

ROČNÍK XXII. 4/2013

ISSN 1335 – 2490

# ozvena

spravodajca organizácie muskulárných dystrofikov v SR

## výročia 45



## 20



# Rátajte s nami!

Využite šancu darovať 2%  
zo zaplatenej dane!  
Aj vaše percentá pomôžu  
Organizácii muskulárnych  
dystrofikov v SR  
znásobiť svoju pomoc  
pre deti a dospelých  
so svalovou dystrofiou.  
Ďakujeme!



## +2%

## +2% +2%





**= 100 %  
našich  
aktivít**





názov: **Organizácia muskulárnych dystrofikov v SR**  
forma: **občianske združenie**  
sídlo: **Vrútocká 8**  
**821 04 Bratislava**  
IČO: **00 624 802**

[www.omdvsr.sk](http://www.omdvsr.sk)  
**ďakujeme!**





# ozvena

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



Organizácia  
muskulárnych  
dystrofikov  
v SR

Čestná predsedníčka: Anna Šišková  
Výkonný výbor OMDv SR:  
predsedníčka: Mgr. Andrea Madunová  
podpredsedníčka: Mgr. Mária Duračinská  
členovia VV: Mgr. Tibor Kőböl,  
Jozef Blažek, Mgr. Alena Hradňanská,  
Zdeněk Havierník, Bc. Miroslav Bielak  
Revízná komisia OMD v SR:  
predsedníčka: Simona Ďuriačová  
členovia: Margita Granecová,  
Mgr. Anna Pivková  
ekonómka: Luboslava Janečková

Ozvenu vydáva:  
Organizácia muskulárnych dystrofikov v SR  
Ozvenu zostavili:  
Mgr. Mária Duračinská, Jozef Blažek  
Grafická úprava: Veronika Melicherová  
Poštová adresa redakcie  
je totožná s adresou OMD v SR  
e-mail: ozvena@omdvsr.sk

Tlač: Kníhtlač 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

- 4 AKTUALITY**  
5 HOWARD GOSPEL CHOIR pre ľudí so svalovou dystrofiou  
7 Výsledky volieb do Výkonného výboru a Revíznej komisie
- 9 TÉMA**  
9 Zriedkavé choroby na rôznych podujatiach
- 11 VÝSKUM A STAROSTLIVOSŤ**  
11 Enterálna výživa (odborný článok)
- 14 Z WEBKY WWW.OMDVS.R.SK**
- 14 Z NAŠEJ ČINNOSTI**  
14 Rezignácia na post vo Výkonnom výbore EAMDA  
15 „Skóruj a pomáhaj! Tsunami score and help!“  
16 Celoslovenské stretnutie členov OMD v SR  
20 Výťažok z tomboly venovali dystrofici starej mame a jej dvom vnúčatám!  
22 Vianočná kapustnica OMD
- 26 NAŠA OSOBNOSŤ**  
26 Stefano Borghonovo: „Zrodený ako útočník.“
- 28 O NAŠICH ČLENOCH**  
28 DystroRozhovor so súrodencami Lackovcami  
31 Rodičia rodičom: rodina Klabníkovcov  
32 Spoločenská rubrika
- 33 BEZ BARIÉR**
- 36 ŠPORTOVÉ OKIENKO**
- 43 NA VOLNÝ ČAS**  
43 Vedomostný kvíz o Slovensku  
45 Oblíbené recepty OeMĎákov  
45 Dystrolotéria

## I - XIX PRÍLOHA:

**Pripomíname si významné výročia založenia organizácie dystrofikov 1968 - 2013 / 1993 - 2013**  
Bilancujeme... Andrea Madunová, predsedníčka  
História organizácie na časovej osi  
Tí najdôležitejší  
Výber z kroník a bulletinov

## OZVENA č.1/2014

Ďalšie číslo časopisu vyjde v marci 2014.

## PF 2014

Organizácia muskulárnych dystrofikov v SR žela láskyplný nový rok 2014.

## Páči sa vám Ozvena?

Páči sa vám naša Ozvena, nie ste náš člen a chcete ju odoberať? Kontaktujte nás!



## Dajme si rande na Facebooku!

Komentujte, zdieľajte, lajkujte - budme v ešte užšom kontakte. Novinky, akcie a veľa zaujímavých informácií nájdete na našom profile OMD v SR.





## Z kalendára 2014

**15. február 2014**

Deň zriedkavých chorôb  
v parlamente SR

**do 31. marca 2014**

je potrebné uhradiť

**členský  
poplatok**

v OMD v SR na rok 2014.

**1. máj 2014**

Boccia TURNAJ  
BELASÉHO MOTÝĽA  
Výstava kompenzačných pomôcok  
Bratislava

**30. máj 2014**

Verejná zbierka BELASÝ MOTÝĽ-  
Deň ľudí so svalovou dystrofiou  
14. ročník

**28. február 2014**

Medzinárodný deň  
zriedkavých chorôb

**30. apríl 2014**

Posledný termín pre zamestnancov  
na podanie "Vyhlásenia  
o poukázaní 2% z dane".

**2%**  
**Rátajte  
s nami**

**5. jún 2014**

KONCERT BELASÉHO MOTÝĽA  
Hlavné nám., Bratislava  
10. ročník

## AKTUALITY

## ČLENSKÉ na rok 2014 uhradte čo najskôr

Členský poplatok v OMD v SR ostáva nezmenený, vo výške 10 eur.

Je potrebné uhradiť ho do 31. marca

2014. V tomto čísle Ozveny nájdete vloženú poukážku na zaplatenie členského.

## DIÁR 2014 – Kúp diár, podporíš dystrofikov

Lahký, pekný a praktický diár na rok 2014 s rozmermi 9 x 15 cm pre každého. **Cena za jeden diár je 6 € vrátane poštovného.** Diár obsahuje týždenný



kalendár, záložky s mesačným kalendárom, pracovný kalendár, mená, sviatky, zoznam voľných dní v susedných štátoch, priestor na poznámky.

Jeho kúpou podporíte činnosť a aktivity nášho združenia. Vaše objednávky čakáme na [omd@omdvrs.sk](mailto:omd@omdvrs.sk).





## Nástenný kalendár 2014 na podporu športovcov na vozíku

Kalendár s hráčmi boccie vo forme plagátu si môžete zakúpiť za symbolické 2 eurá. V prípade záujmu objednávajte na [klubboccian@omdvsvr.sk](mailto:klubboccian@omdvsvr.sk)

### Termíny do DystroCentra

Aj v roku 2014 pokračujeme v bezplatných konzultáciách s našou fyzioterapeutkou na hodinové konzultácie.

**14.02. / 28.02.**

v časoch: **14.30 – 15.30**

**15.30 – 16.30**

**16.30 – 17.30**

Objednávajte sa na kontaktoch centrály OMD v SR.

## Zapojili sme sa do významného medzinárodného projektu

S názvom Care-NMD, ktorého cieľom je zlepšiť kvalitu starostlivosti o deti a dospelých s Duchennovou svalovou dystrofiou, zmenšiť rozdiely v prístupnosti k liečbe v krajinách Európy. Organizácia muskulárnych dystrofikov v SR bude zapojená do projektu prostredníctvom rozposielania dotazníka vybraným členom. Dotazník bude členom – rodinám, kde žije chlapec s DMD, rozposlaný do

konca januára 2014. Informácie získané z dotazníka sú pre našu organizáciu aj projekt veľmi dôležité, získané údaje môžeme použiť ako argumenty pri obhajobe potrieb dystrofikov. Prosíme preto oslovené rodiny o spoluprácu a nájdienie si času na vyplnenie dotazníka. Samotný dotazník je anonymný.

DUR

## Vianočné charitatívne koncerty HOWARD GOSPEL CHOIR pre ľudí so svalovou dystrofiou

Už po tretíkrát sa uskutočnil charitatívny vianočný koncert, kde dobrovoľné vstupné bolo určené na podporu Organizácie muskulárnych dystrofikov v SR. Je to pre nás veľká pocta! Všetkým zúčastneným patrí naše úprimné poďakovanie.

Pri zrode tejto tradície stála konateľka firmy Thuasne SK Soňa Rerková a operný spevák Marián Pavlovič. Tento rok sa uskutočnili koncerty až dva, popri tradičnom koncerte v rímsko-katolíckom kostole v Novom Meste nad Váhom sa o deň neskôr, 16. 12., uskutočnil druhý v Dóme sv. Martina v Bratislave.

Na oboch vystúpil svetoznámy gospelový zbor Howard Gospel Choir. Úžasný umelecký zážitok v historických katedrálach účastníci mohli precítiť hlavne vďaka organizátorovi Mariánovi Pavlovičovi



a agentúram La Strada s. r. o. a Cantabile, o. z.

O pár dní neskôr nás návštevou v centrále poctil Marián Pavlovič. Napriek tomu, že sme sa videli mimo koncertu prvý raz, porozprávali sme sa s ním ako so starým priateľom. Pri kávičke a predvianočných koláčikoch sme prebrali organizovanie koncertov, poslanie a činnosti našej organizácie, ale aj jeho zaujímavú profesiu operného speváka a bežný život vôbec. Deväťdesiat minút ubehlo ako voda. Odovzdal nám výťažok

z bratislavského koncertu, ktorý bol po doplnení jeho dvadsiatimi eurami presných 1.000 €! Mimochodom, z koncertu v Novom Meste nad Váhom išla na náš účet polovica, to jest 650 €. Druhá polovica bola venovaná miestnej špeciálnej základnej škole. Ešte raz veľká vďaka za pomoc a tešíme sa na ďalšiu spoluprácu!

