvý raz a podľa nás sa neujalo. Je dislokované mimo mesta a veľa ľudí tam nechodí (leďa na akcie). Budúci rok sa pokúsime vrátiť spať pred obe Billy, poprípade parkovisko Kaufland. Prvý raz sme sa ukázali pred zbierkou aj na Paralympionic day (Paráda 2013) a bolo to veľmi podnetné. Už teraz je z postrehov, ktoré máme, pripravená koncepcia pre budúci rok. Aj napriek ťažkej situácii, aká je v našej spoločnosti, sa ešte stále nájdu ľudia,

ktorí prispievajú a usmievajú sa na nás. Najväčší zážitok bol na Paráda 2013, kde som mal možnosť porozprávať sa so svojim detským idolom a človekom, ktorý dokáže motivovať nás rodičov chorých detí, nebol to nik iný ako Paťa Jariabková-Garajová.

Dobrovoľníci: Špeciálne poďakovanie mojej pravej ruke a spoluorganizátorky Dominike Liškovej, ktorá okrem N. Mesta pomohla aj Trenčín. *Organizátori Paralympionic day* (Paráda 2013) p. Tibor Zelenay, p. Riapoš, ktorý nám umožnili byť súčasťou ich akcie. Vedenie ZŠ *Tematínska, Nové Mesto nad Váhom* a obvoľníkom pod vedením p. učiteľky Plškovej, ktorí vyzbierali 84,46 €.

Dobrovoľníci v teréne: Janka Sadloňová, Beáta Kovačovicová, Petra Kovačovicová, Tomáš Pavlech, Michal Vido, Radoslav Rojko, Johanka Durdíková, Peter Šimo, Denis Světlík, Matúš Farkaš, Dominika Chropeňová, Soňa Brezániová, Simona Tittelová, Alena Lednická, Nikola Zajoncová, Patrícia Bachledová, Lucia Kolenčíková, Patrícia Hlásniková, Daniela Košíková, Simona Štefková, Stanislava Kušníková.

PIEŠŤANY – 374 €

Organizátor: Ján Bodžár, Jana Stofková:

Tento rok bol oveľa menší záujem o našu zbierku, ľudia nás doslova ignorovali a len vďaka stálym sympatizantom, ktorí prispeli väčšou sumou, sme nezostali v hanbe. Mali sme 2 stanovišťa, jedno v Tesco a druhé v meste na námestí Slobody. Mesto nám odpustilo poplatok za prenájom verejných priestorov. Zbierky sme sa zúčastnili v čase od 10. do 18. hod.

Tričká boli veľmi pekné, dievčatá navrhujú väčšie výstrihy :) Milým prekvapením boli lístky do Mc'Donald pre dobrovoľníkov. Aj tento rok nám prispela väčšou sumou čínska reštaurácia Panda v Tesco a naša sympatizantka pani Dr. zubárka. Prijemným prekvapením bolo, že sme sa z bytovky zúčastnili zbierky všetci členovia OMD.

Dobrovoľníci: naši členovia Ján Bodžár s asistentkami Kristínkou, Natálkou, Evičkou a Elenkou; Jana Stofková s manželom Milanom, Darinka Spilková s manželom Martinom, Betka Poláková s mamou Annou z Hlohovca, Zdenka Malíková, Majka Danišková (stála sympatizantka), Danko Mitašík s manželkou Zuzkou a asistentom Vladom, Anka Mitašíková s asistentkou Ankou, Alenka Sabová s manželom Miškom.

Ďalší dobrovoľníci: Natália Jančová, Kristína Pavlusová z Drahoviec a Anna Kunertová z Piešťan.

POPRAĎ, VEĽKÁ LOMNICA – 173,95 €

Organizátor: Daniela Lacková:

Mali sme 2 stanovištia, na Námestí a pri Kauflande. Ľudia boli veľmi lakomí a nechceli, aby sme ich ani oslovovali. *Dobrovoľníci:* Obchodná akadémia, Murgašova, Poprad: učiteľka Mgr. Yveta Lajčaková; Stanislava Pavličková, Patricia Prachniarová, Silvia Miždošová, Veronika Petrenčíková, Anita Jezerčáková. *Zdravotná škola, Levočská, Poprad.* Pomáhali aj Vojto Polhoš a neterka Anička Lacková, sestry Majka a Blaženka Lackové.

PREŠOV – 360 €

Organizátor: Jaroslava Vasilová:

Mali sme 4 dvojice študentiek v meste od 8. do 12. hod a dve sme v tom čase boli aj pred Tescom. Ja a moja kamoška Tatiana sme ešte do 14.00 zbierali aj v meste. Tričká boli pekné s pekným logom a sloganom. Dievčatá stretli v meste pána primátora Prešova p. Hagyarho, ktorý ich vyspovedal, či majú všetko v poriadku a samozrejme aj prispel do pokladničky.

Dobrovoľníci: študentky *Pedagogickej a sociálnej akadémie na Kmeťovom stromoradí:* Vdovjaková J., Vraníková K., Krížová D., Makarová D., Víťazková K., Petrušova T. Rudlovčanky: Vasilová J., Slaninova T., študentky: Kriváková V., Sukovská S.

PÚCHOV – 370 €

Organizátor: Lýdia Lazová

Mali sme dve stanovištia, Tesco od 9.00 do 16.00 hod, Štefánikova ul. od 10.00 do 16.00 hod. Pred Tescom to mohlo byť aj lepšie, ale bolo dobre. Chcela by som sa poďakovať všetkým čo sa zúčastnili zbierky, aj pani učiteľke Kubišovej. Veľa prešlo okolo nás a neprispeli na zbierku Belasý motýľ. Mohlo to byť aj lepšie, ale stačí. Ďakujem aj na informáciách Tesco.

Dobrovoľníci: manželia Rydlowci, Michal Gabčo a 11 žiačok z *Gymnázia Púchov.*

PUSTÉ SADY, DVORNÍKY – 287,44 €

Organizátor: Peter Valenčík

RIMAVSKÁ SOBOTA – 347,62 €

Organizátor: Lea Herčková:

Stanovištia sme nemali, oslovovali sme ľudí, ktorých skôr poznáme a toto sa

nám osvedčilo. Dobrý nápad bol určite leták Kaufland, v tomto okrese chodí najviac ľudí kupovať tam. Aj Tesco je super. Keď som dávala jednému učiteľovi v škole motýľa, spýtal sa kde má motýľ oči :) Možno by sa mu mohli dorobiť. *Dobrovoľníci:* Alexander Csíkfeješ z Bátky, Zuzana Bačová z Teplého vrchu, Alena Zibrinová z Rimavskej Soboty.

SENICA – 592,18 €

Organizátor: Jana Thebergová:

Tento rok sme mali 1 hlavné stanovisko, pri Tesco a 5 ďalších skupín dobrovoľníkov po celom meste. Navštívili sme aj 3 základné školy. Kaufland Senica nedovolil dobrovoľníkom pohyb v obchode a dokonca ani pred obchodom na parkovisku, vyhнали ich. Celková spokojnosť dobrá, podporili nás aj niektorí senickí podnikatelia.

Belasý motýľ je zatiaľ dosť neznámy medzi ľuďmi, propagácia v médiách síce prebiehala, ale mohla začať aj skôr, napríklad už počas MS v hokeji, kedy je RTVS veľmi sledovaná všetkými vekovými kategóriami. Ľudia všeobecne neboli veľmi ochotní, nepoznali a preto nedôverovali.

Dobrovoľníci: Daniela Kubičová, 13 dobrovoľníkov zo *Základnej školy na Sadovej ulici:* Simona Michalicová, Eva Tomanová, Veronika Junasová, Martina Brodňanová, Timea Petrovičová, Marek Sapar, Lucia Praskačová, Nikola Pappová, Natália Holá, Veronika Miklošková, Erika Kadlečíková, Klára Monová, Nikoleta Daniheľová a pani učiteľka Daniela Kubíšková. Ďalej Lenka Kurinová, Barbora Kurinová a Ema Závodská.

S malým občerstvením a pitným režimom pre dobrovoľníkov nám pomohli: Mäso-údeniny HEVRON – Vojtech Ondrovič, OTO GAŽA Veľkoobchod maloobchod, Cukráreň u Alenky, Alena Šedivá. Drobné darčeky pre dobrovoľníkov poskytl: 101 drogerie – Emil Krajčík s.r.o.

SKALICA – 122 €

Organizátor: Pavol Škojec:

Stanovište v Tesco pri pokladniach a 2 dobrovoľníčky chodili v nákupnom centre, alebo pred vchodom do nákupného centra, ktorého súčasťou je Tesco. Oproti minulému roku bola výhoda, že sa podarilo zabezpečiť *dobrovoľníčky zo Zdravotnej školy v Skalici.* Reakcia jedného človeka, keď som ho oslovil ohľadne zbierky: „Aj ja mám modré tričko“ a neprispel nič.

Dobrovoľníčky: Charlotte Koričárová z obce Čáry a Michaela Mikuličková z Malaciek.

SPIŠSKÁ NOVÁ VES – 200 €

Organizátor: Anna Pašková:

Toho roku sme zbierku konali iba v Spišskej novej Vsi. Zbierky sme sa zúčastnili iba p. Pašková so synom Stankom od 9. do 15. hod.

Ja som spokojná so zbierkou. Chudobnejší ľudia sú vždy štedrejší ako tí, čo žijú na vyššej nohe.

SPIŠSKÁ NOVÁ VES – 291,1 €

Organizátor: Michal Tižo:

Boli sme prekvapení, že naši rómski spoluobčania, občania zo sociálne slabších pomerov a taktiež handicapovaní ľudia prispievali oveľa viac, než ostatní, na výzor majetnejší ľudia. Možno je to tým, že



Spišská Nová Ves



Spišská Nová Ves

Trakovice



Trnava

dnešná doba zbierkam nepraje, aspoň v našom meste. Mali sme 2 stanovišťa, v Tesco a na námestí v SNV od 9.00 do 15.30 h.

Dobrovoľníci: SPGŠ, Bottová, Levoča: Kristína Šromeková, Barbora Stašová, Gabriela Pitoráková;

SOŠ, Markušovská cesta, SNV: Vladimíra Scholzová, členky OMD: Mária Košťálová a Martina Antonyová. Ďalej Lenka Jančárová z Chrasťa nad Hornádom a Simona Stanislavová.

STROPKOV - 160 €

Organizátor: Katarína Kertisová

Dobrovoľníci: žiaci I. ZŠ v Stropkove.

SVIDNÍK - 147,97 €

Organizátor: Štefánia Petříková:

Zbierali sme 5 hodín po celom meste. Málo ľudí bolo informovaných o chorobe, nevedeli o nej skoro nič. U nás bola reklama v mestskej TV a novinách. Streli sme aj zahraničných turistov, ktorí ochotne prispeli.

Dobrovoľníci: Iveta Otrošinová, Daniela Cocuľová, Michaela Hermanová, Šimon Andrejko z Gymnázia Duklianskych hrdinov vo Svidníku.

TRAKOVICE - 62 €

Organizátor: Helena Horná, Janko Horný.

Keďže som zdravotných problémov nemohla vykonávať zbierku po dedine ako inokedy, zbierka sa konala v ZŠ a MŠ Trakovice a v predajni potravín u Landigu. Hlavným motorom zbierky bola opäť pani učiteľka Alica Holická, ktorej ochotne pomohli Patrícia Straská a Lenka Jančovičová. Žiaci boli ochotní a zaujímavé bol záujem žiakov o túto chorobu. Pani

učiteľka si nechala prospekty, ktoré použijú pri vyučovaní Občianskej výchovy. V škole sa vyzbieralo 42,95 €.

Dobrovoľníci: Do školy dochádzajú žiaci z Malženíc, Žlkoviec, Bučian a ochotná pani Landigová, ktorá vlastní obchod, bola veľmi láskavá a spravila zbierku priamo v ňom a vyzbieraná suma bola 20 €.

Všetkým srdečne ďakujem! hlavne pani učiteľke Holickej a všetkým ktorí prispeli.

TREBIŠOV - 238,41 €

Organizátor: Monika Zmijová

Mali sme dobrovoľníkov, ktorí sa rozdelili do troch skupín. Stanovište sme nemali. Príhodu sme nemali žiadnu, ale keď sme oslovili ľudí, a bolo ich dosť, tak nám odpovedali „Mne nepomáha nikto, tak ani ja nebudem.“ Tohoročná zbierka dopadla u nás asi najhoršie, čo nás mrzí, ale nás to neodradilo a budeme pokračovať ďalej.

Dobrovoľníci: študenti z Obchodnej akadémie a Milan Ivanišin s manželkou Aňušskou, Jozef Zmij, Simona Zmijová a Dominika Banoková.

TRENČIANSKE STANKOVCE - 110 €

Organizátor: Jarmila Gabrišová:

14. jún 2013 bol opäť naším Dňom ľudí so svalovou dystrofiou, ktorý zaletel aj do ZŠ Jána Lipského v Trenčianskych Stankovciach a svojimi jemnými belasými krídelkami potešila obdaroval aj deti a žiakov i učiteľov na tejto škole. Oni na oplátku dobrovoľne prispeli do pokladničky, aby tak pomohli darovať „krídla“ iným deťom a ľuďom so svalovou

dystrofiou. Tento rok sa nám na tejto škole podarilo vyzbierať 110 €.

Moje poďakovanie za ochotu i možnosť opäť zorganizovať DBM na tejto škole a tiež za každoročnú spoluprácu patrí najmä vedeniu školy, pani riaditeľke Darine Sýkorovej a pani zástupkyňi Zdenke Bakovej. Ona každý rok preberá za zbierku plnú zodpovednosť, keďže ja v čase konania zbierky pomáham v Považskej Bystrici. Tento rok sa podarilo náš plagát umiestniť aj na informačnú tabuľu pred Obecným úradom v Trenčianskych Stankovciach, takže ľudia ktorých to náhodou zaujme môžu ešte stále prispieť aspoň cez darcovskú SMS.