Ešte pranie Mariána Pavloviča nášmu – vášmu OMD-čku: „*Želám všetkým členom združenia požehnané Vianoce a v Novom roku im želim, aby boli vždy obklopení*





*vníímavými, láskyplnými a chápacími ľuďmi, aby mali veľa dôvodov na radosť, úsmev. Želám tiež veľa trpezlivosti, aby v týchto krásnych priestoroch mohli ešte veľmi, veľmi dlho fungovať a pomáhať svojim členom.“*

---

#### **PREDSTAVUJEME HOWARD GOSPEL CHOIR**

---

Zbor bol založený v roku 1968 Melanie Russelovou (Lee) a Rosalind Thompkinsovou (Lynch) a stal sa prvým univerzitným zborom svojho druhu v USA. V zборе spievajú súčasní študenti Howardskej univerzity, prípadne jej bývalí absolventi. Vo svojom repertoári majú tradičný gospel, cirkevné hymnusy, černošské spirituály, ale aj klasicky aranžované chorály. Zbor je výnimočný svojim osobitým zvukom a hudobným výrazom. Je držiteľom mnohých významných ocenení. Za 40 rokov svojej existencie si zbor vybudoval vysoký umelecký štandard a účinkoval pri mnohých dôležitých podujatiach. V roku 2009 spieval pri inaugurácii prezidenta Baracka Obamu v Bielom dome, spolupracuje so známymi osobnosťami, ako Stevie Wonder, reverend James Cleveland, Patti LaBelle,

The Clark Sisters, až po Mary Mary, ktorá je momentálne najpredávanejšou umelkyňou vydavateľstva Columbia records. Na Slovensku vystúpil po prvý raz v roku 2007, keď spolu s operným spevákom Mariánom Pavlovičom absolvoval 10-dňové turné po Slovensku. Odvtedy vystúpili aj vo Švédsku, Dánsku, minulý rok v Čiernej hore, koncerty na Slovensku boli tiež súčasťou európskeho turné. Napriek všetkým dosiahnutým úspechom je hlavnou náplňou tohto výnimočného telesa prostredníctvom hudby a piesní šíriť evanjelium.

ZDROJ: PROMO MATERIÁLY

## **Výsledky volieb do Výkonného výboru a Revíznej komisie**

Z dôvodu ťažkého telesného postihnutia členov Organizácie muskulárnych dystrofikov v SR v počte 464 členov, prebiehajú voľby písomne – spôsobom per rollam. Každý člen dostal poštou: vysvetľovací list k voľbám, kandidátnu listinu, hlasovací lístok a obálku označenú

heslom Volby 2013. Termín, do ktorého mali členovia posielat hlasovacie lístky bol určený na 4. október 2013.

Do volieb bolo doručených 152 obálok, ktoré za prítomnosti notárky otvárali Lucia Mrkvicová, Tibor Köböl a Miloš Očenáš. Diktovali počet pridelených hlasov kandidátov Andrei Madunovej. Platných hlasovacích lístkov bolo 139 a neplatných 13.

Výsledky volieb do Výkonného výboru OMD v SR a Revíznej komisie OMD v SR boli zapísané v notárskej zápisnici č. N939/2013, NZ 35067/2013, NCRIs 35730/2013 spísanej JUDr. Katarínou Žiakovou, notárkou, so sídlom v Bratislave.

**Podľa tejto zápisnice boli na obdobie štyroch rokov 2013 - 2017:**

● **do Výkonného výboru OMD v SR zvolení:**

1. Bc. Miroslav Bielak, Tvrdošín, 95 hlasov
2. Jozef Blažek, Bratislava, 134 hlasov
3. Mgr. Mária Duračinská, Ivanka pri Dunaji, 118 hlasov
4. Zdeněk Havierník, Nové Mesto nad Váhom, 95 hlasov
5. Mgr. Alena Hradňanská, Bratislava, 115 hlasov
6. Mgr. Tibor Köböl, Bratislava, 131 hlasov
7. Mgr. Andrea Madunová, Bratislava, 139 hlasov

● **do Revíznej komisie OMD v SR boli zvolení:**

1. Simona Ďuriačová, Bratislava, 128 hlasov

2. Margita Granecová, Bratislava, 98 hlasov

3. Ing. Anna Pivková, Alžbetin Dvor, 110 hlasov

Volby predsedu a podpredsedu Výkonného výboru a predsedu Revíznej komisie sa konali na prvej schôdzi no-vo zvolených členov VV a RK, ktorá sa uskutočnila 17. 11. 2013 v Bratislave, na tieto posty boli zvolené:

**Predsedníčka: Mgr. Andrea Madunová**

**Podpredsedníčka:**

**Mgr. Mária Duračinská**

Do funkcie predsedníčky Revíznej komisie OMD v SR bola zvolená: **Simona Ďuriačová**. Členovia VV volili aj tajomníka organizácie, túto administratívnu funkciu opätovne zastáva: **Jozef Blažek**. O výsledkoch volieb bolo informované Ministerstvo vnútra SR.

## Podakovanie

V mene všetkých členov Výkonného výboru a Revíznej komisie si dovoľujeme poďakovať Vám, členom organizácie, ktorí ste sa aktívne zúčastnili volieb a vyjadrili ste nimi svoj hlas, svoj názor, ďakujeme za vyslovenie dôvery.

Na tomto mieste predovšetkým vyslovujeme úprimné poďakovanie členom Výkonného výboru a Revíznej komisie, ktorí pracovali v prospech organizácie bez nároku na honorár počas minulého volebného obdobia, a to Mgr. Marcelu Kondelovej z Košíc, MUDr. Andrejovi Vranovskému z Bratislavy a Ing. Vladimírovi Hronovi z Bratislavy. Ďakujeme Vám a želáme veľa zdravia a spokojnosti.

OMD V SR



## TÉMA

# Zriedkavé choroby na rôznych podujatiach

28.2.2014

MEDZINÁRODNÝ DEŇ

ZRIEDKAVÝCH CHORÔB

Motto: „SPOLOČNÝMI SILAMI

ZA LEPŠIU STAROSTLIVOSŤ.“

- *Svalové dytrofie, spinálne svalové atrofie a ďalšie nervovosvalové ochorenia patria medzi zriedkavé choroby, čo znamená, že ich výskyt v populácii je nízky, vzácny.*

## ZRIEDKAVÉ CHOROBY V PARLAMENTE

Pri príležitosti Dňa zriedkavých chorôb 2014 sa 15. 2. 2014 bude konať podujatie spojené s osvetou o zriedkavých chorobách na pôde slovenského parlamentu. Podujatie v Národnej rade SR organizačne zabezpečuje Slovenská aliancia zriedkavých chorôb. Hlavným cieľom podujatia je okrem zvyšovania povedomia zapracovať pojem zriedkavé choroby do legislatívy, konkrétne do zdravotníckych zákonov o liekoch a zdravotnej starostlivosti a sociálnych zákonov. Druhým hlavným cieľom je dosiahnuť vyčlenenie finančných prostriedkov, aby sa mohol Národný plán o starostlivosti o pacientov so zriedkavými chorobami reálne uplatňovať a zavádzať do praxe.

## STRETNUTIE ALIANCIE ZRIEDKAVÝCH CHORÔB ZA NAŠEJ ÚČASTI

Reštaurácia v bratislavskom Horskom parku bola 23. novembra 2013 dejiskom pracovného stretnutia Slovenskej aliancie zriedkavých chorôb (SAZCH). Boli na ňom predstavené nové členské organizácie, zhodnotili sa výsledky októbrového zasadnutia medzirezortnej skupiny pre zriedkavé choroby na Ministerstva zdravotníctva SR, ktorej úlohou je vypracovanie Národného plánu pre zriedkavé choroby (ZCH).

Hlavnou témou boli návrhy na tematické spracovanie Dňa ZCH, ktorý sa v roku 2014 zrealizuje v parlamente SR. Navrhované podnety do finálnej podoby spracuje marketingová agentúra.

## Praktické skúsenosti v poskytovaní špeciálnych sociálnych služieb pre pacientov so zriedkavými chorobami

**Zverejňujeme abstrakt prednášky, ktorú autorky predniesli na podujatí pri príležitosti Dňa zriedkavých chorôb v roku 2013. Fórum odborníkov sa konalo 28. 2. 2013 v Austria Trend Hotel v Bratislave.**

Organizácia muskulárnych dystrofií v SR (OMD v SR) je jediná špecifická

organizácia na Slovensku, ktorá združuje deti a dospelých so svalovou dystrofiou a iným druhom nervovosvalového ochorenia (ďalej NSO) a ich rodiny. Členom s týmito zriedkavými chorobami poskytuje nielen ľudské zázemie, ale aj odbornú pomoc.

Organizácia vznikla ako samostatné občianske združenie v roku 1993. Kontinuálne poskytuje sociálne poradenstvo a ďalšie špecializované sociálne služby pre členov a klientov. V počiatkových rokoch vykonávala svoju verejnoprospešnú, neziskovú činnosť na dobrovoľníckom základe, dnes sa na jej aktivitách podieľa deväťčlenný profesionálny tím – siedmi zamestnanci s ťažkým zdravotným postihnutím (ďalej ŤZP) a dvaja pracovní asistenti. K tejto zmene mohlo prísť predovšetkým vďaka získaniu štatútu chráneného pracoviska v roku 2009.

V súlade s odporúčaniami EURORDIS organizácia zastrešuje špecializované sociálne služby pre pacientov so zriedkavými chorobami v 3 hlavných oblastiach: informačný servis (*information services and help line*), rekondičné aktivity (*therapeutic recreational programmes*) a odľahčovacie služby (*respite care services*). V rámci informačného servisu poskytuje v pracovné dni špecializované sociálne poradenstvo pre ľudí s ŤZP telefonicky, e-mailom, osobne alebo terénnou formou v domácnosti klienta. Organizácia tiež vydáva vlastný, kvalitný časopis *Ozvena*, ktorý štyrikrát do roka bezplatne distribuuje každému členovi až domov. Na jeho tvorbe sa podieľajú samotné osoby s NSO z pozície odborníkov aj pacientov. Pre mnohých členov je

to stále jediný zdroj informácií o ochorení a s tým súvisiacich problémoch.

Organizácia sa venuje rekondičným pobytom. Každoročne organizované aktivity zahŕňajú letné tábory pre deti aj dospelých s NSO a integračné celoslovenské stretnutie členov. Organizácia sa špeciálne zameriava na detské tábory pre chlapcov s Duchennovou svalovou dystrofiou a iným NSO, počas ktorých podporu poskytuje celej rodine.

Skupina odľahčovacích služieb zahŕňa poskytovanie sociálnej služby sprostredkovanie osobnej asistencie v Agentúre osobnej asistencie, ktorá bola založená pod hlavičkou OMD v SR. Zabezpečuje široký servis pre 180 užívateľov osobnej asistencie v Bratislavskom kraji, poradenstvom však pokrýva celé Slovensko. Organizácia sa dlhodobo snaží o zmenu legislatívy v niekoľkých pre ľudí s NSO zásadných otázkach.

Veľké rezervy má Slovensko v poskytovaní finančnej podpory na činnosť patientskych organizácií zo strany štátu, nakoľko dotačný systém pre ne nie je nastavený vôbec. Nástrojom na zmenu by mohol a mal byť práve národný plán starostlivosti o zriedkavé choroby, ktorého skutočná implementácia nastane bez podpory patientskych organizácií pôsobiacich v oblasti vzácnych ochorení. Národný plán by mal súčasne reflektovať na fakt, že v súčasnosti je liečených menej ako 10 % pacientov so zriedkavými chorobami. Pre ostatných pacientov, pre ktorých liek ešte vyvinutý nebol, je zatiaľ potrebnou zdravotnou starostlivosťou predpísanie zdravotníckych pomôcok, pričom štát by mal zvlášť zabezpečiť ich finančnú dostupnosť.