Milí učitelia a žiaci ZŠ v Trenčianskych Stankovciach, i všetci ktorí ste pomohli akýmkoľvek spôsobom, ďakujem vám za to, že dystrofikom pomáhate „lietať“! Za všestrannú pomoc aj pomoc pri zráťavaní výnosu zo zbierky ďakujem svojej mame Jarke a tiež pani Márii Kurtišovej.

TRENČÍN – 121,09

Organizátor: Miroslava Gombárová

Dobrovoľníci: Liškova Dominika, Chorvát Tomáš, Egg Michal, Baláž Štefan, Pasťorková Natália, Bulková Michael, Kovacsová Korina, Stefinova Lenka.

TRNAVA, ZELENEC – 831,3 €

Organizátor: Helena Róbová

Mali sme 2 stanovišťa. Zbierku sme dobre zorganizovali. Vďaka študentkám z Pedagogickej akadémie, ktoré sa obetavo podieľali na zbierke. Je mi ľúto iba toho, že sme nemohli osloviť ľudí na námestí, pretože tam prebiehal „Deň zdravia“ a my sme tam nedostali povolenie. Museli sme sa uspokojiť

s okolím obchodného domu Jednota. Druhé stanovište sme mali v Tesco. Dostali sme krásne pokladničky, odznaky, plagáty, takže už to bolo len na ľuďoch ako zareagujú. Belasý motýl nebol len o peniazoch.

Zažili sme veľa zaujímavých rozhovorov so známymi ale i neznámymi ľuďmi, stisky rúk, emócie, slzy i objatia. Spomínali sme na naše letné tábory, úžasné zážitky, na chlapcov, na Miňa, Majkyho, Maroša, Tomáša... To nám dodávalo energiu a oslovovali sme veľké množstvo ľudí. Jedna pani o barlách nám k stolíku prinesla kávičku, aby sme sa občerstvili. Preto ďakujeme všetkým, všetkým, ktorí pomohli.

Dobrovoľníci: Peťo Szigeti, Magdalénka Traková, Eliška Sládeková, Lydka Machalová s mamou a 20 študentiek z Pedagogickej akadémie bl. Laury, učiteľka pani Lančaričová, Sociálna a pedagogická akadémia v Trnave.

TVRDOŠÍN, TRSTENÁ, NÁMESTOVO – 905,81

Organizátor: Miroslav Bielik

Tento rok sme organizovali zbierku hneď v troch mestách, Tvrdošín – 2 stanovišťa: od 8. do 16. hod a od 17. do 20.00 hod; Trstená – 2 stanovišťa: od 10. do 13. hod a od 8. do 14. hod; a Námestovo, kde nebolo žiadne stanovište.

So zbierkou sme spokojní, až na Námestovo, kde to bolo slabšie. Reakcia jednej pani: „Už ste dnes snád' všade!“

Dobrovoľníci: Trstená – Rebeka Zemjaková, Petra Zemjaková, Marcela Ťapajáková, Žaneta Gavaldova, Dávid Šuhaj, Michal Hucko, Filip Furdek, Patrik Čierny a Rastislav Vrobel. Tvrdošín – Zuzana Gaššová,



Trnava



Trnava



Žilina



Žilina



Žilina



Žilina



Žilina



Zvolen

ŽILINA - 901,99 €

Organizátor: Mária Smolková:

V Žiline sa 14. júna 2013 rozprestrela belasé krídla hneď od skorého snečného rána. Tohtoročnú kampaň u nás síce poznamenal väčší výpadok dobrovoľníkov, no zvládli sme to aj v úzkom kruhu našich skalných členov a priaznivcov. Tento rok pôsobili na 4 stanoviskách v čase od 9h - 17h: Hypermarket TESCO - za infostánok zodpovedala Ľubka Škvarnová, Obchodné centrum Dubeň - za infostánok zodpovedala Ľubka Figurová, Veľkoobchodné centrum METRO - za infostánok zodpovedala Monika Fridrichová a Hlinkovo námestie - pešia zóna v centre mesta - za infostánok zodpovedala Mária Smolková. Niektorí to hodnotili ako bezproblémový priebeh, iní viac zakúsili apatiu ľudí voči zbierke. Môžeme však konštatovať, že dôvody na spokojnosť určite máme :) Veď štedré a empatické srdcia Žilinčanov pomohli v rámci zbierky Belasý motýľ ľuďom so svalovou dystrofiou sumou 901,99 Eur. Všetkým našim darcom preto úprimne ĎAKUJEME. Rovnako tak ĎAKUJEME všetkým našim verným asistentkám, dobrovoľníčkam a maminám, že to s nami nevzdali a podržali nás počas celej kampane :) Príjemne nás prekvapila aj ponuka od pána Petra Ďuricu, ktorý na Hlinkovom námestí v Žiline spravuje Letné kino „Telka v meste“ - jediné svojho druhu na Slovensku. Ozval sa nám tri dni pred akciou, že nás rád podporí a pomôže nám spropagovať našu kampaň prostredníctvom „Telky v meste“. A tak každý, kto prechádzal v tých dňoch cez Hlinkovo nám. a taktiež počas dňa, kedy sme

Patrik Žuffa, Kristína Spišiaková, Viktória Mydlárová, Sára Chulová, Katarína Chovančáková a Katarína Kovalšíková. Námestovo - Sára Večerková, Barbora Tropeková, Patrícia Lipovská a Lenka Luková.

VRÁBLE - 72,79 €

Organizátor: Zuzana Šplehová:

Mali sme 2 stanovišťa, na ktorých sme mali povolenie v čase 13.00 - 16.00. Niektorí ľudia nemajú pojem o aké ochorenie sa jedná. Ľudia nám dosť dávali najavo, aby sme išli za Ficom.

Dobrovoľníci: Alena Holešová z Malého Cetína, Helena Holešová, Tibor a Kristián Viragovi z Vrábľov.

VRANOV NAD TOPĽOU - 550 €

Organizátor: Viera Maľudytová:

Zbierka prebiehala v príjemnom prostredí, v čase od 8.00 do 14.30 hod. Zúčastnili sa jej naši členovia: Stano Vavrek, Peter Trembulák, Majo Klimčo, Vlado Maľudy, Viera Maľudytová a Marta Vavreková. Tiež nám pomáhala 16 študentov z SOŠ Vranov n. Topľou.

ZÁVOD - 200 €

Organizátor: Mgr. Anna Jurkovičová:

Zbierku sme zorganizovali v obci Závod so žiakmi 8. ročníka. Žiaci boli rozdelení na 4 skupiny, ktorí boli na štyroch stanoviskách. Zbierka prebiehala v čase od 11.00 do 12.00 hod.

Dobrovoľníci: 20 dobrovoľníkov zo ZŠ s MŠ Závod.

tam boli prítomní s infostánkom, mohol priamo na pešej zóne prostredníctvom veľkoplošnej obrazovky vidieť niekoľkokrát vysielaný TV spot našej kampane. Aj touto cestou pánovi Ďuricovi ďakujeme za jeho ochotu, priazeň a nevšedné spropagovanie BM. Skupinka v METRE zažila, že jeden pán si vyžiadal povolenie. Po prečítaní celého rozhodnutia prispel sumou 5 Eur. Veľkým povzbudením bolo, keď sa pri našom infostánku počas dňa jednotlivito pristavovali tri lekárky, tiež jedna špeciálna psychologička, so záujmom prijali naše OZVENY i ďalší informačný materiál s úmyslom využiť ho v praxi... Pri ich príspevku do našej pokladničky bolo cítiť, že veľmi dobre vnímajú a vedia o čom to celé je... Bol i taký, že „Čo to tu máte za reklamu? Plastové okná? Jáááj belasý motýl!...“ bzink a odišiel. Do zbierky bolo v Žiline zapojených 22 dobrovoľníkov: Monika Fridrichová, Stanislava Fridrichová, Oľga Králiková, Róbert Kupka, Lubka Škvarnová, Hanka Slivková, Andrej Majtánik, Miriam Kubová, Lubka Figurová, Alžbetka Korenyová, Daniela Figurová, Michal Sekeráš, Jaroslav Matějec, Mária Smolková, Monika Bujnová, Libuška Drahňáková, Hanka Drahňáková, Veronika Kaššovicová, Janka Trnková, Miška Chabadová, Betka Randová a Lacko Chabada. Mladí dobrovoľníci boli z týchto škôl: *Obchodná akadémia Tomáša Akvinského, Stredná odborná škola pre žiakov s telesným postihnutím internátna a SOŠ ŽTPI na Fatranskej ulici.*

ZLATÉ KLASY, ŠAMORÍN – 204,46 €

Organizátor: *Arpád a Róbert Rubintovci*

Dobrovoľníci: *Frohlich Marin, Kontár Filip, Csivreoová Nikola*

ZLATÉ MORAVCE – 143,44 €

Organizátori: *František Fábry a Silvia Mladá*
Dobrovoľníci: *Robert Ferencz a Klaudia Beličinová*

Našu zbierku sme začali v supermarkete Tesco, kde nám poskytli stolík, dve stoličky a lepiacu pásku. To bolo naše pevné stanovisko, druhá skupinka bola v uliciach mesta. Zbierku sme začali o 9.00 hod v Tesco, kde sme mali aj hlavné stanovisko. Druhé mobilné stanovisko bolo v uliciach Zlatých Moraviec. Tesco nám vychádzalo v ústrety. Vybieraná suma nezodpovedá našim predstavám. Pani, ktorá na prvý pohľad vyzerala chora a mala zdravotné problémy, čo nám aj potvrdila, nám prispela sumou 2 €, a mladý zdravý príslušník policajného zboru prispel sumou 0,05 €. Nakoľko je obdobie skúšok a písomiek, nepodarilo sa nám zabezpečiť dobrovoľníkov z radov študentov. Vzhľadom na náš nízky počet aj napriek očakávaniu vzbierania vyššej sumy z predošlých období sa nám podarilo vzbierať len 143,44 €. V súčasnosti sa koná neuveriteľné množstvo rôznych zbierok a ľudia strácajú prehľad a vieru v to, že peniaze skončia naozaj tam, kde sú určené. Samozrejme jednou z príčin je aj vysoká nezamestnanosť v Zlatých Moravciach a okolí.

Všetkým nezištným darcom srdečne ďakujeme.

ZUBEREC – 110,38 €

Organizátor: *Ivana Lašáková*
dobrovoľníci: *Fileková Dominika, Kovalčíková Lea, Šišková Natália*

ZVOLEN – 202,34 €

Organizátor: *Barbora Marčíšinová, Janka Zekuciová:*

Vo Zvolene sme boli spokojní. Ľudia boli celkom priateľskí. Mali sme jedno hlavné stanovisko, na ktorom sme boli od 9.30 do 15.30 a 3 skupiny študentov zo SPŠ Dopravnej, ktorí sa pohybovali po meste od 9.00 do 13.00. Na hlavnom stanovišti sme mali asistenčného psa Badyho – veľkého bradáča, ktorý má veľmi rád ľudí a tak priťahoval pozornosť detí aj dospelých. Jeho prítomnosť nám veľmi pomohla.

Dobrovoľníci: študenti *Strednej priemyselnej školy dopravnej* – *Kuric Vladimír, Mišuta Jakub, Hricová Nicole, Machovič Rastislav, Kocka Marek, Bartóková Eva a Betušák Tomáš.*

Výzva o pomoc v metropole východného Slovenska

Pre budúci rok by som Vás chcela poprosiť o pomoc. Zdá sa mi neskutočné, aby v 300-tisícových Košiciach bol jediný člen OMD – môj syn Filip ochotný zúčastniť sa zbierky. Je úplne zbytočné mať 64 dobrovoľníkov, ak sú to iba študenti. Okrem OC Carrefour a Hypernova mi všetky centrá zbierku povolili – mali sme Baumaxy, Hornbach, Metro, Aupark, 3x Tesco, sieť Bala – Fresh. Len sme nemali okrem Filipa jediného dystrofika. Študenti sami tie peniaze nevyzbierajú. Ja robím logistiku – počkám študentov, dám im materiály – zavolám profesorom,

že prišli (pre všetky skupiny na začiatku aj na konci), počas zbierky dopĺňam letáky. Začínam zbierať až keď všetci študenti skončia a odovzdajú pokladničky. Nevyhnutne potrebujem dystrofikov, ľudí na vozíku, inak napriek akejkol'vek snahe z mojej strany viac nevyzbierame. Skutočne neverím, že Filip je v Košiciach jediný člen OMD.

MARCELA KONDELOVÁ

Zabudli sme na vás?

Milí naši členovia, ak sa stalo, že ste sa v reportážach z kampane Belasý motýl nenašli, pošlite nám prosím váš príbeh aj s fotografiami zo zbierky, a veľmi radi ho uverejníme v najbližšom čísle Ozveny. Ďakujeme za spoluprácu!

OMD

Podakovania

Chcela by som sa poďakovať firme a p. Stankovi Zahrankovi, za ochotu pri vybavovaní elektrického vozíka a prenosných lyží na prepravu. Veľmi mi uľahčujú život a môžem sa pohybovať oveľa pohodlnejšie a slobodnejšie. Takto môžem ponavštevovať miesta, ktoré som s mechanickým vozíkom nevládala. Zároveň ďakujem za vybavenie všetkých pomôcok, ako napríklad mechanický vozík a schodisková plošina. OMD ďakujem za finančne príspevky, ktoré mi veľmi pomohli. Inak by som si tieto veci nemohla dovoliť. Úprimne ďakujem.

LÝDIA LAZOVÁ – PÚCHOV



Keď dobrá hudba spája, predsudky nemajú miesto...

VĎAKA NIM NEOSTALA

ANI JEDNA NÔŽKA,

ANI JEDNO KOLIESKO

BEZ POHYBU

„Vaša pomoc, naše krídla!“ To je slogan kampane Belasého motýľa, medzi ktorého sprievodné akcie patril aj dlho očakávaný 9. ročník benefičného Koncertu belasého motýľa. Slobodný tanec, hudba a zábava sa niesli celým Námestím Slobody v Bratislave 18. júna od 15.30 hod až do neskorého teplého večera.

Počasie koncertu prialo aj počas dňa. Od horúceho slnka si viacerí návštevníci vyslúžili tie najrôznejšie kreácie opálenia. Podobne na tom bol aj Roman Bomboš. Tento významný deň nestrávil však na dovolenke pri mori, ale na spomínanom koncerte, ktorý úspešne odmoderoval ako po minulé roky. Na

pódium privítal Roman Bomboš všetkých účinkujúcich, ktorí vystúpili bez nároku na honorár a pridali sa tak k myšlienke podpory nezávislého života ľudí so svalovou dystrofiou.

Aj tento rok bol program veľmi bohatý. Ako prvý nás s uvedomelým hip-hopom oboznámil rapper Presento, ktorý sa po odspievaní svojich uvedomelých textov ponáhlal na Koncert belasého motýľa v Námestove. Vystriedali ho Sendreiovci, so svojou rómskou hudbou, ktorej chuť okúsil aj slávny Sherlock Holmes. K Sendreiovcom sa na záver vystúpenia pridali aj Lasky z Pary. Spolu nám pripravili všehochuť dobrej rómskej a rezkej zábavy. Aj vďaka bratislavskej kapele Živé kvety, ktorá vznikla už v roku 1994, bol náš koncertový deň veselý a farebný ako tulipány. Ako tulipány žiarili aj mladé dievčence, keď na pódium vystúpili uletení chalani z kapely Billy Barman. Nikdy nebolo lepšie, ako v ten večer, keď nás roztancoval Hex. Vďaka nim neostala ani jedna nôžka, ani jedno koliesko bez pohybu. Všetci sa vrteli, vykrúcali a usmievali. Dobrá nálada pokračovala

aj keď sa na pódium predstavila skupina La3no Cubano, ktorí sa považujú za dobre namiešaný worldmusic kokteil so sviežou príchutou slovenského folklóru. My to, samozrejme, po ich vystúpení môžeme len potvrdiť.

Roman Bomboš okrem spomínaných účinkujúcich privítal na pódium aj ľudí, ktorým sa prispelo na kompenzačné pomôcky z konta zbierky „Belasý motýľ“. Celý koncertný deň sa teda niesol v atmosfére pohody, tolerance a spolupatričnosti. Dôkazom toho bola aj kaviareň Café Luxor, ktorá vo svojom stánku celý deň všetkým občerstvovala čapovanými nápojmi a inými sladkými a slanými drobnosťami. Spomínaná kaviareň, v ktorej taktiež pracujú ľudia s postihnutím, venovala 50% zo svojho zisku ľuďom so svalovou dystrofiou.

Na Koncerte belasého motýľa som bola už viac krát a vždy rada prídem. Po skončení jedného ročníka sa vzápätí teším na ten nasledujúci. Je to hlavne kvôli dobrej nálade a veselej zábave, ktorá na tomto koncerte vždy panuje. Pri všetkých tých príjemných ľuďoch aj zabudnem na to, že som na vozíku a nie je mi vôbec nepríjemné sa na ňom aj povykrucať. Cítim sa totiž uvoľnene, slobodne a bez predsudkov. To sú hlavné dôvody, vďaka ktorým sa Koncert belasého motýľa líši od ostatných koncertov na ktoré chodievam. Spomínaný koncert je dôležitý aj kvôli tomu, že sa Bratislavčania a ľudia žijúci v Bratislave dozvedia viac o ochorení svalová dystrofia. Spoznajú ľudí s týmto ochorením a zistia, že aj napriek svojmu postihnutiu sú to milé,

šikovné a usmievavé osobky, ktoré chcú vo svojom živote veľa dokázať.

Deviaty ročník koncertu uletel rýchlo ako motýľ ponad plecia, no verím, že sa čo najskôr stretneme budúci rok už na okrúhlom 10. ročníku.

NATÁLIA TURČINOVÁ



PARTNERI KAMPANE BELASÝ MOTÝL 2013

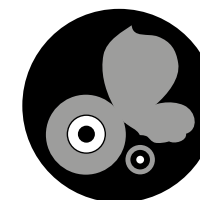


MEDIÁLNI PARTNERI KAMPANE BELASÝ MOTÝL 2013



vaša pomoc – naše krídla

ďakujeme!



Z WEBKY OMDVSR.SK

Výročná správa 2012

V časti menu o organizácii je zverejnená Výročná správa za rok 2012. Nájdete v nej všetky naše aktivity a najdôležitejšie udalosti minulého roka. Ponúka pohodlné prehliadanie. Príjemné čítanie.

Z NAŠEJ ČINNOSTI

Pripomienkovali sme

5. 9. 2013**Rozporové konanie na MPSVR SR –**

k pripomienkam, ktoré OMD v SR uplatnila k návrhu zákona, ktorým sa mení a dopĺňa zákon č. 448/2008 Z. z. o sociálnych službách. Cieľom našej pripomienky bolo, aby sa sociálna služba – sprostredkovanie osobnej asistencie – zaradila v zákone medzi povinne financované. Vedú nás k tomu niekoľko ročné skúsenosti s Agentúrou osobnej asistencie a ťažkosti s jej financovaním. Rokovaním so zástupcami ministerstva sme rozpor odstránili, nakoľko nám prisľúbili, že MPSVR SR navrhne do priorít poskytovania dotácií „podporu rozvoja sociálnej služby, ktorou je sprostredkovanie osobnej asistencie (§46 zákona o sociálnych službách). Pripomienky vypracovala M. Duračinská, rozporového konania sa zúčastnili: T. Köböl, A. Madunová.

25. 9. 2013**Rozporové konanie na MPSVR SR –**

k návrhu Národného programu rozvoja životných podmienok osôb so zdravotným postihnutím na roky 2013 – 2017 s výhľadom do roku 2020. Súčasťou

pripomienok bola aj požiadavka, aby sa posunul termín predloženia pripomienok na rokovanie Vlády SR, čím by sa vytvoril väčší časový priestor na dôslednejšie pripomienkovanie Národného programu RŽPO ZP. Pripomienky vypracovala M. Duračinská, rozporového konania sa zúčastnili: T. Köböl, A. Madunová.

Stavebný zákon –

Pripomienky sme predložili aj v rámci verejnej diskusie o návrhu úplne nového stavebného zákona v kompetencii Ministerstva dopravy, výstavby a regionálneho rozvoja SR.

Z našich kalendárov:

9. 9. 2013 – pracovné stretnutie na MPSVR SR k Návrhu na riešenie verejnej ochrany detí a verejnej ochrany práv osôb so zdravotným postihnutím

Cieľom pracovnej skupiny, ktorej členom je okrem iných aj T. Köböl, je vypracovanie návrhu zákona, podľa ktorého by fungovali komisári, ktorí by mali fungovať v rámci nášho právneho systému obdobne ako funguje ombudsman. Takýto inštitút obhajcu práv detí a osôb so zdravotným postihnutím na Slovensku ešte nefungoval, a preto úlohou tejto pracovnej skupiny je vypracovanie zákonného pozadia fungovania sekretariátu komisárov, ich legislatívneho zaradenia, spôsobe voľby komisárov, ich kompetencie a pod. Stretnutia sa zúčastnil: T. Köböl.

9. 9. 2013 – rozporové konanie na Ministerstve dopravy, výstavby a regionálneho rozvoja SR

Nakoľko sa pripravuje nový systém sponzoringovania ciest, v rámci ktorého sa menia podmienky zliav z úhrady diaľničných známok pre držiteľov parkovacích preukazov. Stretnutia sa zúčastnili: T. Köböl.

19. 9. 2013 – Hodnotiaci workshop Iniciatíva pre otvorené vládnutie v SR – organizovaná úradom splnomocnenca Vlády SR pre rozvoj občianskej spoločnosti

Cieľom workshopu mala byť diskusia k Iniciatíve pre otvorené vládnutie v SR, na ktorej sa chcel zúčastniť T. Köböl, z funkcie podpredsedu Národnej rady občanov so zdravotným postihnutím. Nakoľko sa však akcia uskutočnila v bariérových priestoroch, stretnutia sa nemohol zúčastniť.

24. 9. 2013 – pracovné stretnutie na Magistráte HM Bratislavy vo veci Komunitného plánu sociálnych služieb, oblasť krízová intervencia a služby pre ohrozené skupiny obyvateľstva.

Cieľom stretnutia bolo vytvorenie pracovnej skupiny zloženej zo zástupcov samosprávneho kraja, hlavného mesta, mestských častí a mimovládnych organizácií, ktorá bude pravidelne vyhodnocovať situáciu v oblasti krízovej intervencie a pripravovať návrhy na zlepšenie stavu. Do pracovnej skupiny boli nominovaní aj zástupcovia OMD v SR. Na stretnutí sa zúčastnili T. Köböl, A. Madunová.

26. 9. 2013 – NON HANDICAP v Bratislave – výstava kompenzačných pomôcok v Inchebe a seminár.

Súčasťou programu bol aj seminár organizovaný Národnou radou pre občanov so ZP. Odznali na ňom informácie o novele zákona o sociálnych službách, o novele stavebného zákona, o projekte OPEL HANDYCARS a o Národnom programe rozvoja životných podmienok. Zúčastnení: T. Köböl, A. Madunová a J. Blažek.

Projektové aktivity: KIA opäť podporila bočistov v Žilinskom regióne



Náš žilinský klub Farfalletta má opäť dôvod na radosť. V ďalšom ročníku zamestnaneckého grantového programu **Región v pohybe** vyhláseného Nadačným fondom Kia Motors Slovakia v Nadácii Pontis bol úspešne zaradený aj projekt Klubu OMD Farfalletta Žilina s názvom "Aj napriek vzdialenosti sme všade tam, kde to bocciou žije!". Nosnou časťou projektu bude podpora športových aktivít a tiež zabezpečenie alternatívnej dopravy hráčom boccie prostredníctvom sociálno – prepravnej služby Samaritán n.o. z Martina. S realizáciou projektu sa začalo 15. 5. 2013 a potrvá do 31. 10. 2013.

V súvislosti so schváleným projektom sa okrem tréningov plánuje jeden celo-slovenský turnaj a tiež jedno športovo-rekondičné sústredenie v boccii. Chýbať nebude ani športový deň v prírode a plánuje sa aj "Tour de Gader – do lesa na kolesách". V tomto prípade pôjde o poznávací program na zážitkovej turistickej trase Gaderskou dolinou prístupnej osobám na invalidných vozíkoch. **Všetky tieto aktivity podporil Nadačný fond Kia Motors Slovakia v Nadácií Pontis sumou 2238,00 EUR.** Aj touto cestou srdečne ďakujeme!

SPRACOVALA: MIROSLAVA BÍLKOVÁ

Tour de Gader – do lesa na kolesách

Akcia s názvom "Tour de Gader – do lesa na kolesách", ktorú zorganizoval Klub OMD Farfalletta Žilina v stredu 3. júla 2013 prilákala priaznivcov turistiky z blízkeho i ďalekého okolia. Prírodné zvláštnosti, ktoré nám Gaderská dolina ponúkla v plnej nádhere, vzbudila v mnohých účastníkoch záujem a tím urobila z našej turistiky na kolesách zaujímavý a nezabudnuteľný zážitok. Pekné slnečné počasie nám umožnilo obdivovať a fotiť krásne scenérie – nádherne zurčiaci potok s krištáľovo čistou vodou, mohutné vápencové bralá, hrubé korene mohutného stromu trhajúce obrovské skalisko, zrúcaninu hradu Blatnica, množstvo zaujímavých rastlín, zvierat, na ktoré nás upozorňovali náučné tabule, či roztomilé Mlynčekovo – z dreva postavené "odpočívadlo" s lavičkami, stolom a jarkami s mlynčekmi



poháňanými vodou z neďalekej studničky. Veru bolo čo obdivovať...

Zvedaví odvážlivci, ktorí zdolávajú športové turistické výzvy, zdolali trasu až po Čertovu bránu, kde sa nakrúcal vojnový film Dolina, rozprávka Plavčík a Vratko i prvý slovenský film Jánošík. Keď v Gaderskej doline prejdete Čertovou bránou, neocitnete sa v pekle, ale v raji. Putovanie na tejto trase bolo pre nás vozíčkárov naozaj jedinečným zážitkom. Dopriali sme si ho a zažili spoločne víťor vo vlasoch... precítili, ovoňali, počuli a videli krásy prírodného divadla...

A tak pohodový poznávací program na zážitkovej turistickej trase Gaderskou dolinou prístupnej našim invalidným vozíkom určite nesklamal. Sprostredkoval členom klubu aktívny pobyt v prírode, turistické vyžitie a chuť dať si „gaderské repete“:)

Všetkým, ktorí nás sprevádzali – našim asistentkám a rodinným príslušníkom patrí veľké poďakovanie!

Táto aktivita bola realizovaná v rámci zamestnaneckého grantového programu Región v pohybe, podporeného Nadačným fondom Kia Motors Slovakia v Nadácií Pontis. Ďakujeme!