V roku 2012 bola organizácia prijatá za člena EURORDIS a Aliancie TREAT – NMD, ktorá spája pacientov, lekárov, vedcov a farmaceutické firmy na poli výskumu NSO.

MADUNOVÁ A., DURAČINSKÁ M.  
ORGANIZÁCIA MUSKULÁRNYCH DYSTROFIKOV  
V SR, SLOVENSKO

*Prednáška bola zverejnená v ACTA FACULTATIS PHARMACEUTICAE UNIVERSITATIS COMENIANAE, Supplementum VIII/2013 a jej celé znenie je možné stiahnuť z omdvsr.sk*

#### VÝSKUM A STAROSTLIVOSŤ

## Enterálna výživa

Malnutrícia/podvýživa je reálnou hrozbou pre pacienta s neuromuskulárnym ochorením (NMO). Príjem všetkých potrebných živín je veľmi dôležitý, kuchynská strava však často nedokáže pokryť nutričné nároky pacienta s NMO. V takomto prípade, jednu z možností pre pacienta predstavuje enterálna výživa (EV). EV je prechodom medzi výživou parenterálnou (aplikovaná infúziou) a prirodzenou. Na účely EV sa využívajú tzv. dietetické potraviny (DP), najčastejšie vo forme roztoku alebo vo forme prášku, ktorý sa na roztok upraví rozpustením v studenej alebo teplej vode.

EV sa podáva najčastejšie perorálne formou „sipping-u“ (pomalé popíjanie) alebo sondou (nazogastrická, nazojejunálna) alebo katétrom (pekutánná endoskopická gastrostómia – PEG alebo jejunostómia – PEJ) (Voleková, Šatník; 2007).

Diéty a na to určené DP možno rozdeliť do 2 veľkých skupín: štandardné a špeciálne.

### ŠTANDARDNÉ DIÉTY:

Obsahujú všetky živiny zastúpené v rôznom pomere, pričom môžu byť polymérne, oligomérne alebo elementárne. Smerom k elementárnym sa zvyšuje stupeň ich hydrolyzy (rozštiepenia na jednoduchšie stavebné jednotky, z ktorých sú zložené). Preto, čím sú viac hydrolyzované, tým menej sa vyžaduje správna funkcia tráviacej sústavy u pacienta (Katsilambros, 2010).

#### ■ Polymérne diéty

Proteíny nie sú rozštiepené (proteíny sóje, albumíny, a pod.). V niektorých DP preto môžu byť prítomné i alergizujúce pšeničné proteíny, ktorým by sa mali celiaci vyhýbať. Sacharidy sú vo forme polysacharidov (škrob); stretávame sa aj s dextrínom, ale aj jednoduchšími di- a monosacharidmi. Tukovú zložku predstavujú rastlinné oleje (olivový, slnečnicový, a pod.) alebo potom rýchlo hydrolyzovateľné triacylglyceroly s mastnými kyselinami so stredne dlhým reťazcom. Vďaka dĺžke reťazca nevyžadujú uvoľňovanie pankreatickej šťavy a žlče, sú hneď absorbované cez sliznicu tenkého čreva do krvného obehu (Trojan, 2003).

Vitamíny a minerály sú taktiež zastúpené. Príklad DP: Fresubin Original Drink® (Fresenius Kabi), Osmeral SN® (Humana).

Energetická hodnota 1ml roztoku predstavuje 1kcal. Pre pacientov, ktorí vzhľadom k svojmu zdravotnému stavu

vyžadujú viac energie, sa využívajú polymérne diéty s vysokým obsahom proteínov a energie, kde 1ml roztoku predstavuje 1,5kcal. Dané, koncentrovanejšie DP sú vhodné i v prípadoch, kedy je nežiaduci príjem veľkého objemu tekutín (pri 1kcal v 1ml je niekedy nevyhnutné prijať 2l roztoku/deň!). (Voleková, Šatník; 2007). Príklad DP: Nutridrink® (N.V. Nutricia), Ensure Plus® (Abbott), Fresubin Energy® (Fresenius Kabi); Fresubin 2,0 kcal/ml Drink® (Fresenius Kabi); Nutridrink Compact® (N.V. Nutricia).

Na účely dlhodobej terapie je vhodné využívať DP s pridaným množstvom vlákniny (Šatník, 2012). Príklad DP: Clinutren Fibre® (Nestlé); Fresubin Original Fibre® (Fresenius Kabi); Ensure Plus Fiber® (Abbott), Nutridrink Multifibre® (N.V. Nutricia), Fresubin Energy Fibre Drink® (Fresenius Kabi), Resource 2,0+ Fibre® (Nestlé).

### ■ Oligomérne diéty

Proteíny sú štiepené na oligopeptidy rôznej dĺžky, pričom dipeptidy [zložené z 2 aminokyselín (AMK)] a tripeptidy (zložené z 3 AMK) majú svoj vlastný prenášač na úrovni buniek čreva, preto je ich prechod do krvi cez sliznicu čreva efektívnejší. Tohto sa využíva najmä pri pacientoch s poruchami trávenia a/alebo poruchami vstrebávania živín z čreva do krvi (pankreatická nedostatočnosť, zápalové procesy) (Makola, 2005).

Keďže tieto DP obsahujú štiepené proteíny, môžu byť doporučené i pacientom s alergiou na mliečne proteíny. Sacharidy sú vo forme dextrínu alebo jednoduchších di- a monosacharidov. Tuky, ako v prípade polymérnej diéty.

Vitamíny a minerály sú taktiež zastúpené. Oligomérne diéty vzhľadom k finančne náročnejšej príprave majú vyššiu cenu ako polymérne (Makola, 2005) a vyznačujú sa nepríjemnou chuťou, čo vzhľadom ku dodržiavaniu terapie pacientom ich robí vhodnými najmä pre aplikáciu sondou. Príklad DP: Nutrison Advanced Peptisorb® (N.V. Nutricia), Peptamen Vanilla® (Nestlé).

### ■ Elementárne diéty

Elementárne diéty neobsahujú proteíny, iba jednotlivé AMK. AMK sú však nositeľmi náboja, viažu preto na seba viac molekúl vody. V dôsledku toho sa s nimi spája vyššie riziko vzniku hnačiek (Svačina, 2010). Tuky sú zastúpené najmä ako v prípade polymérnej diéty. Sacharidy zastúpené ako pri oligoméornej diéte; vitamíny, minerály taktiež.

Tieto DP sú vhodné pre pacientov s veľmi ťažkým poškodením tráviaceho traktu (Crohnova choroba, syndróm krátkeho čreva, potravinové alergie, a pod.). Rovnako ako oligomérne, sa vyznačujú vyššou cenou a horšou chuťou. Príklad DP: Elemental 028 Extra® (N.V. Nutricia).

## ŠPECIÁLNE DIÉTY

Svojím zložením zohľadňujú špecifické patologické stavy, akými sú napr. diabetes mellitus, respiračná, renálna insuficiencia, imunodeficientné stavy, a pod. (Katsilambros, 2010).

Niektoré DP sa môžu predpisovať pacientom pri chronických ochoreniach pľúc, ale i pri akútnych, vyžadujúcich umelú ventiláciu. V tomto prípade je malnutrícia zvlášť nebezpečná: je často príčinou redukcie svalov podieľajúcich



sa na dýchaní, čo spôsobuje problémy pri možnom odvykaní od ventilácie (Svačina et al., 2010).

Prijaté živiny sa v organizme za prítomnosti kyslíka metabolizujú, bunka získava energiu na svoju prácu, pričom vzniká oxid uhličitý (CO<sub>2</sub>) a voda. Množstvo produkovaného CO<sub>2</sub> je však rôzne pre jednotlivé živiny vzhľadom k spotrebovanému kyslíku. Respiračný koeficient (RQ) predstavuje pomer spotrebovaného kyslíka k vytvorenému CO<sub>2</sub>; RQ(tuky) = 0,7; RQ(proteíny) = 0,82; RQ(sacharidy) = 1,00 (Katsilambros, 2010). Teda platí, čím vyšší RQ, tým viac produkovaného CO<sub>2</sub>, tým vyššie nároky na pacientovo dýchanie. Preto je v rámci výživy ako zdroj energie vhodné využívať viac tuky a znížiť množstvo prijatých sacharidov (Skipper, 1998). Príklad DP: Pulmocare® (Abbott).

Pri chronickej obštrukčnej chorobe pľúc sa RQ živín rovnako zohľadňuje. Príklad DP: Respifor® (N. V. Nutricia).

U malnutričných ľudí sa často stretávame s tzv. podmienene esenciálnymi AMK (zdravý organizmus si ich vie vytvoriť sám, naopak podvyživený s produkciou ich dostatočného množstva má problémy). Týka sa to najmä AMK arginín a glutamín (Voet, Voet; 2008).

Vyše 40 štúdií preukázateľne dokázalo zníženie rizika vzniku infekcie i v operačných stavoch pri diéte s obsahom arginínu. Arginín napr. zvyšuje citlivosť T-lymfocytov, buniek imunitného systému. Nadbytok glutamínu zasa podporuje rast bielych krviniek a buniek črevnej sliznice, čím sa sliznica čreva stáva opäť plnohodnotnou bariérou pre

mikroorganizmy (organizmus sa teda stáva odolnejší voči pôvodcom rôznych infekcií). Treba však poukázať na kontra-indikáciu glutamínu pri celiakii (Šatník 2012).

Vybrané DP na imunomodulačnú diétu obsahujú o. i. zvýšené množstvo spomínaných AMK. Príklad DP: FortiCare® (Nutricia), Supportan® (Fresenius Kabi).

Pre imunomodulačné diéty slúžia i DP s hydroxymetylbutyrátom (HMB) a vyšším obsahom vitamínu D3. HMB pritom zasahuje do viacerých dejov v bunke, slúži bunke na syntézu cholesterolu de novo (toho poškodené svalové bunky nie sú schopné) (Fitschen et al., 2000).

Taktiež znižuje aktivitu enzýmov, ktoré sú zodpovedné za prirodzenú smrť buniek (ich aktivita je zvýšená najmä vtedy, keď malnutričia donúti organizmus nedostatok živín kompenzovať práve týmto mechanizmom). Príklad DP: Ensure Plus Advance® (Abbott).