NAŠA OSOBNOST

Netrápím se tím, co dělat nemohu. Raduji se z toho, co ještě mohu

Maminka Věra se o svou dceru Jitku stará už téměř jako profesionálka. Když je třeba, pomocnou ruku ale podá i sestřička Kateřina Šabatová z občanského sdružení Dech života.

AUTOR: DENÍK / VERONIKA CÉZOVÁ

25.5.2013 16:16

Chodov – Před šesti lety si Jitka Kačírková četla článek o mladém Holanďanovi, který na vozíku s dýchacím přístrojem cestoval po Austrálii. „Ani v koutku mysli mě nenapadlo, že by se mě něco podobného mohlo v dohledné době týkat. Nemyslím cestu po daleké zemi, nýbrž potřebu respirátoru,“ vypráví jednačtyřicetiletá Jitka.

Ale stalo se. A už více než rok dělá dýchací přístroj Jitce nerozlučného společníka. Kvůli svalové dystrofii, onemocnění způsobené genetickou vadou, které spočívá v ochabování a ubývání svalové tkáně, si Jitka zažila své. Od problémů s polykáním, nepříjemným tlakem na hrudi až po zástavu dechu ve spánku.

A až tracheostomie (chirurgický zákrok, kdy se v průdušnici na krku vytvoří trvalý otvor, do kterého se zavede tracheostomická kanyla umožňující dýchání) byla pro Jitku vysvobozením.

„Když jsem se po zákroku probudila, připojená na nemocniční ventilátor, cítila jsem se – a teď nepřeháním – jako



znovuzrozená. V tu chvíli jsem nemyslela na budoucnost. Byla jsem šťastná, že můžu bez těžkostí dýchat,“ vzpomíná Jitka na zákrok, kterého se zpočátku velmi bála.

Někdo je stále nablízku

„Vylekaná a nepřipravená jsem prosila o oddálení rozhodnutí. Doktor mi však vysvětlil, že pokud se v plicích vytvoří zánět, mohlo by být již pozdě. Mámě to řekl poněkud nezaobaleněji. Druhý den jsem svolila.“ Maminka Věra, která postává během našeho rozhovoru u postele, přikyvuje. A vzpomíná na svého syna, kterého jí vzala stejná nemoc.

„Bylo to v devadesátých letech, tehdy ještě nebyla taková zdravotní péče jako dnes,“ vysvětluje smutně maminka. A je to právě Věra, která je své dceři neustále při ruce.

„Tracheostomie s sebou přináší určitá omezení. Stále mi musí být někdo na blízku. A v první řadě je to hlavně má maminka, která o mě bezvadně pečuje. Už skoro jako profesionál,“ chválí maminku Jitka, kterou navštěvují ve všedních dnech i zdravotní sestřičky, jednou za

čas přijíždí i zdravotní sestra Kateřina Šabatová z občanského sdružení Dech života.

Dech života 24 hodin denně

„Cokoliv je potřeba, řešíme s Jitkou i přes mail či telefon. Ale tak často se spolu nevidáme, protože Jitka je jednou z našich nejsoběstačnějších a nešikovnějších klientek,“ popisuje vzájemnou spolupráci zdravotní sestřička.

Ta je hrdá na to, že organizace Dech života dokázala zkoordinovat celý projekt domácí umělé plicní ventilace. „Pacienti, rodiny, prostě kdokoliv se má na koho obrátit po dobu 24 hodin denně, už nejsou na tak závažnou problematiku sami. Pomáháme jim jak na oddělení, na kterém leží, než jdou domů, tak při příchodu domů, vybavení domova pro pacienta...“ popisuje sestřička Kateřina. Jedním z dalších omezení je pro Jitku komunikace. „Tráša“, jak s úsměvem říká tracheostomické kanyle, jí neumožňuje tvorbu hlasu.

„Když jsem v nemocnici po operaci po dlouhé době snědla celý talířek s jídlem, měla jsem velkou radost. A když přišla sestra, chtěla jsem se jí pochlubit. Řekla jsem jí: Podívejte, já jím sama!“ Sestra ale nerozuměla. Jitka se pokusila o zřetelnější artikulaci. Ale ani napotřetí to nebylo dost srozumitelné. „Ze zoufalství, že se nepochlubím, že mě nakonec vypadlo již zcela srozumitelné: Já žeru sama!“ Nyní díky tzv. mluvící kanyle už Jitka s okolím ale mluví daleko lépe.

Ventilátor Brouček

Jejím největším pomocníkem je však nový ventilátor. „Dala jsem mu jméno

Brouček. Je to malý šikula. Reaguje na mé spontánní dýchání, jen ho podporuje, mohu tedy ovlivňovat délku nádechu i výdechu. Na druhé straně, když ve spánku přestanu dýchat, dodá mi po deseti vteřinách jeden řízený dech. Spánek je tím daleko kvalitnější.“

Za postelí má Jitka spoustu krabiček, trubiček a dalších věcí. „To ale není všechno. Spoustu místa i ve skříních, a vlastně po celém bytě, zabírá spotřební materiál, jako jsou filtry k ventilátoru, odsávací cévky, jednorázové pinzety, rukavice, dezinfekční prostředky...“ vypočítává Jitka. „A když občas vyrazíme s mamkou mimo Prahu, těch zavazadel, která s sebou musíme brát!“

Popisky v angličtině

Jitka si však nestěžuje. „Netrápím se tím, co nemohu dělat a co je nedosažitelné a nezměnitelné. Mám radost z toho, co ještě mohu.“ A toho je podle Jitky opravdu mnoho. Ale hlavně její milovaná angličtina. Dříve ji učila studenty na gymnáziu, ale i nyní ji užívá aktivně. Avšak z postele. Pro fotografické studio popisuje fotky profesionálních fotografů v angličtině.

„A kolik času tomu věnujete?“ zajímá mě. „Čtyři hodiny denně,“ odpovídá Jitka. Jakmile to vysloví, maminka nevěřícně zakroučí hlavou. „Nekecej, kdybych ti o půlnoci nebrala počítač z postele, tak to děláš pořád,“ zlobí se naoko maminka Věra.

„No dobře, účtuji si čtyři hodiny, ale dělám to déle. Jsem zkrátka pečlivá,“ pokrčí rameny Jitka.

AUTOR: VERONIKA CÉZOVÁ
ZDROJ: [HTTP://PRAZSKY.DENIK.CZ/ZPRAVY_REGION/NETRPM-SE-TM-CO-DLAT-NEMOHU-RADUJI-SE-Z-TOHO-CO-JET-MOHU.HTML](http://prazsky.denik.cz/zpravy_region/netrpm-se-tm-co-dlat-nemohu-raduji-se-z-toho-co-jet-mohu.html)

O NAŠICH ČLENOCH

DystroRozhovor s piešťanskými členmi Janou Stofkovou a Danielom Mitašíkom

Séria rozhovorov s členmi našej „piešťanskej základne“ týmto číslom končí. Spoločne žijú v čerstvo zrekonštruovanej bezbariérovej bytovke na okraji kúpeľného mesta a ako dlhoroční členovia OMD tvoria oporu OMDečka. Nech sa páči, zoznámte sa!

1. Keby ste sa mali predstaviť jednou vetou? A osobná otázka, akým svalovým ochorením trpíte?

J.S.: Volám sa Jana Stofková, som vydatá a bývam v Piešťanoch. Mám progresívnu svalovú dystrofiu.

D.M.: Volám sa Daniel Mitašík. Trpím svalových ochorením, muskulárnou dystrofiou, mám 54 rokov.

2. Odkedy bývate v bezbariérovej bytovke a odkiaľ ste sem prišli?

J.S.: Spolu s manželom bývame v Piešťanoch od marca 1987. Prišla som sem z Hrabyně, kde som 5 rokov bývala a pracovala. Som z Dubnice nad Váhom.

D.M.: V Piešťanoch bývam od roku 1987. Do Piešťan som prišiel z Považia, presnejšie z Dolného Moštenca.



3. Čo ste prechodom do Piešťan stratili a čo naopak získali?

J.S.: „Prechodom“ do Piešťan sme získali pekný bezbariérový byt v nádhernom meste a možnosť začať nový život. Mali sme svoje plány, predstavy, očakávania, sny, príležitosti, mladost' aj silu (úsmev). D.M.: Príchodom do Piešťan som stratil kontakt s priateľmi a s mojim milovaným hornatým krajom, ktorý mi ale nahradila zeleň a krásy piešťanských parkov. Získal som samostatné bývanie, prácu a taktiež manželku, ktorú som tu stretol a s ktorou žijeme spoločne 24 rokov v šťastí a v pohode.

4. Ako vyzerá Váš bežný deň, Vaše záľuby, film, kniha ...

J.S.: Svoj bežný deň zvládam už len s pomocou manžela a osobnej asistencie. Je treba zabezpečiť všetky nutnosti okolo seba a postarať sa prostredníctvom tých druhých o domácnosť a o všetko, čo

treba. A moje záľuby? Veľmi rada čítam, v poslednej dobe hlavne životopisy maliarov, ale prečítam si aj detektívku, dobrý historický román, zaujíma ma téma 2.svetovej vojny a to, čo mi odporučia známi. Mám rada dobrú hudbu – klasickú aj modernú, podľa nálady. Samozrejme dobrý film, (kedy si pozriem všetky tie „zaručene dobré“ DVD), koncerty, rôzne prednášky, výstavy – hlavne obrazov a rôzne kultúrne podujatia, o ktoré v Piešťanoch nie je núdza. Rada sa túlam po nábregí Váhu a piešťanskými parkami. S manželom radi podnikáme výlety do prírody, či už autom alebo bicyklom (elektrický vozík). Zbierame a sušíme liečivé bylinky a varíme si výborné čajičky (aj keď ja mám najradšej zelený čaj z obchodu). Rada lúštim sudoku, rada sa stretávam so svojou rodinou a známymi. Len keby bolo viacej energie... Zabudla som na niečo?

D.M.: Keďže už nepracujem, moje dni sú také „domáce“. Spolu s asistentmi vyriešime potreby, ktoré prinesie deň a čo prináša život. V súčasnosti viac navštevujem lekárov, nakoľko sa môj zdravotný stav zhoršil inými diagnózami. To mi neumožňuje uskutočňovať svoje plány a sny tak, ako by som chcel. V minulom roku mi ochorenie prekazilo dlho vysnívanú dovolenku v Chorvátsku, som však bojovník a optimista a tak dúfam, že všetko ťažké, čo som v minulom roku zažil, ma posilní a posunie dopredu. Rád lúštim krížovky, milujem autá, prírodopisné a vojnové historické filmy a dokumenty. Z filmov mám rád komédie, hudbu každého žánru a všetky dobré knihy.

5. Tiež by sme sa radi dozvedeli, čo pre Vás znamená OMD-čko? Chýba vám niečo v OMD?

J.S.: V OMD som takmer od jeho vzniku. Je to taká istota v tejto neistej dobe. Vie poradiť, pomôcť, povzbudiť, ukázať smer... „Bojuje“ za nás a „dáva pozor“, aby kvalita nášho života bola stále lepšia. Ďakujem.

D.M.: OMD-čko mám rád, je to pre mňa „barlička“, ktorá ma často a plnohodnotne podrží pri rôznych administratívno – byrokratických úradníckych problémoch nášho „postihnutého“ života, ktoré poznáme všetci, či sme zdraví alebo chorí. Som za to vďačný, vážim si a obdivujem vašu prácu, elán, prehľad, erudovanosť a to, s akým nasadením pomáhate. V OMD mi nechýba nič podstatné. Viem, že všetko výborné sa môže stať aj lepším a tak vám prajem, aby ste sa neustále zlepšovali a s touto ambíciou išli stále vpred.

6. Čo by ste zmenili, keby ste mohli ovplyvňovať dnešné dianie v spoločnosti, štáte?

J.S.: Nuž, potrebovala by som čarovný prútik a skúsila by som zmeniť všadeprítomný chaos v spoločnosti na poriadok. A ABY MALI VŠETCI ĽUDIA MOŽNOSŤ PREŽIŤ SVOJ ŽIVOT DÔSTOJNE AŽ DO KONCA... Všetkých vás pozdravuje Jana Stofková.

D.M.: Čo by som zmenil? Myslenie a následne z toho plynúce konanie ľudí. Aby každý začal „meniť svet“ od seba. Je to zdanlivo jednoduché. Dobrá svedomitá práca, záujem o druhých a ochota pomáhať, lebo dobro sa znásobuje, hoci vždy prichádza z tej strany, z ktorej to

najmenej čakáme. Zdravím všetkých a prajem veľa osobných a pracovných úspechov!

Ďakujeme za rozhovor a všetkým našim členom z Piešťan želáme hlavne veľa zdravia a energie.

DUR A JO.

Rodičia rodičom

V dnešnom čísle by sme Vám radi predstavili sympatickú trojčlennú rodinku Evky, Mateja a Tomáška Krajňákovcov z Košíc. Pre zaujímavosť všetkým čitateľom uvádzame, že mamka Evka na tohtoročnom tábo-re pre mladšie deti, získala osobitnú cenu: Najvtipnejší rodič. Je to kvôli tomu, že nás všetkých neskutočne veľa ráz rozosmiala rôznymi príbehmi a vtipnými príhodami, ktoré v jej majstrovskom podaní vyvolávali salvy smiechu.

Predstavte nám Vašu rodinu, kto ju tvorí a čomu sa ako rodičia venujete?