DP si vie pacient zaobstaráť i sám bez predchádzajúcej návštevy lekára, pretože ich výdaj v lekárni nie je viazaný na lekárske predpis. Napriek tomu však nie je vhodné, aby si pacient/jeho rodina sám volil klinickú výživu bez odbornej konzultácie s lekárom, ktorý jediný vie posúdiť vhodnosť tej-danej DP vzhľadom k momentálnemu zdravotnému stavu jedinca. Navyše, uvedené DP sú zaradené do Zoznamu kategorizovaných DP (obdobne ako lieky alebo zdravotníckej pomôcky a ich príslušné zoznamy). Po predpísaní DP pacientovi lekárom (za splnenia príslušných indikačných a preskripčných obmedzení) sa na ich úhrade

preto potom môže podieľať i zdravotná poisťovňa.

MICHAELA KORČEKOVÁ  
FARMACEUTICKÁ FAKULTA, UNIVERZITA  
KOMENSKÉHO V BRATISLAVE

Článok je krátený. V plnom znení ho nájdete na [www.omdvsr.sk](http://www.omdvsr.sk)  
OMD v SR ďakuje autorke za odborný článok, na ktorom pre potreby organizácie pracovala bez nároku na honorár.

#### Z NAŠEJ WEBKY

■ Celý článok o výžive a hrozbe podvýživy u dystrofikov nájdete na [www.omdvsr.sk](http://www.omdvsr.sk) v menu **Nervovosvalové ochorenia/Starostlivosť a výskum/Starostlivosť**:

<http://www.omdvsr.sk/index.php/starostlivosť-a-vyskum/starostlivosť.html>

#### Z NAŠEJ ČINNOSTI

## Rezignácia na post vo Výkonnom výbore EAMDA

Organizácia muskulárnych dystrofikov v SR mala od roku 2006, prvýkrát odkedy (1993) je plnohodnotným členom európskej strešnej organizácie dystrofikov EAMDA, svoju zástupkyňu v jej riadiacom orgáne. Členkou Výkonného výboru bola podpredsedníčka Mária Duračinská. Post vykonávala po zvolení v roku 2006 počas Výročného valného zhromaždenia EAMDA v Bratislave a opätovne bola do Výkonného výboru zvolená v roku 2009 na zasadnutí EAMDA v Belehrade.

Z dôvodu nesúhlasu s postupmi pri prijímaní niektorých rozhodnutí v rámci EAMDA sa Mária Duračinská rozhodla



Foto: Organizácia muskulárnych dystrofikov v SR obnovila svoju každoročnú aktívnu účasť na podujatiach EAMDA od r. 2003. V tomto roku sa výročné stretnutie členských štátov EAMDA konalo na Malte. OMD v SR začala zastupovať Mgr. Mária Duračinská, štvrtá sprava. Prezident EAMDA Boris Šuštaršič, Slovinsko a generálny tajomník Tomislav Goll, Chorvátsko, druhý a tretí zľava.

rezignovať na post členky Výkonného výboru. Rezignácii predchádzalo jej písomné informovanie členov Výkonného výboru EAMDA o postupe, ktorý nie je v súlade so stanovami EAMDA. Nasledovalo osobné stretnutie s prezidentom EAMDA Borisom Šuštaršičom v Bratislave v apríli 2013, ktoré prehĺbilo názorové rozdiely na riešenie záležitostí v EAMDA. Táto okolnosť viedla k prijatiu nie ľahkého rozhodnutia a Mária Duračinská oficiálne rezignovala na svoju pozíciu vo Výkonnom výbore.

Počas svojho pôsobenia vo Výkonnom výbore EAMDA Mária Duračinská aktívne pristupovala k plneniu svojich povinností, prednášala o osobnej asistencii či činnosti OMD v SR a odstraňovaní bariér na ďalších konferenciách EAMDA (2009 Belehrad, 2010 Miláno), zorganizovala pracovné stretnutie členov Výkonného výboru EAMDA v Bratislave za účasti hostí z českej a maďarskej organizácie dystrofikov (máj 2011), bola kontaktnou osobou pre českých a maďarských kolegov pri príprave konferencií v Prahe a Budapešti (2011, 2012).

Organizácia muskulárnych dystrofikov v SR chce touto cestou vyjadriť poďakovanie Márii Duračinskej za prácu v prospech EAMDA aj dôstojnú reprezentáciu našej organizácie a Slovenska na medzinárodných podujatiach. Naša organizácia je naďalej otvorená spolupraci s EAMDA a v rámci svojich možností, hlavne finančných, ochotná zapojiť sa do jej aktivít.

OMD V SR

## Skóruj a pomáhaj! Tsunami Score and Help!

**Nadviazali sme inšpiratívnu spoluprácu so športovým klubom florbalu. Za každý gól, ktorý jeho hráči strelia počas zápasov v tohtoročnej sezóne, venuje klub 50 centov OeMDečku. Môže ísť aj o niekoľko stoviek gólov... Hargaška do toho! Ďakujeme.**

*„Je čas posunúť sa niekam ďalej. V našom športovom klube ŠK HARGAŠOVA ZÁHORSKÁ BYSTRICA si nemyslíme, že florbal, šport ktorému sa venujeme prioritne, má mať len športovú stránku. To, o čo sa môžeme so svojimi fanúšikmi podeliť, nemusí byť len radosť z hry,“* hovorí Juraj Hvozdič, prezident klubu.

Aj preto sa v ŠK HARGAŠOVA rozhodli na jar tohto roku nadviazať spoluprácu s Organizáciou muskulárnych dystrofikov v SR, celoslovenským občianskym združením združujúcim ľudí s rôznymi druhmi nervosvalových ochorení, ktoré spôsobujú odkázanosť na pohyb pomocou vozíkov, či na používanie dýchacích prístrojov. *„Títo ľudia sú pre nás inšpiráciou, ako sa nevzdávajú a neprestávajú na sebe pracovať,“* dopĺňa Juraj Hvozdič.

A keďže slová majú len taký význam, aký im dáme, môžu nielen niečo opisovať, ale aj upozorniť na veľa pozitívnych vecí, od tejto sezóny 2013/2014 pod názvom „Skóruj a pomáhaj! Tsunami score and help!“, **poukáže ŠK HARGAŠOVA na účet OMD v SR 50 centov za každý gól v súperovej sieti** v ligovej súťaži Slovenského zväzu florbalu.

## **TSUNAMI SCORE AND HELP**

Pri desiatkach zápasov pôjde o zaujímavú sumu. A časom možno neostane len pri finančnom príspevku. Aj naďalej bude ŠK HARGAŠOVA v spolupráci s OMD v SR, s Andreou Madunovou a Máriou Duračinskou, členkami Výkonného výboru organizácie, hľadať príležitosti ako prispieť florbalovou „troškou do mlyna“.

[www.floorball.org](http://www.floorball.org), [www.tibk.nu](http://www.tibk.nu),  
[www.szfb.sk](http://www.szfb.sk)

## **Celoslovenské stretnutie členov OMD v SR**

### **JESENNÉ ROZHOVORY V PIEŠŤANOCH**

Padajúce lístie a sychravejšie počasia znamenajú každý rok predzvesť niečoho, na čo sa tešíme dlhé mesiace. Akoby to bolo len včera, keď sme sa lúčili a prišli si všetko dobré. Rok opäť uletel ako voda a my sme sa znova stretli v piešťanskom hoteli Sĺňava na celoslovenskom stretnutí členov Organizácie muskulárnych dystrofikov v SR. Stretnutie sa uskutočnilo počas pekných jesenných dní od 17. – 20. októbra 2013.

Vo štvrtok podvečer 130 účastníkov nedečkavo zvieralo v rukách program stretnutia. Všetci sa tešili na najbližších pár dní strávených s príjemnými známymi a kamarátmi, s ktorými sa podelia o svoje radosti a starosti.







Každému po dlhej ceste dobre padla výdatná večera. Keď už boli brušá plné, mohli sme sa horlivo pustiť do večerného programu, ktorý sa niesol v znamení príhovoru predsedníčky OMD v SR Andrey Madunovej. Po milom privítaní sme sa od nej dozvedeli všetky praktické a organizačné informácie o pobyte. Predstavila nám tiež bilanciu aktivít OMD v SR v roku 2013 a potom sa už unavená väčšina z nás pobrala do svojich izieb nabráť energiu do ďalších dní. Doružova vyspatí sme piatkové ráno začali výstavou kompenzačných pomôcok.

Zdviháky, polohovacie postele, vozíky, schodolezy a iné pomôcky nám predstavili firmy EriLens, Servis invo, Otto Bock, Letmo SK, Stella tour – Jozef Hankócy, Ares, Thuasne SK, Velcon, Reha, Revo-Mat, Opel-Handycars a Newton. Firmy nám poskytli odborné poradenstvo spojené s predvádzaním pomôcok. Súčasne s výstavou prebiehalo sociálne poradenstvo s Alenou Hradňanskou a Tiborom Kőbölom.

Poobede sa začal tvorivý workshop o osobnej asistencii. Z praktickej prednášky sme sa dozvedeli všetko o osobnej





asistencii, o tom, ako funguje, čo prináša a na čo nemáme zabúdať. Všetky dobré rady sme dostali od špecializovaných poradcov OMD v SR – Andrey Madunovej a Aleny Hradňanskej.

Program pokračoval aj vo večerných hodinách. Zábava to však bola už z iného súdka. Na ľudovú nôtu nám prišla zahrať „živá“ kapela Ferkovci. Spievali i brnkali na svoje hudobné nástroje ostošest. Dokonca sa im podarilo roztancovať nejednu neposednú nôžku a rozkrútiť veľa koliesok. Dobrá zábava a tanečné kroky pokračovali aj počas diskotéky s Mircom a Jimmym. Dvorní DJ-ovia OMD v SR nenechajú nikoho chladným a výberom tých najlepších hitov prilákajú do svetla reflektorov mnoho parketových levov. Práve spomínaným parketovým levom sa v sobotu ráno vstávalo o čosi ťažšie. Nikto z nich si však nenechal ujsť zaujímavý program, ktorý začal hneď po raňajkách. Bocciový turnaj tímov bol súčasťou DystrOlympiády spolu so žolíkom, lúštením krížoviek, osemsmeroiek a sudoku. Účastníci si zmerali sily aj v žolíkovom a biliardovom turnaji.