Evka K.: Skôr ako začnem písať o svojej rodine chcela by som poďakovať všetkým, ktorý sa podieľajú na tvorbe OZVENY. Naša rodinka je bežná skoro ako každá rodina s výnimkou nášho Tomáška, ktorý získal dedičnou formou svalovú dystrofiu. Ja som zdravotná sestra a hlavný pilier našej harmonickej rodinky. Ocko Maťo je praktický a hravý, z čoho má radosť Tomáško, pretože niekedy nie je možné rozoznať, ktorý z nich je dieťa. Na nejaké osobné koničky rodičov nie je veľa času, lebo obaja sme pracujúci a voľný čas je trávený hlavne



s Tomáškom a povinnosťami, ktoré má voči škole ako aj cvičeniu. Po splnení týchto povinností je aj priestor na sociálny kontakt s jeho najlepším kamarátom Lukáškom Mičekom aj ostatnými kamarátmi, či už vo forme návštev medzi nimi samotnými alebo zjzdeme do kina, či do cukrárne na zákusok, alebo na pizzu.

Opíšte nám bežný deň Vašej rodiny.

Maťo K.: Tomáškov stav sa v poslednom čase zhoršil. Koncom júna nám ešte stál na nôžkach a začiatkom júla už ostal na vozíku. Zmena stavu ochorenia ovplyvnila aj náš bežný deň a celkový chod domácnosti ako aj časový harmonogram dňa. Najväčšie obavy sme mali z toho, že Tomáško bude musieť prestúpiť na inú školu, ktorá je bezbariérová a bude vytrhnutý zo školského kolektívu, ktorý tvoria jeho kamaráti. Situácia sa vyriešila ústretovosťou pána riaditeľa ZŠ ako



aj samotnou ústretovosťou pedagógov v škole. Nie je jednoduché opísať bežný deň, nakoľko každý deň nám prináša nové a nové skúsenosti ako aj situácie ohľadom stavu ochorenia. Pracovný deň školského roka pre nás začína raným vstávaním, asi o hodinku skôr ako sa prebudí Tomáško, aby sme pripravili raňajky, desiatu a oblečenie na dnešný deň. O siedmej ráno mama je už na odchode a práve vtedy prichádza na radu Tomáškovu budenie. Po jemnom prehováraní a šteklení je možné vykonať ranú hygienu, raňajky, obliekanie počas sledovania rozprávok, čo nám asi zaberie pol hodinky. V čase odchodu do školy sa rozhodujeme akým spôsobom dopravu zvolíme, či na vozíku alebo autom. V tomto rozhodovaní má hlavné slovo Tomáš a počasie, ak nám to umožní, ideme vozíkom a pred školou ho už čakajú spolužiaci aby si porozprávali čo požívali cez víkend. Po príchode do triedy s triednou učiteľkou konzultujeme aká je dnešná situácia ohľadom fyzickej zdatnosti a o pláne vyučovania či nejdú

napr. na vychádzkovú telesnú. Po odchode zo školy ideme nakúpiť a domov urobiť bežné poriadky. V čase 9.40 hod. ideme do školy, aby sme dali Tomáška na toaletu. Posledná vyučovacia hodina končí o 11.40 hod. a my odchádzame na obed. Po obede ideme na zákusok a malú prechádzku po parku a na rehabilitačné cvičenie. Po návrate sa vrhneme na domáce úlohy a učenie. Počas vysvetľovania a prehovárania nad učivom prichádza domou mama a preberá úlohu nad vzdelávaním a doťahujeme ďalší priebeh dňa. Najčastejšie po učení ideme ešte niekam von na prechádzku, ktorá je spojená s návštevou nejakého kamaráta. Deň sa už pomalí končí a príchod domov už je spojený s osobnou hygienou, večerou a prehodením dňa, ktorý sme zažili.

Ako trávite voľný čas?

Evka a Maťo K.: Voľný čas je trávený a prispôbený Tomáškovmu momentálnemu fyzickému stavu, nálade a poveternostným podmienkam. Naša rodinka má

turistického ducha, ktorý má vštepený aj náš Tomáško. Od jari po neskorú jeseň chodíme do lesoparkov na prechádzky alebo na chatu, niečo maškrtne si ugrilovať a po večeroch len tak pri ohni hráme spoločenské hry, až pokiaľ nie sme unavení. Tieto radosti s Tomáškom sa dajú vykonávať iba cez víkend, keď je viac voľného času a môžeme si dlhšie pospať. Cez pracovný týždeň je toho voľna trochu menej, ale aj tak sa stále nájde čas na nejakú prechádzku spojenú zo zmrzlinou, kofolou a trochu šantenia s dieťaťom. Forma zábavy je podľa chuti od šteklenia až po schovávačku najväčší úspech má naháňačka z vozíkom kamarátov. Tomáškov smiech a radosť v jeho očiach v tejto chvíli je nenahraditeľní a dobíja batérie aj nám samotným rodičom. Spokojný a unavený čakáme na večer a na ďalšie ráno čo nám prinesie.

Kedy ste sa dozvedeli o OMD a tábore pre deti so svalovou dystrofiou a koľkokrát ste už boli jeho súčasťou?

Maťo K.: Naša mama nás prihlásila za členov OMD, odoberáme časopis Ozvena ktorý, zásadne prečítame „zľava aj zprava“. Tam sme sa dozvedeli o rôznych aktivitách pre ľudí odkázaných na vozíky. Hľadali sme aktivity pre nášho syna a deti v jeho veku. Tábor na Duchonke sa pre nás zdal ten pravý. A aj je a dúfam, že naďalej bude. Za čo ďakujeme všetkým organizátorom tábora, či to sú naše Andrejky, náš Marko, naše šikovné animátorky, alebo aj naša Pavla (pozn. barmanka zo Slniečka), alebo kolektív kucháriek na Duchonke a samozrejme ďakujeme aj všetkým rodičom, s ktorými máme tak veľa spoločného, predovšetkým želanie

obšťasťniť naše drahé ratolesti. V tábore sme boli už druhý krát a zakaždým to bolo fajn. Z tábora čerpáme sily celý ďalší rok. Za čo patrí veľká vďaka nám spoločne všetkým.

Zapájate sa aj do kampane Belasý motýľ? Opíšte nám Vaše aktivity.

Evka K.: S manželom informujeme našich priateľov, známych, a rodinných príslušníkov. Ja informujem aj pacientov na mojej ambulancii, kde pracujem ako zdravotná sestra. Hlavne im vysvetľujem, čo to vlastne ten symbol znamená a ako by sa mohli k nám dopracovať, ako by mohli pomôcť. Často sa nás pýtajú, kde tie peniaze končia. Ľuďom postačí, ak im ukážem naše deti na fotkách. A tiež im postačí ak im povieme že jeden s tých našich detí je Tomáško.

Vieme, že dieťa so svalovou dystrofiou vyžaduje veľa starostlivosti a pozornosti, že je to náročné vyrovnáť sa s ochorením, máte nejaké rady pre rodičov, niečo, čo pomohlo a pomáha Vám ako rodine?

Každý deň žijeme tak ako keby bol ten deň ten najdôležitejší v celom našom živote. Večer zaspávame s myšlienkou, že zajtrašný deň určite nebude horší ako ten dnešný. Lúbime naše deti bezhranične, tak ako oni nás. A to je to najdôležitejšie okrem zdravia pre nás rodičov. Tešíme sa z každého pokroku doma, v škole, na prechádzke a všade kde sa pohybuje. Prajeme vám len všetko dobré a ďakujeme za všetko. Posielame srdečný pozdrav.

Ďakujeme veľmi pekne za rozhovor!

Spoločenská rubrika

Vítame nových členov

Alenu Klabníkovú za syna Benjamína z Trenčína,
 Ľubicu Havranovú z Lozorna,
 Vieru Korbovú z Bardejova,
 Michaelu Balcovú z Bratislavy,
 Slavomíra Sleziaaka z Ružomberka,
 Dariusa Rennera z Medzilaboriec,
 Kristiana Mišalka z Medzilaboriec,
 Marcelu Hornú za syna Mateja z Dubnice nad Váhom.

Blahoželáme jubilantom

Od júla do septembra 2013 oslávili alebo oslávia okružle jubileum títo naši členovia:

K 30. výročiu:

Lucii Cintulovej z Plaveckého Štvrtka,
 Monike Albertovej z Banky,
 Martine Lazoríkovej z Pečovskej Novej Vsi,
 Pavlovi Schmidtovi z Bratislavy.

K 40. výročiu:

Róbertovi Konečnému z Bratislavy,
 Alžbete Korenyovej zo Žiliny,
 Marte Bérešovej z Pečovskej Novej Vsi,
 Slavomíre Valovej z Nitry.

K 50. výročiu:

Štefanovi Belešovi zo Šamorína,
 Igorovi Žákovi z Myjavy.

K 60. výročiu

Anne Habánkovej z Trenčína,
 Igorovi Štulajterovi z Bratislavy.

K 70. výročiu

Kolomanovi Ōsziovi zo Zemianskej Olče,
 Mikulášovi Šelmekovi z Martina.

Opustili nás

Zoltán Bachorec z Hurbanova,
 Peter Hičko z Nových Zámkov,
 Ludmila Štujberová z Veľkých Ulian,
 František Szépe z Kolárova,
 Jozef Danninger z Banky,
 Janko Vallo z Dolného Moštenca,
 Martin Maradík o Senice.

Opustili ste nás, ako si osud prial. Navždy zostávate v našich srdciach a spomienkach.



BEZ BARIÉR

OPEL Handycars – automobilka, ktorá ráta so zákazníkmi s postihnutím

Organizácia muskulárnych dystrofiíkov v SR pristúpila k spolupráci s Opel, ktorý ponúka komplexný program pre záujemcov z radov ľudí so zdravotným postihnutím o vozidlá Opel. Program nesie názov Opel Handycars a zameriava sa na zlepšenie mobility ľudí so zdravotným postihnutím. Uverejňujeme teraz rozhovor s pánom Antonínom Pokorným, ktorý má na starosti realizáciu celého projektu.

Váš projekt Opel Handycars už funguje od apríla 2013. Nabídlí ste ľuďom s hendikepom výhodnejší úvér, garantovanou úpravu vozidel, špeciálny servisní služby... Jaké máte ohlasy a spätnou väzbu?

Projekt OPEL Handycars funguje veľmi krátke, prakticky od dubna tohoto roku. Vlastne je to nabídka komplexných služieb osobám so zdravotným postihnutím, neziskovým organizáciám pečujúcim o zdravotne postihnuté a v sociálnej sfére. Na všetky modely poskytujeme týmto skupinám slevu na auto, výhodné financovanie, jehož časť môžu použiť i na prestavbu auta, komplexní a zvýhodnené pojištění vozu s asistenčními službami ASA na 6 rokov zdarma po celé EU, servisní VIP služby po dobu 6-ti rokov, zprostředkování úpravy vozů od

společnosti IROA Slovensko se slevou 5%. Mezi naše služby patří i sociální poradenství ve spolupráci s OMD v SR. Zdá se, že náš projekt budí ohlas a přichází ve známost. Je to jistě i proto, že modelová řada OPEL nabízí mnoho variant a mnoho modelů. OPEL měl historicky u osob se zdravotním postižením velký úspěch a my na tuto skutečnost chceme navázat. Jako jediní poskytujeme všechny naše slevy a služby i pro skupinu osob s postižením mezi 20 – 50%.

Co nebo kdo vás inspiroval k rozjezdu projektu Opel Handycars?

Programem rozvoje dopravní mobility se zabývám již dlouho. I proto jsem uvítal zájem automobilky OPEL pro její variabilitu modelů, která může oslovit všechny zákazníky OZP. Uvědomujeme si svoji společenskou odpovědnost a preferujeme podporu sociálního chování v zemi, kde působíme. Snažíme se o podporu integrace osob se zdravotním postižením do běžného života, kdy auto jim přináší svobodu pohybu, lepší možnosti při hledání práce a umožňuje jim realizovat volnočasové aktivity.

Co vnímáte jako největší problém upravených aut pro hendikepované a jak jej váš program řeší?

To je velmi dobrá otázka. Dobře zvolená úprava aut začíná již u výběru vozu. Je potřebné si uvědomit, že nové auto mi bude sloužit 7 roků. Za tu dobu se může změnit nejen zdravotní stav majitele, ale i jeho stav. Může založit rodinu a mít děti. Nebo může mít další děti. Proto není vždy nejlepším řešením zakoupení nejmenšího a nejlevnějšího

vozu, mnohdy nevhodného k potřebným úpravám. Zaměřujeme se při výběru aut na perspektivu „vývoje“ zákazníka a jeho stavu, kdy se snažíme doporučit ten nejvhodnější vůz pro jeho potřeby a logicky i pro úpravu jeho vozu. Vše naprosto konzultujeme s úpravcem vozů – odbornou firmou IROA Slovensko, která správnost výběru auta vzhledem k potřebným úpravám našemu zákazníkovi potvrzuje.

Jaké systémy ručního řízení instalujete? Co je pro vás nejdůležitější při výběru systému?

Jsou to všechny systémy od společnosti IROA. Od mechanických přes elektronické. Tato společnost nese plnou odpovědnost za svoji práci a provádí i řádný servis. Jsme rádi, že se stala partnerem projektu OPEL Handycars. Více informací najdete na webové stránce www.iroa.sk.

Máte v nabídce i vozy, které jsou uzpůsobené pro hendikepovaného spolujezdce? Co je nejdůležitější u těchto upravených automobilů?

Ano, jedná se o nakládací zařízení pro osoby s omezenou pohyblivostí. Přesdací zařízení pevné, mobilní, elektrické či elektrohydraulické. Celou nabídku můžete najít na webové stránce úpravce. Jak jsem již předeslal, nejdůležitější je správný výběr nového vozu vzhledem k postižení uživatele.

Jak se dokážete vyrovnat s problémy s vyplácením příspěvku na automobil? Mnozí hendikepovaní po změně systému posuzování nedosáhnou na

jeho plnou výši a mají problém pořídit si nový automobil. Máte nějaká řešení, nabízíte pomoc ve vyjednávání příspěvků?

Problém skutečné výše přiděleného státního příspěvku nebudu komentovat. Vždy záleží na posudku žadatele a jeho sociálního stavu. Poslední slovo mají Úřady práce. Finanční „pomoc“ dělíme na základní slevu auta a spotřebitelský úvěr až na 5 roků se zvýhodněnou úrokovou sazbou. Navíc každý, který se bude při koupi auta podílet úvěrem, získá od nás poukázku ve výši 200 EUR na odběr PHM u OMV.

Hendikepovaní zákazníci jsou často na svém automobilu závislejší než běžní řidiči či spolujezdci. Projevuje se tento fakt nějak i v nabídce vašich servisních služeb nebo k nim přistupujete jako k běžným zákazníkům?

Všichni klienti OPEL Handycars spadají u nás do skupiny VIP klientů, kterým poskytujeme slevu na materiál, inspekční servis do 24 hodin, prioritní příjem do servisu, pic-up servis (odvoz a dovoz vozu), zdarma umytí vozu po servisní prohlídce a asistenční služby na 6 roků zdarma.

Co by si měl zákazník na vozíku promyslet, než si vybere automobil? Je alespoň pár základních doporučení?

K čemu a za jakým účelem budu vůz používat? Kolik km ročně najedu? Budu jezdit sám; kolik osob (případně pes, či kočka) budu dopravovat se mnou, pokud jsem svobodný – hodlám založit rodinu a mít děti? Je mým případným partnerem též osoba se zdravotním

postižením – možnost sdružené investice dvou státních příspěvků. Budu potřebovat úpravu vozu? V případě zdravotně postižených dětí s mentálním či tělesným postižením + kombinace – vejdemo se všichni do auta na dovolené či o víkendech? Nekupovat nejlevnější variantu se základním vybavením – auto budu používat 7 roků. Aniž bych chtěl snižovat kvalitu prodeje ojetých vozů v autobazarech, tak nákup takových vozů nedoporučuji. Žádný prodejce nemůže ani při sebelepší vůli vidět do skutečného stavu vozů. A tento vůz bude používán 7 roků! Pokud vůz ojetý tak u autorizovaného prodejce nových aut – referenční vozy se zárukou. Informace o takových vozech každý může získat u autorizovaných prodejců OPEL.

Jaké vozy by si podle vás měli pořídit lidé na vozíku? Jaké by měly mít vlastnosti?

Poměrně jednoduchá odpověď. Kvalitní, odpovídající potřebám případných úprav, s dobrým servisem a programem služeb pro osoby s tělesným postižením. S výbornými asistenčními službami.

Každá značka auta má své přednosti, své charakteristiky. Jaké jsou podle vás vozy značky Opel?

OPEL je dnes stabilní automobilkou koncernu General Motors, který do vývoje OPEL dnes investuje značné finanční prostředky, protože mu důvěřuje. Očekáváme nové motory a nové podvozky. Dále je to řada maličkostí a předností – parkovací systém CITY, systém START při stání vozu na křižovatce, otevírání zadních dveří u MERIVA, výsuvný držák

na kola ze zadních dveří... Velkou předností OPEL je modelová nabídka. Od nejmenších, přes ASTRA, MERIVA, INSIGNIA, COMBO, ZAFIRA až po VIVARO a MOVANO. Milovníky SUV jistě potěší i nové MOKKA. Všechny vozy lze mít i s automatickou převodovkou. Pouze ADAM až od příštího roku. OPEL nestagnuje, jde dopředu a je sexy :-)

Další informace najdete na www.opel-handycars.sk
antonin.pokorny@opel.cz

PRAVIDLÁ ZARADENIA FYZICKÝCH OSÔB DO PROGRAMU OPEL HANDYCARS

Fyzické osoby, ktoré môžu vstúpiť do programu Opel Handycars:

- držiteľia preukazov fyzickej osoby s ťažkým zdravotným postihnutím (ďalej: preukaz ŤZP) a preukazov fyzickej osoby s ťažkým zdravotným postihnutím so sprievodcom (ďalej: preukaz ŤZP/S) predajcovi Opel predložia preukaz ŤZP alebo preukaz ŤZP/S
- osoby s postihnutím, ktorých miera funkčnej poruchy dosahuje najmenej 20 % - Úřady práce, sociálnych vecí a rodiny vydávajú rozhodnutie, či ide o osobu s ťažkým zdravotným postihnutím alebo nie. Ak miera funkčnej poruchy nedosahuje najmenej 50 %, úrad vydáva rozhodnutie, že nejde o osobu s ťažkým zdravotným postihnutím lebo miera funkčnej poruchy je „x“ %. Ak hodnota „x“ v tomto rozhodnutí dosahuje najmenej 20 % - predajcovi Opel predložia osvedčenie vydané Národnou radou občanov so zdravotným postihnutím v SR

(ďalej len NROZP v SR) – k vystaveniu osvedčenia NROZP SR predložia rozhodnutie ÚPSVR spolu s občianskym preukazom na overenie totožnosti

- poberatelia invalidného dôchodku predajcovi Opel predložia posledný doklad o zvýšení dôchodkovej dávky, prípadne potvrdenie zo Sociálnej poisťovne spolu s občianskym preukazom na overenie totožnosti
- poberatelia starobného dôchodku, ktorí pred dovŕšením dôchodkového veku poberali invalidný dôchodok – predajcovi Opel predložia rozhodnutie Sociálnej poisťovne spolu s občianskym preukazom na overenie totožnosti
- fyzická osoba, ktorá prevzala dieťa so zdravotným postihnutím do starostlivosti nahrádzajúcej starostlivosť rodičov na základe rozhodnutia súdu alebo fyzická osoba, ktorú súd ustanovil za opatrovníka^[1] fyzickej osoby s ťažkým zdravotným postihnutím – predajcovi Opel predložia rozhodnutie súdu spolu s občianskym preukazom na overenie totožnosti

V prípade, že žiadateľ o výhody Opel Handycars vidí problém v predložení rozhodnutia ÚPSVR alebo iných dokladov obsahujúcich citlivé údaje predajcovi Opel, ale pritom súhlasí s poskytnutím týchto údajov pre NROZP v SR, môže sa obrátiť na NROZP v SR so žiadosťou o vystavenie osvedčenia na využitie výhod projektu Opel Handycars, ktoré okrem základných identifikačných údajov žiadne iné citlivé neobsahuje. Opel má záujem poskytnúť výhody Opel Handycars aj fyzickým osobám

so zdravotným postihnutím, ktoré ani jedným z vyššie uvedených spôsobov nemôžu preukázať svoje zdravotné postihnutie. Ide o skupinu ľudí so zdravotným postihnutím, ktorá má mieru funkčnej poruchy^[2] najmenej 20 %^[3] - predajcovi Opel predložia osvedčenie vydané NROZP – k vystaveniu osvedčenia predložia Sekretariátu NROZP v SR originál lekárskeho potvrdenia ošetrojúceho alebo odborného lekára, ktoré obsahuje presný názov diagnózy a percentuálnu hodnotu miery funkčnej poruchy podľa prílohy č. 3 zákona č. 447/2008 Z.z. o peňažných príspevkoch na kompenzáciu ťažkého zdravotného postihnutia. NROZP v SR po posúdení žiadosti vystaví osvedčenie na využitie výhod Opel Handycars.

Kontakt na NR OZP SR:

Sekretariát Národnej rady občanov so zdravotným postihnutím v SR
Heydukova 25, 811 08 Bratislava
e-mail: sekretariat@nrozp.sk
tel.: 0903 250460

Dôležité: Žiadosti o vystavenie osvedčenia, okrem samotnej žiadosti a vyššie uvedených dokumentov, majú obsahovať aj osobné údaje žiadateľa a kópiu občianskeho preukazu.

[1] Zákonným zástupcom fyzickej osoby, ktorú súd rozhodnutím pozbavil spôsobilosti na právne úkony alebo ktorej spôsobilosť na právne úkony súd rozhodnutím obmedzil, je súdom ustanovený opatrovník.

[2] Mieru funkčnej poruchy určuje lekár podľa druhu zdravotného postihnutia - § 12 zákona č. 447/2008 Z. z. o peňažných príspevkoch na kompenzáciu ťažkého zdravotného postihnutia.

[3] Na základe jednej diagnózy.



ŠPORTOVÉ OKIENKO

BOCCIA

V Čičmanoch to bolo nielen o presných hodoch

Po úspechu 1. ročníka športovo - rekondičného sústredenia v Čičmanoch, ktorý bol zameraný predovšetkým na tréningovanie a zlepšenie zručností v loptovej hre boccia, sa v dňoch 13. 8. – 16. 8. 2013 v penzióne Bystrík uskutočnil 2. ročník tohto mimoriadne zaujímavého podujatia. Zúčastnili sa ho z väčšej miery hráči žilinskej Farfalletty, no nechýbali ani hráči z ďalších slovenských klubov, konkrétne ŠK OMD Boccian Bratislava, ŠK Altius Bratislava a Klub OMD Manín Považská Bystrica. Účastníkov bolo celkovo 43, z toho bolo 20 hráčov a netreba zabudnúť ani na najmladšieho účastníka sústredenia 6-mesačného Tomáška. :) Prepravu niektorých žilinských hráčov z Klubu OMD Farfalletta zabezpečila sociálne – prepravná služba Samaritán, n.o. z Martina.

V úvode sústredenia boli účastníci rozdelení do 4 skupín. Na zlepšenie komunikácie, spoznanie sa, na utuženie vzájomných vzťahov, súdržnosti i udržanie

pohody a dobrého naladenia v tíme absolvovali tzv. team building. Tréningy a miniturnaj sa konal pod vedením trénera Mgr. Ondreja Baštáka Ďurána. V prestávkach medzi tréningami si hráči dopriali v rámci regenerácie tela a povzbudenia ducha masáže, ktoré boli doménou skvelej masérky a tiež jednej z hlavných členiek koordinačného tímu Ľubky Figurovej. O animačný program sa postarali koordinátorky Evka Proroková, Veronika Kaššovicová, Monika Bujnová a predsedníčka žilinskej Farfalletty Mária Smolková, ktorá bola vo výraznej miere nápomocná nielen v prípravnej fáze projektu, ale je tiež autorkou mimoriadne úspešného súťažného-vzdelávacieho programu pod názvom "Cestujeme dejinami boccie", ktorý bol inšpirovaný orientačným pretekom, tzv. Trail Orienteering.

Počas neho si účastníci rozšírili obzor v oblasti histórie boccie tak, aby aktívni hráči mali možnosť poznať históriu, genézu a významné osobnosti športu, v ktorom sa angažujú. Úlohou pretekárov bolo podľa indícií prejsť určený počet kontrolných stanovišť. Na každom stanovišti sa oboznámili s istým úsekom dejín boccie a v závere jednotlivým súťažným tímom boli pridelené body za prezentovanie získaných informácií vo vedomostnom kvíze.



Hráči na základe indícií hľadali po Čičmanoch "poklad", čo sa im nakoniec aj podarilo. Tým najväčším pokladom boli totiž vedomosti, ktoré počas hľadania získavali, takže hoci víťazom vecných výhier mohol byť len jeden tím, v tomto prípade tím "Hemendex", pod vedením vedomosťami nabitého kapitána Maťa Švaňu, porazený vlastne nebol nikto...

Ale vráťme sa naspäť k hlavnému bodu tohto športovo-rekondičného sústreďenia, a to k boccii. Pod vedením výborného trénera Ondreja Baštáka Ďurána dosahovali aj niektorí menej favorizovaní hráči skvelé výsledky... No predtým, ako tu uvediem mená víťazov, rada by som vyzdvihla a ocenila prácu hráčky našej žilinskej Farfalletty Moniky Fridrichovej, ktorá je autorkou grafického dizajnu na diplomoch pre víťazných hráčov. Patria jednoznačne k najkrajším v celej histórii nášho klubu a za túto skvelú prácu, Ti milá Monička, srdečne ďakujeme! :) A teraz už nasledujú mená tých, v rukách ktorých skončili tieto krásne diplomy: Najlepšie výsledky v zápasoch dosiahli hráči: Zuzka Lukyová, Anka Paľčeková,

Lubka Škvarnová, Maťo Benčat a Ferko Fábry. V súťaži skupín dominoval tím "Avangers", v poradí druhí skončili "Mušketerieri", z tretieho miesta sa tešili "Baranie rohy" a zemiaková medaila sa ušla tímu "Hemendex". A napokon v súťaži o najpresnejšie loptičky v kategórií žien sa víťazkou stala Miroslava Bílková a v kategórií mužov sa z víťazstva tešil Miroslav Bielik (podobnosť mien je čisto náhodná :-).

Toto športovo-rekondičné sústreďenie zavŕšilo slávnostné vyhodnotenie našich výkonov a večerná opekačka, ktorá



urobila bodku za týmto mimoriadne vydareným pobytom a my sa už teraz tešíme na jeho budúcoročné repete.