Tí, ktorí majú šikovné prsty a kreatívne nápady sa mohli zúčastniť VAU – tvorivých aktivít. Neskôr sa konal „oemďácky blšák“ a predajná výstava výrobkov členov organizácie a, ako to už býva zvykom, stoly sa prehýbali pod množstvom nádherných umeleckých výtvorov. Sobotný večer začal divadelnou klasikou „Rómeo a Júlia“ v netradičnom prevedení vďaka divadelno-improvizačnému súboru „Kapor Na Scéne“ zo Žiliny.

Počas celého pobytu mali účastníci možnosť zachytiť udalosti svojim fotografickým očkom. Zameriavali sa

na tému osobnej asistencie. Výsledky tohto tzv. fotomaratónu boli vyhlásené spolu s výsledkami DystrOlympiády na záver sobotného večera. Úspešne sme ho zakončili tombolou, ktorej výťažok putoval na charitatívne účely, konkrétne na pomoc ľuďom v núdzi mimo členov organizácie. Rozlúčkový večer pokračoval až do skorého rána v úprimných rozhovoroch pri kofole či pivku.

V posledné nedeľné ráno sme sa posilnili raňajkami. Vystrojení batožinou, peknými cenami a skvelými zážitkami sme sa rozlúčili a vydali sa na dlhú cestu domov, ktorá čakala viacerých z nás. Lúčili sme sa preto, aby sme sa mohli opäť o rok zísť na ďalšom príjemnom stretnutí.

NATÁLIA TURČINOVÁ

Obr. dole: Z workshopu a diskusie na tému "Život s osobnou asistenciou a život bez nej"

### Stretnutie členov finančne podporili:

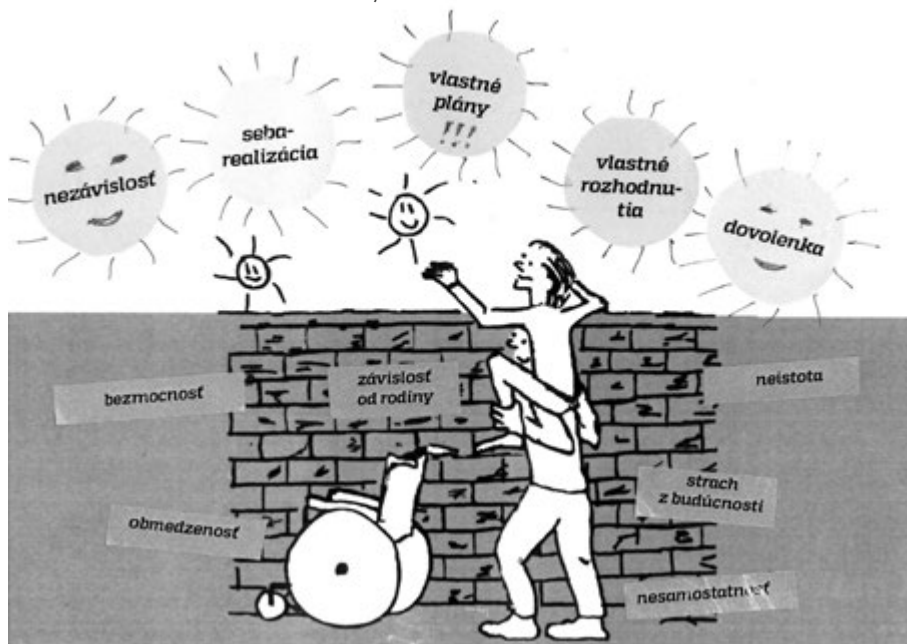
- Ministerstvo práce, sociálnych vecí a rodiny SR
- Slovenská katolícka charita,
- Respect Slovakia s. r. o.,
- Copy Office s. r. o.
- *Nepokryté náklady sme uhradili zo získaných 2% z daní fyzických a právnických osôb.*

### Bez nároku na honorár vystúpili:

- Kapor na scéne
- Ferkovci

### Cenami do súťaží DystrOlympiády prispeli firmy:

- Vínne pivnice Svätý jur, Krajčírovič – Chowaniec, s. r. o.,
- RBV, s. r. o.,
- Glamour Slovakia, a. s.,
- Henkel Slovensko, s. r. o.,
- Vydavateľstvo Slovart, a. s.,
- Café Luxor,
- TIMED, s. r. o.
- a členovia OMD v SR



## Výťažok z tomboly venovali dystrofici starej mame a jej dvom vnúčatám!

Ako sa už stalo pravidlom, výťažok z tomboly uskutočnenej na celoslovenskom stretnutí členov OMD v SR venujeme niekomu inému, buď združeniu alebo aj fyzickej osobe. Nebolo tomu inak ani tento rok. Opäť sme siahli po výzvach, ktoré sa nachádzali na on-line darcovskom portáli [www.ludialudom.sk](http://www.ludialudom.sk). Vybrali sme štyri príbehy, za ktoré mohli hlasovať účastníci nášho pobytu. Zvítal emotívny príbeh pani Emiliáne, ktorá sa stará o svoje dve vnúčatká napriek svojim veľmi ťažkým a vážnym zdravotným ťažkostiam a napriek slabej sociálnej situácii. Napriek tomuto všetkému im nahrádza matku aj otca a vytvára krásne rodinné prostredie, plné lásky a porozumenia. V tomto jej snažení ju podporuje aj jej syn, ktorý s nimi žije v spoločnej domácnosti.

Pani Milke, sme najskôr zatelefonovali, výťažok z tomboly vo výške 364,30 € sme jej poslali na účet, symbolický šek sme jej odovzdali osobne. Prišla nás totiž navštíviť až do Bratislavy a prekvapila nás krásnou a vynikajúcou tortou v tvare loga našej organizácie.

Pani Milka je napriek všetkému, čo ju postretlo veľmi pozitívny človek, žena plná lásky a energie, veľmi sme si porozumeli. Strávili sme v príjemnom rozhovore časť dňa a presvedčili sme sa, že dávať je naozaj krásny pocit. Ďakujeme všetkým, ktorí prispeli a odovzdávame pozdravy

a poďakovania od pani Milky a jej dvoch vnúčeníc.

MAD.

---

### AKO TO VIDÍ PANI MILKA? NAŠE STRETNUTIE OPÍSAVA

---

#### V BLOGU:

#### "OPĚŤ PRÍJEMNÝ TELEFONÁT"

---

Prečo „opäť“? Nuž preto, lebo v máji t.r. som o niečom podobnom písala v tomto článku <https://blog.ludialudom.sk/zdalo-sa-mi-ze-sa-mi-sniva/>

Poznáte to? Zavolá Vám pani a milým hlasom sa Vám prihovorí. Asi takto: Som Anička Mrkvíčková zo spoločnosti... a práve Vy vyhrávate od nás darček... Ďalej už to poznáte. Názov tej spoločnosti mi však nič nehovorí, preto hneď odpoviem, že nemám o „výhru“ záujem. Mohla by som telefón hneď zložiť, ale dívam sa na to aj z inej stránky. Tie dámy si tiež len robia svoju prácu. Musia z niečoho žiť. A preto telefonát nepreruším, a slušne sa ospravedlním, že tovar, ktorý som vyhrala, nepotrebujem. A pre nedostatok času ani nemienim organizovať doma žiadne akcie....

Zrejme ich „výhercovia“ ani nepustia k slovu a telefonát prerušia. Asi preto sa mi už stalo, že sa predstavili ako spoločnosť Orange. Asi to znie dôveryhodnejšie. Že prebieha taká a taká akcia ....A Vy ste vyhrali.... Po skončení telefonátu som zavolala do Orangeu (neviem, či som ten výraz správne napísala, my sme sa učili len ruštinu) a tam mi povedali, že o žiadnej takej akcii nevedia.

Asi pred 2 týždňami mi zavolala pani a milým hlasom sa mi predstavila. Jasné, že meno som si nezapamätala, neprikladala som tomu žiadny význam. No po chvíli som spozornela, keď som začula



slová: „som z organizácie muskulárnych dystrofikov...“ Vôbec neviem, čo mi prvé prebehlo myslou. Ale viem isto, že mi toho prebehlo v krátkom čase veľmi veľa. Pár dní pred týmto telefonátom som dostala zásielku vianočných pohľadníc z Nakladateľstva umelcov malujúcich ústami a nohami s priloženým šekom. Požadovanú sumu som zaplatila a tým som ich podporila.

Neviem, čo mi skôr zišlo na um. Či to, že sa niekto schováva za názov ich organizácie, alebo to, že aj táto organizácia sa chce pripomenúť a oslovuje ľudí so žiadosťou o pomoc. No po chvíli mi nabehla husia koža.

Určite som nepočula všetky jej slová. Lepšie povedané, počula, ale dostatočne nevnímala. Lebo dá sa všetko vnímať, keď Vám v hlave behá tisíc iných myšlienok? Ale ani jedna z tých možností, ktoré mi napadli, to nebola. Ani sa nikto cudzí nepredstavil v mene tej organizácie, ani peniaze nepýtali. Tá milá pani (Andrejka Madunová – predsedníčka OZ) pokračovala: „Rozhodli sme sa prispieť Vám a Vašej rodine výťažkom z tomboly na celoslovenskom stretnutí dystrofikov

v Piešťanoch. Zo 4 výziev z portálu Ľudia ľuďom, za ktoré sme hlasovali, Vaša dostala najviac hlasov. Možno sa pýtate, prečo nedáme našim členom. Ale aj nám pomáhajú cudzí ľudia, prečo by sme nepomohli aj my.“ Asi toľko.

To už moje myšlienky boli ukludnené a mohli sme sa dohodnúť na spôsobe i čase odovzdania daru. Dohodli sme sa na 20.11.2013. Netrvalo mi veľmi dlho, aby som sa rozhodla čo týmto dobrým ľuďom ako pozornosť priniesť. Jasný, že som si o ich organizácii niečo prečítala a po zistení, že v sídle organizácie majú aj chránenú dielňu s asi 10 pracovníkmi, upiekla som im tortu.

Bola som veľmi milo privítaná a pohostená. Rozprávali mi o svojej činnosti, radoostiach i starostiach. V ten deň sa chystali na oslavu polročného „výročia“ otvorenia chráneného pracoviska Café Luxor, na ktorú boli pozvaní. Pozvali aj mňa. S radosťou som pozvanie prijala. Aj kvôli tomu, že ako hosť bol na tejto akcii Milan Lasica. Moderovala Katarína Brychtová. No nechajte si ujsť takú príležitosť!



Ešte musím dodať, že okrem sumy z tomboly, som dostala peňažný dar v obálke od darcu, ktorý si prial ostať v anonymite.

Ďakujem Vám, dystrofici.