Naše poďakovanie za ústretovú spoluprácu osobitne patrí týmto našim partnerom, sponzorom, priaznivcom a všetkým, ktorí sa podieľali na príprave a realizácii podujatia:

- Sociálno-prepravná služba Samaritán, n.o. z Martina – zabezpečenie prepravy športovcov boccie; naša vďaka patrí aj veľmi milému a ochotnému šoférovi z tejto prepravnej spoločnosti p. Boršošovi;
- Penzión Bystrík Čičmany, Reštaurácia Kaštieľ Čičmany – vytvorené podmienky na pobyt a športové aktivity účastníkov sústreďenia v boccii;
- Lubka Figurová – regeneračno-rekondičné služby (masáže);
- OMD v SR – ŠK OMD Boccian Bratislava – za poradenstvo, konzultácie, finančné i materiálne zabezpečenie podujatia;
- Veve /Veronika Melicherová/ – grafický dizajn plagátu;
- Monika Fridrichová – grafický dizajn diplomov;
- GEOstatik, a. s., Žilina, Stredoslovenská energetika, a. s., Žilina, SLS-TECHNACO, s.r.o., Žilina, IWCB – Medzinárodný klub žien v Bratislave – finančná a materiálna podpora podujatia;
- Daniela Figurová – darovanie cukrárskych výrobkov – ďakujeme za krásne marcipánové motýľiky, ktoré sú symbolom nášho združenia;
- Renátka Kaššovicová – ďakujeme za poskytnutie vecných darov do súťaží;

Túto aktivitu podporil Nadačný fond Kia Motors Slovakia v Nadácií Pontis v rámci zamestnaneckého grantového programu Región v pohybe. Ďakujeme!

MIROSLAVA BÍLKOVÁ, ÚČASTNÍČKA ŠPORTOVO-REKONDIČNÉHO SÚSTREĎENIA

Turnaj belasého motýľa 2013

Organizácia muskulárnych dystrofiikov v SR a Slovenský zväz telesne postihnutých športovcov zorganizovali 8. júna v telocvični bratislavskej SOŠ Na Pán-toch tretí ročník celoslovenského turnaja v hre boccia pod názvom Turnaj belasého motýľa.

Pretek slávnostne otvoril, dlhodobý sponzor bagiet na turnajoch, poslanec NR SR Alojz Hlina a na záver medailistov slávnostne dekorovala podpredsedníčka OMD v SR Mária Duračinská. Turnaja belasého motýľa sa zúčastnilo 47 slovenských boccistov zo šiestich slovenských klubov. Kvalita turnaja stúpila aj zásluhou účasti dvoch českých reprezentantov. Celkovo bolo na siedmych kurtoch odohratých 49 zápasov.

Výsledky:

BC 1: 1. Nagy Jakub (ŠK Altius Bratislava), 2. Čeřinová Kateřina (Sportovní klub Jedličkova ústavu Praha), 3. Baláži Lukáš (ŠK Altius), 4. Osvald Peter (ŠK OMD Boccian Bratislava)

BC 2: 1. Serbus František (Sportovní klub Jedličkova ústavu Praha) 2. Dančo Tomáš, 3. Novota Peter (obaja ŠK Altius), 4. Sotoniak Dušan (Klub OMD Manín Považská Bystrica – Dolný Kubín)



BC 3: 1. Burianek Adam (ŠK Altius),
2. Smolková Mária (Klub OMD Farfalletta Žilina),
3. Minárik Stanislav (Klub OMD Manín Považská Bystrica),
4. Fábry František (ŠK OMD Boccian Bratislava – Žikava)

BC 4: 1. Strehársky Martin (ŠK Altius),
2. Andrejčík Samuel (Victoria Banská Bystrica),
3. Rybarčák Martin (ŠK OMD Boccian),
4. Ďurkovič Róbert (ŠK Altius)



Podakovanie patrí:

- Slovenský zväz telesne postihnutých športovcov, Organizácia muskulárnych dystrofiíkov v SR
- Slovak pub, Biofarma Stupava,
- Cafe Luxor Bratislava,
- IBM Slovensko,
- DOUBLE P, spol. s r. o. ,
- DELL,
- Schuller Eh´klar,
- Senoble a.s., - Zvolenská mliekareň,
- AON Slovakia.
- SOŠ Na pántoch 9,
- Vínne pivnice Svätý Jur – Chowaniec – Krajčírovič.
- Hlavnému rozhodcovi Pavlovi Královi a ďalším rozhodcom: Stanislav Svinčiak, Katarína Hakačová, Veronika Šrameľová, Matej Kendera, Róbert Úporský, Martin Pagáč a Lukáš Herel.
- Hlavnej časomeračky Veronike Vašinovej a ďalším časomeračom: Martina Bošanská, Tomáš Samsely, Katarína Šanková, Andrea Šavarová, René Tkáč, Dana Szélllová (všetci šiesti z FTVŠ UK) a Diana Horníková.
- Za pomoc pri príprave turnaja patrí dobrovoľníkom z firmy AON Slovakia,

študentom FTVŠ UK pod vedením PhDr. Dagmar Nemček, Diane Horníkovej, Márii Lenártovej, Veronike Vašinovej a pracovníkom, členom a priateľom OeMDečka Jarmile Mišíkovej, Vojtechovi Lackovi, Martinovi Rybarčákovi, Milošovi Očenášovi a Veronike Melicherovej.

Boccista roka 2012

Súčasťou Turnaja belasého motýľa bolo aj vyhlásenie ceny Boccista roka 2012, ktorej šiesty ročník usporiadal časopis Ozvena, spravodaj Organizácie muskulárnych dystrofiíkov v SR. Ceny boli vyhlásené na základe dosiahnutých výsledkov v roku 2012.

Boccisti roka 2012:

BC 1: Jakub Nagy

BC 2: Róbert Mezík

BC 3: Adam Burianek

BC 4: Róbert Ďurkovič.



Majstrovstvá Európy 2013: zlato a bronz patrí Slovensku!

Na práve skončených Majstrovstvách Európy získali slovenskí reprezentanti historicky prvú zlatú medailu! Zaslúžil sa o ňu iba 16-ročný Samuel Andrejčík, rodák zo Sniny, klubovo patriaci pod ŠKTP Victoria Banská Bystrica. Hneď svoj prvý štart na ME pretavil do zlata. Výborný výsledok dosiahol aj náš tím a to v podobe bronzovej medaile. Zaslúžili sa o ňu títo štyria hráči: Jakub Nagy, Lukáš Baláži, Róbert Mezík a Tomáš Král. Pekný výsledok v kategórii BC 4 dosiahol aj náš skúsený reprezentant Róbert Ďurkovič, ktorý skončil na štvrtom mieste.

Niektorým našim hráčom sme položili zopár otázok. Všetky rozhovory si môžete prečítať na www.boccian.sk Čo bol pre Teba najväčší zážitok?

Róbert Mezík: „Stat na podiu a nechat si na krk zavesit medajlu :) a vidiet chalanov: Lukasa, Roba a Sama ako sa im dari v sutazi jednotlivcov. Ale asi najzazitok bol si vypocut v Portugalsku slovensku hymnu vdaka Samuelovi!“

Porovnaj tohtoročné ME s predošlými, prípadne z MS či OH

Tomáš Král: „Považujem tieto ME samozrejme za najúspešnejšie pre SR v jej histórii a aj svoje. Ale najväčší zážitok mám určite z OH v Londýne, to pre mňa ako športovca bol najväčší zážitok. Mal som tam možnosť vidieť aj iné športy a davy ľudí, ktorí vytvárali úžasnú atmosféru. Bolo to super.“



PREHLAD VÝSLEDKOV NAŠICH HRÁČOV NA ME 2013.

- Tímy BC1/BC2** (12. účastníkov),
3. miesto - SVK - Nagy, Baláži, Mezik, Král
- Páry BC4** (11. účastníkov),
8. miesto - SVK - Andrejčík, Strehársky, Ďurkovič
- BC1** (22. účastníkov),
7. miesto - Baláži, 13. miesto - Nagy
- BC2** (32. účastníkov),
9. miesto - Král, 20. miesto - Mezik
- BC4** (30. účastníkov),
1. miesto - Andrejčík, 4. miesto - Ďurkovič, 12. miesto - Strehársky



Rozhovor s majstrom Európy, Samuelom Andrejčíkom, členom OMD v SR

Kedy a ako si s bocciou začínal, kde trénuješ a kto je tvoj tréner.

V roku 2010 som bol v kúpeľoch Kováčova, kde som sa s bocciou prvýkrát stretol. Následne som sa dopočul o tábore "Hľadáme talenty", ktorý sa odohrával na chate Remata. Keďže sa mi tam s bocciou darilo, vedúci tábora ma pozval na stretnutie boccistov, ktoré sa v tú dobu konalo. Tak som sa dostal do klubu Victoria Žiar nad Hronom. Na Majstrovstvách Slovenska ma zaradili do kategórie BC4 a začal som sa boccii venovať aktívne. Môj prvý zápas, ktorý som odohral, bol na Mikulášskom turnaji v Žiari nad Hronom 2010. Trénujem v škole, kde aj študujem, mojím trénerom je otec. Veľmi mi však pomohol tréningový plán od trénera Martina Gabka.

Kam chodíš do školy, aký odbor, a čo po škole. Neuvažuješ o vysokej škole?
Chodím na Strednú priemyselnú školu v Snine, odbor technické lýceum,

zameranie na informatiku a ekonomiku. Samozrejme, o vysokej škole uvažujem.

Popis priebehu tvojich zápasov?

Zo skupiny sa mi síce podarilo postúpiť len s odretými ušami a následne v "pavúku" som mal ťažký zápas. Mojím súperom bol Stephen McGuire, nad ktorým som vyhral 3:2 a postúpil. Bol to pre mňa snád' najdôležitejší zápas, ktorý ma naštartoval do ďalších bojov. Další zápas bol s Pedrom Clarom, nad ktorým som vyhral v tie breaku (3:3). Postúpil som do semifinále, kde ma čakal Deszo Beres. Tu rozhodla prvá smena, v ktorej som Deszovi dal 5 bodov. Zápas skončil za stavu 5:3. Vo finále som sa stretol s grékom Christosom Kanavasom. V prvej a druhej smene som vyhral o bod. V tretej smene Christos dorovnal na 2:2. V poslednej štvrtej smene sa mi nepodarilo dobre zahájiť, no zrejme sa na nás oboch podpísala unava a stres, keďže ani Christos nehádzal veľmi dobre. Až poslednú loptu mi hodil pred jacka. Mne ostali 3 lopty na to, aby som dorazil svoju modrú, keďže bola od jacka vzdialená len necelý centimeter. Podarilo sa mi to hneď prvou loptou a posledné 2 lopty som odovzdal. Konečný stav bol 3:2 a tešil som sa z celkového víťazstva a titulu Majstra Európy. Samozrejme nič z toho by sa mi nepodarilo bez skvelej prípravy Pavla Krála, Martina Gabka, Daniela Hamšika a bez podpory chalanov. Ďakujem

Aké máš záľuby, kam máš namierené cez prázdniny?

Tak mojou najväčšou záľubou je samozrejme boccia. Cez prázdniny idem na

kúpeľnú liečbu do spomínanej Kováčovej a potom si spolu s rodičmi oddých-neme niekde pri vode.

Tvoj fanklub doteraz tvorila hlavne tvoja rodina, zmenilo sa niečo po portugalskom zlate?

Myslím, že naďalej môj fanklub bude tvoriť rodina a možno občas nejakí priatelia.

Súčasne s majstrovstvami prebiehala kampaň belasého motýľa. Čo pre teba znamená? Vieme, že aj tvoja škola sa zapojila.

Kampaň Belasý motýľ pre mňa znamená veľkú myšlienku ako pomôcť ľuďom, ktorí sú na tú pomoc odkázaní. Som rád, že aj naša škola so súhlasom riaditeľky školy a za ochoty mojich spolužiakov prispela k osвете tejto kampane.

Hľadáme nových hráčov na hru boccia!

Milí naši členovia, prípadne aj nečlenovia. Srdečne vás pozývame skúsiť si zahrať hru boccia. Môžete tak urobiť buď prostredníctvom našich klubov v Bratislave, či v Žiline, alebo aj priamo vo svojom bydlisku. Pre ďalšie informácie nás prosím kontaktujte. Všetko o hre boccia nájdete na našej webke www.boccian.sk.

SOCIÁLNA POMOC A PORADENSTVO

ŠTATÚT POMOCI Organizácie muskulárnych dystrofikov v SR z verejnej zbierky „Belasý motýl“

Nájdete ho na

<http://www.belasymotyl.sk/>

[pomohli-sme/statut-pomoci](http://www.belasymotyl.sk/pomohli-sme/statut-pomoci)

alebo vám ho zašleme

na vyžiadanie.

Zoznam nadácií a organizácií, ktoré prispievajú na kompenzačné pomôcky alebo poskytujú finančnú podporu

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.: správy 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.

■ DOBRÝ ANJEL, N.O.



Tento systém pomáha rodinám s nezaopatrenými deťmi, kde je niekto chorý na rakovinu alebo dieťa trpí na inú závažnú chorobu ako napr. svalovú dystrofiu typu Duchenne, spinálnu muskulárnu atrofiu 1. a 2. typu, detskú mozgovú obrnu, cystickú fibrózu, chronické zlyhanie obličiek alebo Downov syndróm a kde táto choroba dostala rodinu do finančnej tiesne. Posielajú pravidelný mesačný príspevok vo výške 90 – 100 €. Vyplácanie príspevku končí, ak v rodine už nie je nezaopatrené dieťa, ak rodina sama o to požiada, či pri úmrtí.

Viac informácií nájdete na www.dobryanjel.sk alebo sa ozvite priamo do OMD v SR.

■ KONTO NÁDEJE, ROZHLAS A TELEVÍZIA SLOVENSKA



Mýtna 1, 817 55 Bratislava
tel: 02/32 50 5111 (ústredňa)

Upozornenie: Zbierka bola ukončená dňa 30. 04. 2011. Nové žiadosti o príspevok nebude RTVS až do odvolania prijímať.

■ DETSKÝ FOND SR – KONTO BARIÉRY



Radničné nám. 1, 821 05 Bratislava
tel: 02/43 63 43 54, 02/43 42 26 34
e-mail: dfs@dfs.sk
www.dfsr.sk

■ NADÁCIA ŽELAJ SI



Záhradnícka 18,
900 28 Ivanka pri Dunaji
tel: 0907 841 453
e-mail: 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
www.mirosatan.sk

■ NADÁCIA PROVIDA

Strážna 11, 831 01 Bratislava
e-mail: info@pro-vida.sk
www.nadaciaprovida.sk

Peňažná pomoc organizáciám aj jednotlivcom. Pri podpore rodín s deťmi s viacnásobným postihnutím pravidelné mesačné dávky. Pri podpore aktivít hendikepovaných osôb ide o jednorazovú podporu. Pomoc začnú opäť poskytovať približne v apríli 2012.

■ NADÁCIA J&T



Dvořákovo nábrežie 10,
811 02 Bratislava
e-mail: nadaciajt@nadaciajt.sk
tel: 02/594 18 411
www.nadaciajt.sk

■ ASOCIÁCIA ORGANIZÁCIÍ ZDRAVOTNE POSTIHNUTÝCH OSÔB (AOZPO) – SLOVENSKO BEZ BARIÉR



Benediktiho 5, 811 05 Bratislava
Tel: 02/52 44 41 19
e-mail: aopoz@gmail.com
www.slovenskobezbarier.sk
www.aozpo.sk

■ NADÁCIA ORANGE



Prievozká 6/A, 821 09 Bratislava
e-mail: info@nadaciaorange.sk
www.nadaciaorange.sk

Ak potrebujete podporu pre seba alebo svojho dieťaťa, napríklad z dôvodu postihnutia, treba podať individuálnu žiadosť.

■ PORTÁL LUDIA LUĎOM



4People, n. o.
Borská 6, 841 04 Bratislava
Tel: 02/35 000 567
e-mail: info@ludialudom.sk
www.ludialudom.sk

Internetová stránka ludialudom.sk je projektom neziskovej organizácie 4people, n. o. Ide o prvý univerzálny on-line systém darčovstva na Slovensku bez poplatkov za sprostredkovanie a bez obmedzení množstva a zamerania zverejnených výziev. Organizácia muskulárnych dystrofikov v SR je zaregistrovaná na stránke ako overovateľ žiadostí.

■ NADÁCIA OTVORENÝCH OČÍ



Pribinova 25, 811 09 Bratislava
Tel: 02/20 90 48 88,
e-mail: info@otvoreneoci.sk
www.otvoreneoci.sk

■ EXIMBANKA SR



Grösslingova 1, 813 50 Bratislava
tel: 02/59 398 111
e-mail: informacie@eximbanka.sk

■ SLOVENSKÁ KATOLÍCKA CHARITA

www.caritas.sk

Jednorazovou pomocou podporujú aj jednotlivcov, avšak len vo výnimočných prípadoch hodných osobitného zreteľa. Treba predložiť písomnú žiadosť s vyjadrením miestneho farára a starostu obce.

NA VOLNÝ ČAS

FEJTÓN

Čo tým chcel básnik povedať?

Práve ma chytali slastné driemoty, keď tu som do sna začul niečo nehorázne. Naše najmladšie dieťa sa za odborného poradenstva svojej matky a mojej manželky pokúšalo na klavíri zahrať pesničku, ktorá ma vytrhla z nirvány a vyskočil som na rovné nohy. Srdce mi tlklo až kdesi v krku, na pokraji infarktu som zamieril do vedľajšej izby.

„Osvietený Dalajláma! Čo to tu hráte?“

„Akože čo? Nepočuješ? Kohútik jarabý. Myslím, že na prvýkrát našej Amálke stačí aj táto melódia. Viem, Adamko začínal so zložitejšími skladbami, ale...“

„Tu nejde o melódiu! Ale o tie hrozné, detskú dušu devastujúce slová!“

„Čo to táraš? Aké slová? Kohútik jarabý, nechod' do záhrady...“

„Mlč už! Nemôžem to počúvať! Ak si nectíš svoje duševné hodnoty, chráň aspoň to nevinné dieťa!“

„Netáraj, veď čo je na tých slovách poburujúce?“

„Nebud' naivná. Mali ste v škole rozbor básne? Nepochybujem o tom, tým prejde predsa každý žiak. Tak sa nad tým zamysli a prídeš na to, že slová piesne sú z morálneho hľadiska vrcholne nevhodné pre šesťročné dieťa.“

„A to už ako?“

„Dobre, tak schválne. Kohútik. Kto je kohútik? Pán medzi sliepkami, ale v našom poňatí sa tým rozumie človek, konkrétne muž, najmúdrejší jedinec všetkého tvorstva. Ďalej, ide do záhrady, tým sa myslí medzi kvety. A kto sú kvety?“

„Hádam čo sú kvety, kvet je predsa neživotného pôvodu, či nie?“

„Ale si len nechápavá! Všetky básne a piesne hovoria v inotajoch, nie sme predsa Krováci! My, ľudia, sa vyjadrujeme umeleckou formou, kapišto?“

„Čo už môže jednoduchý človek z lazov, ľudový tvorca tejto pesničky vedieť o inotajoch?“

„No, vidíš a ja ti vravím, že môže. Viac, ako si myslíš. Takže, kde sme to skončili? Amálka, choď do detskej izby, tieto slová patria iba dospelým. Tak, teda, ten kohútik ide medzi ľalie, tým sa myslia nevinné panny a čo tam urobí?“

„Poláme ju.“

„Čerta rohatého! Poškvrní ju, presne takto to autor myslel. Teraz iste chápeš, prečo som poslal Amálku preč. Nuž a ďalej je text ešte horší. Polámeš ľaliu, potom ťa zabijú. Veď to je priam hororové vybavovanie účtov. Určite pôjde o mafiu a možno aj o niečo horšie.“

„Mafiu? Odkiaľ to môžeš vedieť?“

„Odkiaľ? Spievaj ďalej. A keď ťa zabijú, tak ťa pochovajú, do takej záhrady, kde páni sedajú. A máme to! Páni, tým myslí pánsku jazdu. Mafiánky sú zriedkavé, to ti nemusím vysvetľovať, takže pôjde o vrcholne neserióznou spoločnosť mimo zákona, ktovie, možno sú to dokonca samotní poslanci. A to iste detské ego nemusí vedieť, že podaktorí členovia zákonodárneho zboru, ktorí dokonca prisahali na ústavu, sú krivoprísahníci. Tak, moja milá, znásilňovanie, zabíjanie, to nie je pre malé deti. Preto ťa snažne prosím, uchráň od toho našu dedičku.“

„No, dobre, ale čo máme teda hrať?“

„Čo? No, čo ja viem, žuvačka za uchom, medzierka medzi zubami, sedíš tu nasucho...“

„To nemyslíš vážne! Veď je to barová pesnička.“

„Nie, nie, bar sa tam nikde nespomína. Ide o číru nevinnosť, žuvačku predsa žujú už i dvojročné deti a že ju má za uchom, to je vysokopozitívna skutočnosť. Vieš ty, moja milá, aké problémy majú upratovacie čaty so žuvačkami? A tu sa priam nabáda, že nech si deti radšej polepia vrkoče, ako by mali ničť dlažbu a podlahy.“

„Medzierka má tiež nejaký inotaj?“

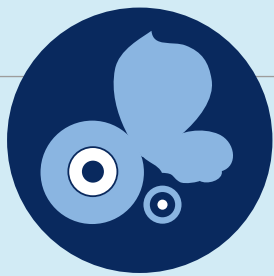
„Samozrejme, že má. Je jasné, že ide o šesťročné dieťa. To si nepochopila?“

„Vôbec nerozumiem.“

„Ale, veď je to nad slnko jasné, že ide o malého školáka, ktorému padajú zuby a tí predsa do baru nechodia. Nuž a zároveň je jednoznačný, sedí nasucho a to je veľmi dôležité, je to boj proti alkoholu.“

„Ja v tom ten boj nevidím, skôr naopak.“

„Drahá, myslím, že je to s tebou vážnejšie,



Kampaň Belasý motýľ

Deň ľudí so svalovou dystrofiou
na nám. SNP v Bratislave

14. jún 2013

foto: Veve



Koncert belasého motýľa

18. jún 2013
Nám. Slobody
Bratislava
foto: Carlos, Veve





*Koncert
belasého
motýla*

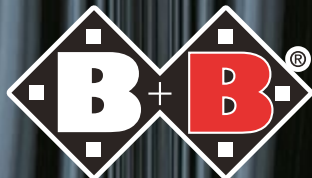
18. jún 2013
Nám. Slobody
Bratislava
foto: Carlos, Veve

REVO-MAT, s.r.o. *Váš partner*

Dovoz a servis zdravotníckych pomôcok
M.R.Štefánika 4
916 01 Stará Turá

tel.: 033 778 0543
032 776 2949
mob.: 0918 819 168

REVO-MAT, s.r.o.



www.revomat.wordpress.com

NA UŠETKY NAMI DOVÁŽANÉ A DODÁVANÉ POMÔCKY POSKYTUJEME
ZÁRUČNÝ A POZÁRUČNÝ SERVIS!
SME ZMLUVNÝM PARTNEROM ZDRAVOTNÝCH POISŤOVNÍ.

SERVIS INVO - MEYRA®
ORTOPEDIA

Vozík odľahčený Format, model 3940



kód L88010

Plne hrađený ZP

- Mechanický vozík skladací
- Vhodný na posúvanie doprovodnou osobou ale aj samotným užívateľom
- Pre domáce použitie a do stacionárov
- Pre geriatrických pacientov a pacientov s reumou
- Predná výška sedu 51 cm, zadná výška sedu 49 cm
- Šírka sedu: 38, 40, 43, 46, 48, 51 cm
- Celková šírka vozíka – šírka sedu + 18 cm
- Opierka chrbta s pásmi na suchý zips pre nastavenie tuhosti



- Bočnice odnímateľné, odklopne, otočné
- Stupačka delená, odklopná
- Všetky kolesá plné (bezdefektové)
- Zadné kolesá rýchloupínacie
- Nosnosť 130 kg, váha 17,5 kg

**v základnej výbave možnosť výberu
obručí - pogumované obruče alebo
obruče s výstupkami**

Majerská 16, 974 01 Banská Bystrica
e-mail: info@servisinvo.sk, tel.: 048/4143288
www.servisinvo.sk



STELLATOUR - JOZEF HANKÓCY
 Družstevná 690/116, 916 01 Stará Turá
 tel.: 0917 301 176, 032 776 23 46
 e-mail: hankocy@gmail.com

STELLATOUR - " vaša hviezda na ceste k mobilite "

STELLATOUR - dovoz, opravy a úpravy zdravotníckych pomôcok belgického výrobcu VERMEIREN. Spoločnosť VERMEIREN bola založená v roku 1957 a dnes patrí medzi svetových lídrov na trhu zdravotníckych pomôcok. Sme radi že aj Vám môžeme priniesť poctivú európsku kvalitu, elegantný dizajn a prijateľné ceny.



viac sa dozviete na:
www.vermeiren.com
www.vermeiren.pl
www.zdravotnickepomocky.com

**V prípade akýchkoľvek otázok nás neváhajte kontaktovať telefonicky alebo nás navštívte na prevádzkach Výdajne zdravotníckych pomôcok ZDRAV-TECH s.r.o.
 e-mail: zdrav-tech@post.sk**



Prevádzka 1:
 Dolný Súš č.: 2491,
 916 01 STARÁ TURÁ,
 tel.: 032 776 23 46
 mob.: 0907199341
 mob.: 0917301176

Prevádzka 2:
 merné miesto SENICA:
 Polyfunkčný súbor,
 Hviezdoslavova 2556/63,
 905 01 Senica
 mob.: 0901711007

Prevádzka 3:
 merné miesto
 BRATISLAVA:
 Trenčianska 53
 821 09 Bratislava
 mob.: 0918668805

Pokiaľ máte problém s bariérami v oblasti hygieny alebo transportu v mieste Vášho domova ako sú schody, kúpeľňa, WC atď., kontaktuje nás a náš odborník pre bezbariérovosť Vám rád pomôže vyriešiť Váš problém či už schodolezom, plošinou, výtahom, zdvíhacom alebo iným zariadením. STELLATOUR dodáva a montuje bezbariérové zariadenia renomovaných Rakúskych a Nemeckých výrobcov.



ottobock.



Ventus je nový prírastok do rodiny mechanických vozíkov Ottobock



Ventus je nový model aktívneho mechanického vozíka s pevným rámom. Spoločnosť Ottobock ho predstavila na výstave RehaCare 2012 v Nemecku.



Otto Bock Slovakia s.r.o.
 Röntgenova 26, 851 01 Bratislava 5
 T +421 2 32 78 20 70 · info@ottobock.sk
www.ottobock.sk

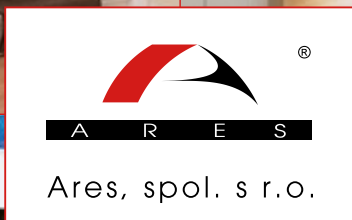
PREKONAJME SPOLU BARIÉRY



Stoličkový výtah



Stropný zdvihák GH3



Šikmá schodisková plošina



Schodolez

Bezplatné t. č.: 0800 14 19 11

- ✓ **Riešenia pre všetky typy architektonických bariér**
- ✓ **Bezplatný návrh a konzultácia u klienta**

- ✓ **Bezplatné právne poradenstvo**
- ✓ **Záručný a pozáručný servis**



Zvislá plošina s kolmým zdvihom

Možnosť získať príspevok 95 % z ceny zariadenia



Stropný zdvihák GH1

www.ares.sk

ARES spol. s r.o., Banšelova 4, 821 04 Bratislava, SR

Tel.: +421 2 4341 4664, +421 2 4820 4511, Fax: +421 2 4820 4528, e-mail: ares@ares.sk