EMILIÁNA BEŇOVÁ  
[HTTP://BLOG.LUDIALUDOM.SK/](http://blog.ludialudom.sk/)  
 OPAT-PRIJEMNY-TELEFONAT/

## Vianočná kapustnica

OeMDácke poďakovanie dobrovoľníkom a podporovateľom Vianočná „OeMDácka“ kapustnica je naším symbolickým poďakovaním asistentom, dobrovoľníkom a priaznivcom, ktorí nášmu združeniu neustále pomáhajú.

Vážime si, že počas celého roka nám pomáhajú pri rôznych našich aktivitách, či už pri organizovaní kampane Belasého motýľa, Koncertu belasého motýľa, pri letných táboroch, pri športe boccia a šach, pri tvorivých aktivitách s názvom VAU alebo pomocných kancelárskych prácach v samotnej centrále.

Naše poďakovanie patrí aj našim sponzorom, donorom, partnerským združeniam a tiež inštitúciám, s ktorými prichádzame do styku či už pri financovaní nášho združenia alebo presadzovaní legislatívy v prospech ľudí so svalovou dystrofiou, či iným zdravotným postihnutím. Tradíciu koncoročnej vianočnej OeMDáckej kapustnice sme založili v decembri 2004. S pribúdajúcimi aktivitami a činnosťou sa zvyšovali aj nároky na priestory, kde by sa naša kapustnica mohla konať. Po úvodných rokoch na Banšelovej, sme sa na pár rokov presťahovali do telocvične Základnej školy na Vihorlatskej, aby sme zakotvili už po tretíkrát v krásnych priestoroch Vodárskeho múzea.

Tohtoročná kapustnica bola z kuchyne chýrneho kuchárskeho majstra Jaroslava Žideka. Jeho 40 litrov ešte podporili 20-timi litrami svojej kapustnice manželka Martina a Alojz Hlinovci, a tradične svoju vegetariánsku kapustnicu varila aj





naša Alenka Hradňanská. Koláče a pečivo nám dodala pekárňň Czucz zo Šamorína. Koláčmi tiež prispeli mnohí hostia a manželia Hlinovci, ktorí navyše zapožičali potrebný riad. Toto všetko bolo dodané sponzorsky, za čo preveľmi ďakujeme. Poukážkami v hodnote 100€ prispel tiež riaditeľ Jednota COOP Jozef Horečný.

Vďaka patriť aj ľudovej hudbe Ferkovci, ktorí našim hosťom zahrli do uška bez nároku na honorár. Svojimi krásnymi pesničkami prispeli k tomu, aby sa vyše 150 ľudí cítilo pohodovo a vianočne.

K uvoľnenej atmosfére prispelo aj víno značky Krajčirovič & Chowaniec od našich spriaznených Vínnych pivníc Sv. Jur s. r. o.

Poďakovanie patriť aj všetkým dobrovoľníkom, ktorí sa starali o obsluhu a celý chod našej akcie.

Samozrejme, nedalo sa nám pozvať všetkých, lebo aj kapacity Vodárenského múzea sú obmedzené. Snažili sme sa však všetkým ostatným ako poďakovanie poslať náš OMD-ácky diár na rok 2014, ktorým sme obdarovali aj našich

hostí. Veríme, že ich bude sprevádzať počas celého roka. Tak o rok priateľa!

JOB





## Kapustnica členov Klubu OMD Ondava

Ahojte OMD-áci v Bratislave, keďže pre nás, východniarov, je do Bratislavy na kapustnicu trochu ďaleko, tak sme sa my, členovia i rodinní príslušníci klubu Ondava, stretli v peknom bezbariérovom prostredí v Hlinnom na východniarskej kapustnici.

Celé to všetko, ako každý rok, zabezpečila a zorganizovala naša Vierka Maľudová a jej pomocníci Stano Vavrek a Maroš Klimčo. Musím povedať, že nám v tomto predvianočnom čase, keď ľudia majú k sebe o čosi bližšie, bolo spolu veľmi, veľmi dobre. Som veľmi rada, že každý rok k nám pribudne aj niekto nový, kto s nami ešte nebol. Tento rok to boli Kondelovci, Marcela a Filip, ktorých určite všetci dobre poznáte.

Trošku nám chýbali Adrián, Števkva a Marek, ktorí tento rok, naopak, nemohli prísť.

Nálada bola skvelá, chlapci sa usmievali, dostali sponzorské mikulášske sladké

balíčky, USB kľúče a deky, hrali veľké „Človeče, nehnevaj sa“. Chlapi si zahrali karty a my, ženy, poklebetili. Máme takú tradíciu, že každý donesie nejakú pozornosť, a tá je potom predmetom losovania. Náhodne sa tak jeden darček dostane k niekomu druhému, a tak máme malé Vianoce aj my, dospelí.

Samozrejme, nechýbali ani dobré vtipy od Juraja Vasiľa a tohto roku sme mali aj kultúrnu vložku v podobe mužskej speváckej folklórnej skupiny z Čaklova. Prišli nám zaspievať ľudové piesne a ich hlboké zvučné hlasy ešte zlepšili našu aj tak výbornú náladu.

Posielam aj zopár momentiek z kapustnice a želám Vám všetkým pokojné prežitie vianočných sviatkov v kruhu svojich najbližších a v novom roku všetci z východu prajeme len mnoho krásnych dní s úsmevom na tvári.

JARKA VASILOVÁ A CELÝ OMD KLUB ONDAVA



## Naše dobrovoľníčky v divadle

Pri príležitosti Medzinárodného dňa dobrovoľníkov/čok Bratislavské dobrovoľnícke centrum zorganizovalo poďakovanie za prácu, ktorú dobrovoľníci/čky v Bratislave a okolí robia. Tento deň oslávii spolu s vyše 200 dobrovoľníkmi na divadelnom predstavení „Čudné popoludnie dr. Zvonka Burkeho“ v divadle Astorka. V divadelnom predstavení vystúpil aj Lukáš Latinák, ambasádor dobrovoľníctva. My sme vyslali tri naše dobrovoľníčky, Majku, Hanku a Moniku.

## Vianočné VAU

AKO ZMENIŤ ŠIŠKU

### NA VIANOČNÝ STROMČEK

Rozmýšľala som nad nejakým vianočným motívom na naše VAU a našla som úžasnú inšpiráciu. Zmeniť obyčajnú šišku na vianočný stromček je jednoduché, a tak sme sa na VAU do toho pustili. Prišlo pár šikovných rúk, usmievavých tvári z blízka i z ďaleka. V príjemnej atmosfére s voňavým čajom a vianočnými koledami sa nám výborne tvorilo.

Na túto premenu sme potrebovali šišku z borovice, akrylové farby, lepidlo, trblietky, koráliky, ruličku z toaletného papiera a vianočný papier.

Šišku sme namaľovali akrylovou zelenou farbou, keď vyschla, tak sme končeky šišiek namaľovali ešte bielou farbou pre imitáciu snehu. Na jednotlivé lupienky sme potom nalepovali koráliky strednej veľkosti. Z ruličky sme použili asi polovicu, obalili sme ju vianočným papierom a urobili sme si z nej stojan na šišku, teda stromček. Silnejším lepidlom sme



okraj ruličky oblepili a priložili už namaľovanú šišku. Celý hotový stromček sme posypali trblietkami a krásna ozdoba bola hotová. Je to veľmi rýchle, pekné a aj eko. Príjemné tvorenie.

LU.

## NAŠA OSOBNOSŤ

# Stefano Borgonovo, až do konca

**Boj bývalého futbalistu, ktorý zomrel na následky amyotrofickej laterálnej sklerózy (ALS), je životodarnou silou pre ľudí postihnutých veľmi ťažkými degeneratívnymi ochoreniami, ktorí chcú vykričať do sveta, že existujú.**

„Stefano Borgonovo, až do konca“ – v tejto vete sa môže skrývať zmysel života pre Stefana a pre mnohých ďalších ako on. Borgonovo bol príkladom lipnutia na živote, ponímaného ako vzácny dar, ktorý treba chrániť. Tento výnimočný človek sa najskôr preslávil ako úspešný futbalista a následne zápasom, ktorý viedol proti svojmu ochoreniu ALS a ktorý, napriek veľkému úsiliu, prehral.

Stefano predsa tak rád dával góly, a ak ich nedokázal dávať v tomto zápase, určite dokázal urobiť úžasný „assist“ v štýle Roberta Baggia (pozn. OMD – známy talianky futbalista v 90. rokoch). Aby sme si rozumeli, „assist“ – podpora a pomoc, ktoré majú cenu života pre mnohých ľudí v podobných podmienkach, v akých sa ocitol on sám. Úsilie, s akým každý deň preukazoval životného ducha, je príkladom toho, že život pre neho nebolo iba prevziať loptu alebo bežať



rýchlejšie ako protihráč; život núti ísť ďalej, pobáda milovať to, čo môžeme a to, čo máme.

Tohto Stefanovho ducha som objavil v mnohých ďalších ľuďoch s degeneratívnym ochorením, najmä u osôb so svalovou dystrofiou, „sestrou“ tej, ktorú Stefano nazýval ... (neuverejňujeme, ide o hanlivý výraz, pozn. prekl.).

Všetci tí, o ktorých hovorím, nemajú chuť spať pridlho alebo navždy, chcú, aby nový deň prišiel skoro, pretože buď život zvoní, že je čas zakričať do sveta, že sú tu. Zápas, ktorý Stefano viedol až do konca, je pre týchto ľudí inšpiráciou a hlasom ich sveta, ktorý je pre mnohých, mnohých, bohužiaľ, ešte neznámy, predovšetkým vo vedeckom výskume.

Sám v tomto svete pracujem, je ťažký, namáhavý, vyžaduje trpezlivosť, vnímavosť; svet, v ktorom dávať a mať sú každý deň darom neporovnateľného uspokojenia. Nevieam, či v týchto ľuďoch





niekedy skrsla myšlienka na smrť, ako sa to môže stať tým, ktorí si myslia, že život v istej situácii tohto druhu nemá zmysel a že je azda lepšie zomrieť než žiť. Toto je téma s vážnymi a niekedy bolestivými otáznikmi, keďže čelí zásadným problémom, ktoré nás nenechávajú ľahostajnými.

Voľba žiť alebo zomrieť zostáva ponechaná na každom z nás, pretože, ak je život interpretovaný ako právo, je správne, aby aj smrť bola právom a ako také vymáhateľná. Ale keď je život interpretovaný ako dar, čo považujem za správne a teda najcennejšie dobro, perspektíva sa veľmi mení, pretože nadobúda neoceniteľnú hodnotu a nie je žiadne právo zničiť ho.

V ľuďoch, ako bol Stefano, je prvoradá chuť žiť a málo zaváži, či je to právo alebo dar, je to jednoducho nezadržateľná vášeň žiť, nakoľko túto možnosť máme iba jediný raz a nesmie byť premrhaná. Keď myslím na týchto ľudí, nemôžem

nemyslieť na tých, ktorí sú s nimi v úzkom kontakte deň za dňom, v spoločnej posteli, v kúpeľni, pri jedení a v prežívaní každodennosti. Láska a snaha pomáhať im pri každom úkone ma nútiť k zamysleniu, ako málo v živote stačí, aby sme boli šťastní a čo všetko sme ochotní urobiť z lásky; aj toto je zmysel života. No najväčším dobrom je darovať celú svoju existenciu druhému životu.

Na druhej strane „život je akt viery“ a na jeho prežívanie musíš mať vieru alebo veriť v niečo ako Boh alebo Láska, na tom nezáleží, na čom ale záleží je mať horizont, ku ktorému smerujeme. Vďaka týmto ľuďom som sa naučil, že nič nie je lepšie a dôležitejšie ako sa ráno zobudiť, pocítiť, že si tu a zavolať svetu „dobré ráno!“, ale aj to, že skutočná samovražda by znamenala odmietnuť každú srdečnosť, každú lásku, každú útechu, ktorá je ponúkaná do života, síce trpiaceho, ale ešte živého človeka.

Až do konca ako Stefano Borgonovo.

ALESSANDRO PECORI  
DISTROFIA MUSCOLARE, JÚL 2013  
PREKLAD LÝDIA LAZORÍKOVÁ

### ■ Stefano Borgonovo

(17. 3. 1964 – 27. 6. 2013)

Taliansky futbalista – útočník, najväčšie úspechy dosiahol v klube AC Fiorentina, kde bol jeho spoluhráčom Roberto Baggio. Športovú kariéru kvôli zhoršujúcejmu zdraviu ukončil v roku 2005 a v 2008 mu potvrdili ALS. Založil vlastnú nadáciu, ktorej cieľom bolo zvýšiť povedomie o tomto ochorení. Napísal autobiografiu „Attacante nato“ (Zrodený ako útočník), pričom pri jej písaní už ovládal počítač len očami. S manželkou Chantal majú štyri deti.

**Dodatok**

Pri prekladaní článku, ktorý ma oslovil, mi prišli na myseľ dvaja ľudia postihnutí amyotrofickou laterálnou sklerózou.

Jeden z Čiech, bývalý horský záchranár, dnes už na invalidnom vozíku, ktorý, poznajúc ťažkú prognózu svojho ochorenia, si šetrí na eutanáziu v zahraničí, aby sa vyhol ťažkému stavu zhoršujúcej sa choroby. Možno nepomyslel na to, že by mohol neprežiť chrípku už nasledujúcej zimy či infarkt zo stresu.

Druhým postihnutým je Talian Mario Melazzini, lekár, ktorého tiež vystrašila diagnóza a pomýšľal na asistovanú samovraždu, ale po jednej hlbokej autoreflexii v samote sa rozhodol darovať všetky svoje zvyšné sily druhým. Predtým pracoval v nemocnici ako primár oddelenia. Neskôr, ako imobilný, robil pacientom „psychológa“, sedel pri lôžkach tých, ktorí potrebovali rozhovor. Stal sa prezidentom asociácie osôb s týmto ochorením, píše knihy, rozdáva sa. Nedávno som ho zazrela v jednej talianskej televízii hovoriť o vzťahoch človeka k iným a moderátorka o ňom povedala, že je „mužom nádeje“. Treba ešte niečo dodať?

**O NAŠICH ČLENOCH**

## DystroRozhovory so súrodencami Lackovcami

V doterajších dystrorozhovoroch sme vám predstavili niekoľko zaujímavých ľudí. Tento raz by sme vám radi priblížili našich milých členov z Veľkej Lomnice,



rodinu Lackovcov. Tvoria ju šiesti súrodenci a štyria z nich majú ochorenie svalová dystrofia. Napriek tomu sú všetci vždy pozitívne naladení, ich poznávacím znamením je veľký úsmev na tvári. Viac sa o nich dozvieme práve teraz.

**Ako prvú sme si zobrali na rozhovor Danku. Bola prvá z rodiny, ktorá prišla na letný tábor vtedy ešte do Beluškých Slatín, a tým otvorila dvere do OMD-čka pre ďalších súrodencov. Tiež bola prvá, ktorá začala hrať súťažne bocciu a zúčastňuje sa slovenských turnajov.**

**Vieme, že Vaša rodina je veľká, kto všetko ju tvorí, predstavíš nám ich?**  
Našu rodinu tvorí ocko Vojtech, mama Elena, súrodenci - Roman, Marienka, Blaženka, Vojtech a Helena.

**Čo by si nám o sebe mohla prezradiť?**  
Mam 44 rokov, bývam vo Veľkej Lomnici s rodičmi a súrodencami.

### **Ako si spomínaš na detstvo, čo si rada robievala?**

Na detstvo mám krásne spomienky, chodievala som do pionierskeho tábora, skákala som na švihadle a hrala sa s kamoškami.

### **Keby si mohla trochu porovnať život predtým a život na vozíku, cítiš veľký rozdiel? Pýtam sa hlavne preto, lebo s Tvojim synovcom Vojtkom si nenecháte ujsť žiadnu príležitosť v cestovaní za dobrodružstvom.**

Tak samozrejme, že je to veľký rozdiel, keď som ešte mohla chodiť a bola som samostatná.

### **Skúšala si podnikáť. V čom a ako Ti to išlo?**

Áno, vyskúšala som si aj podnikanie, podnikala som s obchodom so šatstvom. Len sa mi moc nedarilo, ale život ide ďalej.

### **Kraľuje nám tu už síce pani zima, ale je príjemné si trochu zaspomínať na leto. Vieme, že ste boli s Marienkou spolu na dovolenke v Taliansku. Ako sa Vám páčilo? Z čoho ste mali najkrajší zážitok?**

Moc sme sa tešili že ideme na dovolenku do Bibione, bolo tam nádherne. Krásny zážitok bol, keď som plávala v mori a fotili sme sa. Videli sme veľkú výletnú loď v Benátkach, ľudia nám z nej kývali. Páčil sa mi ich nočný život.

### **Máme tu ďalšiu príjemnú slečnu, Dankinu sestru Máriu. Majku poznáme iba z rozprávania od Danky. Vieme, že sa každý rok zapája do kampane**



### **Belasý motýľ a našej verejnej zbierky Deň ľudí so svalovou dystrofiou.**

### **Aby sme Ťa viac spoznali, čo by si nám o sebe chcela prezradiť?**

Mám 46 rokov, bývam vo Veľkej Lomnici, som takej tichej povahy, málo rozprávam, ale rada sa smejem, chodím von na prechádzky, rada nakupujem, hlavne tričká.

### **Ako si spomínaš na svoj život predtým, než si musela začať používať vozík? Je to veľký rozdiel?**

Tak je to veľký rozdiel. Od 15 rokov som pracovala v Tatrách ako chyžná a pomocníčka v kuchyni, či cukrárni. A potom, keď sa mi zhoršil stav, tak som bola len doma. Síce ešte po izbách doma prejdem, aj sa sama osprchujem. Vozík používam len na vonku.

### **Čomu sa rada venuješ?**

Rada doma upratujem a pozerám telku.

**Máme tu vianočný čas, ako trávite Vianoce vo vašej veľkej rodine? Kto sa stará o vianočnú večeru?**

Vianoce trávime v kruhu rodiny a o večeru sa stará mama.

**Čo by si poprialala našim členom a kamarátom do Nového roka?**

Členom a kamarátom prajem v novom roku hlavne zdravie a veľa úspechov.

**Do veľkej rodiny Lackovcov patrí aj ďalšia sestra Blaženka. Ako jediná býva mimo Veľkej Lomnice, presťahovala sa do bezbariérového bytu v Poprade. Je skvelé, že aj napriek svojmu ochoreniu svalová dystrofia sa rozhodla osamostatniť sa.**

**Čo vnímaš ako najťažšiu vec pri presťahovaní sa do Popradu?**

Tak najťažšie bolo, že som si musela zvyknúť sama na seba a na asistentov, všetko si dôkladne premyslieť, a všetko naplánovať tak, aby to fungovalo.

**Čo by si nám o sebe prezradila ty?**

Mam 51 rokov, bývam s dcérkou, študovala som SOU odbor tkáčka, ktorú som aj skončila. Avšak kvôli zdravotnému stavu som nemohla pracovať v odbore, čo som sa vyučila. Vo voľnom čase štrikujem a háčkujem.

**Aká si gazdinká, rada varíš? Ak áno tak čo je tvoje obľúbené jedlo?**

Áno rada varím. Moje obľúbené jedlo sú pirohy.

**Máš nejaký sen, ktorý by si si chcela splniť?**



Mojím snom je robiť prácu, ktorá by bola prospešná pre ľudí so zdravotným postihnutím.

**Ďalší člen rodiny so svalovou dystrofiou je Roman, príjemný mladý muž. Je takým počítačovým „guru“ celej rodiny. Ako zvládaš bývanie s toľkými ženami v domácnosti? Si skôr obmedzovaný alebo hýčkaný?**

Viac hýčkaný.

**Čo nám o sebe prezradíš ty?**

Mam 42 rokov, mám krásny vzťah. Mojim snom je byť so svojou priateľkou a spolu žiť.

**Čomu sa rád venuješ?**

Venujem sa hlavne práci na počítači.

**Aké máš plány do budúcnosti?**

Osamostatniť sa a mať rodinku.

**Ak by si si mohol vybrať dovolenku, kde by to bolo a prečo práve tam?**

Bol by to Jeruzalem. A prečo tam? Lebo ma fascinujú miesta, kde chodil Pán Ježiš.



### Máš nejaký príjemný zážitok, ktorý si zažil v roku 2013?

Prežil som najkrajší Silvester v Tatrách, s mojou priateľkou.

### Čo by si poprial do nového roka práve sebe?

Hlavne zdravie!

Ďakujeme za rozhovory a želáme všetkým hlavne veľa zdravia.

ZA OMD V SR SA PÝTALA LUC.

## Rodičia rodičom: Rodina Klabníkovcov

Opäť vám priblížime rodinu, v ktorej žije dieťa so svalovou dystrofiou. V tejto rubrike je miesto práve pre rodiny a rodičov detí so svalovým ochorením. Neváhajte, napíšte nám niečo o svojom živote, o sebe, nech sa lepšie spoznáme, veď OMD v SR je predsa jedna veľká rodina!

Tentoraz sme sa porozprávali s rodinou, ktorá sa stala naším členom len

nedávno, ale už toho „postíhala“ veľa. Zorganizovať zbierku v Trenčíne, Ilave a v Dubnici a tiež nás navštíviť v Piešťanoch počas celoslovenského stretnutia. O odpovede na otázky sme poprosili mamu Benjamína, pani Alenku.

### Čo by ste nám o svojej rodine prezradili?

Naša rodina je veľká, Benjamín má brata a sestru, vlastne už dospelých. Má sestrenicu Grétku, ktorá je súčasne jeho malá sestra a najlepšia „kamoška“.

### Ako ste sa dostali do OMD v SR?

Hľadali sme kontakty v mieste bydliska, v Trenčíne, kde sme ale nikoho nenašli, a tak sme sa zúčastnili prvýkrát stretnutia v Piešťanoch a stali sme sa členmi.

### Ako u vás vyzerá taký klasický deň?

Cez pracovný týždeň ráno vstávame, to je vždy frmol: hygiena, raňajky, „útek“ do školy, vyučovanie – spolužiaci a spolužiačky sú fajn, návrat domov s tetou – asistentkou, obed, chvíľu odpočinok, potom príprava do školy – úlohy, čítanie. A potom najlepšia časť odpoľudnia – Benkove obľúbené hry na PC. Vracia sa mama z práce a kontroluje, čo sa stihlo a čo ešte treba dokončiť. Spoločne niečo robíme, chystáme večeru a hráme sa. Večer chvíľu pozeráme TV a potom do „hajan“. Cez víkend ideme na výlety, na plávanie, na vozíku do okolia a snažíme sa spolu i s ostatnými členmi rodiny niečo pekné zažiť.

### Čo vás naposledy najviac rozosmialo?

Smejeme sa každý deň na našich vtipných príhodách.





### **Aké má Benjamín záľuby? Vieme, že napríklad dobre hrá šach.**

Benjamín veľmi rád kreslí a pekné obrázky rozdáva celej rodine, s dedkom rád hrá spomínaný šach a s Grétkou sa hrajú a stavajú stavby z lega. Rád „behá“ na vozíku a hrá sa s deťmi z domu na vojakov. Tiež rád hrá na PC preteky áut a legové hry.

### **Je tu nový rok, čas priania a želaní. Aké máte Vy?**

Veľa zdravia a dobrej nálady, lebo s ňou sa dá všetko prežiť ľahšie.

### **Dúfame, že tohtoročný tábor už bude aj s vašou účasťou?**

Veľmi sa už tešíme!!!

### **Na čo sme sa ešte neopýtali a radi by ste to spomenuli?**

Chceme iba poďakovať - Vám všetkým, ktorých sme stretli v Piešťanoch, že ste nás hneď prijali ako starých známych a poradili nám ako ďalej... **ĎAKUJEME** a tešíme sa na ďalšie stretnutia... **VESELÝ NOVÝ ROK 2014** a veľa dobrých priateľov!!!

S pozdravom Benjamín a mamina

## **Spoločenská rubrika**

### *Vítame nových členov*

Mgr. Buková Andrea z Lehoty pod Vtáčnikom

### *Gratulujeme k narodeniu bábätka*

Nášmu členovi Norbertovi Suchánkovi a jeho manželke Janke sa narodila krásna dcérka Natália. Veľa zdravia a lásky želáme mladej rodinke.

### *Blahoželáme jubilantom*

Od januára do marca 2014 oslavia okruhle jubileum títo naši členovia:

#### *K 30. výročiu:*

Michalovi Kohútekovi zo Stupavy,  
Simone Pussovej z Bratislavy,  
Michalovi Ondrášovi z Bolešova,  
Bibiane Valentíkovej z Pliešoviec

#### *K 40. výročiu:*

Jaroslave Vasiľovej z Rudlova

#### *K 50. výročiu:*

Oliverovi Janáčovi z Považskej Bystrice,  
Jánovi Lulekovi z Piešťan,  
Ludškovi Jedličkovi zo Žiliny,  
Viere Maľudyovej zo Skrabského,

#### *K 60. výročiu*

Božene Briestenskej z Prečína,  
Zdenke Mikušovej z Bratislavy,  
Tiborovi Ōszimu z Kolárova,  
Margite Granecovej z Bratislavy,  
Blažene Markotánovej z Hrnčiariských Zálužian

Ku krásnemu 70. výročiu blahoželáme našej dlhoročnej milej členke a veľkej cestovateľke pani Mgr. Eve Gluchovej z Nových Zámkov

## *Opustili nás*

Rozlúčili sme sa s Evkou Kušnírovou zo Serede.

*Nech odpočíva v pokoji. Navždy ostane v našich srdciach a spomienkach.*

### BEZ BARIÉR

## Projekt „Udržateľná doprava v Bratislave“

Vysoké obrubníky, nerovné chodníky a na nich parkujúce autá alebo bariérovosť nástupíšť a vysoké schodíky v električkách či autobusoch sú všetko prekážky, ktoré vozíčkarom alebo dôchodcom bránia v pohybe po meste. Mnohí ľudia so zníženou mobilitou sa verejnej doprave radšej vyhýbajú a spoliehajú sa iba na individuálnu motorovú dopravu. Ako im cestovanie verejnou dopravou uľahčiť a bratislavskú MHD sprístupniť? Odpovede na túto otázku sa hľadali na trojdňovom seminári, ktorý sa konal v dňoch od 5. do 7. novembra 2013 v rámci UNDP/GEF projektu „Udržateľná doprava v Bratislave“ za účasti predstaviteľov mimovládnych organizácií zastupujúcich ľudí s rôznymi druhmi obmedzenia pohybu, **Organizácie muskulárnych dystrofikov v SR, Únie nevidiacich a slabozrakých Slovenska** či **Asociácie organizácií zdravotne postihnutých občanov SR**, zástupcov **Magistrátu Hlavného mesta** a dizajnérov a architektov z **STU**.

„Ak chcete navrhnúť riešenia, ktoré ľuďom na vozíčku či s barlamí, nevidiacim, dôchodcom alebo mamičkám s detským kočíkom uľahčia cestovanie verejnou dopravou, musíte sa vcítiť do ich kože, zažiť ich (aj seba) v situáciách a s pocitmi, s ktorými sa denno-denne pri cestovaní Bratislavou stretávajú a pochopiť tak lepšie ich potreby,“ vysvetlila Jana Pangračová z Regionálneho centra UNDP, ktoré bolo organizátorom seminára. „Práve empatia a úzky kontakt s užívateľom sú základom metódy Design Thinking, podľa ktorej budeme počas týchto 3 dní postupovať.“

Naše združenie na seminári zastupovali Silvia Petruchová a Andrea Madunová, ktorá na adresu projektu povedala: „Páčilo sa mi, že do projektu boli zaradení rôzni odborníci, každý so svojim osobitým pohľadom na problém, ktorí sa mohli vzájomne obohatiť o svoje vedomosti a skúsenosti. Cítili sme, že všetkých mimoriadne zaujíma názor osôb s postihnutím a tento je aj akceptovaný. Súčasne bolo dôležité, že títo tvorcovia riešení mali záujem aj sami vyskúšať situácie a pocity, v ktorých sa ľudia s postihnutím pri cestovaní ocitajú a zažívajú, aby lepšie pochopili ich potreby.“

Ako povedala aj Jana Pangračová, veľmi ich potešilo, že návrhy riešení sa všetkým zúčastneným stranám páčili. Motivujú ich tak k ich praktickej realizácii. Cieľom projektu je totiž predovšetkým to, aby sa tieto alebo podobné dobré návrhy dostali do praxe a uľahčilo sa tým cestovanie verejnou dopravou ľuďom s obmedzenou mobilitou. Dúfame, že lepšie časy nečakajú len Bratislavu, ale aj ďalšie slovenské mestá.

Podrobné informácie o projekte nájdete na [www.undp.org](http://www.undp.org) a linku <http://europeandcis.undp.org/blog/2013/11/05/the-empathy-approach-fixing-inaccessible-public-transportation-in-bratislava/>

SPRACOVAL JOB.

## POSTREH Z WORKSHOPU

### ČLOVEKA S ŤAŽKÝM ZDRAVOTNÝM POSTIHNUTÍM

Veľmi mi záleží na tom, aby sa bratislavská MHD viac sprístupnila aj nám na vozíkoch. Veľa ju využívam, pretože nie vždy mám k dispozícii asistenta - šoféra, ktorý ma pohodlne autom odvezie kamkoľvek. Vďaka prístupnej MHD mi postačia aj asistenti - nešoféri.

Na rozdiel od mnohých, sa nebojím cestovať MHD, lebo mi otvára nové možnosti. Aj keď sa MHD v Bratislave v posledných rokoch zlepšila a pribudlo veľa nízkopodlažných autobusov, ešte stále to nie je dostačujúce a tak som využila možnosť ukázať, v čom mi MHD pomáha a kde ma obmedzuje.

Aj keď nikto nevedel, aký bude výsledok workshopu (a na ten sa v podstate ešte stále čaká), samotný program naznačoval, že by sa mohol uberať správnym smerom. Počas troch dní si všetci prešli niekoľkými fázami. Najprv len pozorovali ľudí s obmedzeniami (telesnými i zrakovými) priamo v teréne (v MHD) a pýtali sa na všetko, čo ich zaujímalo. Dozvedeli sa napr. že kvôli neexistujúcim nízkopodlažným autobusom v niektorých smeroch je treba si robiť obchádzky a "prehliadku mesta", ale dnes sa už dá dostať v podstate všade, že niekedy je potrebné prejsť väčšie vzdialenosti pešo, kým

sa človek na vozíku dostane na bezbariérový spoj, že neexistujú bezbariérové električky a trolejbusy, ale v niektorých smeroch sú ťažiskovou dopravou a to je pre vodičára veľké obmedzenie, že je potrebné si všímať nielen, ktoré vozidlá sú bezbariérové, ale aj ktoré zastávky, že nie každý vodič automaticky vystúpi a pomôže, ale na signál reagujú skoro všetci, alebo prečo musí nevidiaci nastupovať prvými dverami pri vodičovi, ale nájdú sa aj takí, ktorí kvôli nadväzovaniu kontaktov radšej nastupujú tam, kde väčšina, prípadne ako nevidiaci zisťujú, ktorý spoj práve prišiel... Nasledovalo vyskúšanie na vlastnej koži. Niektorí si sadli na vozík a zistili, že už malý briežok alebo nerovnosť, je neprekonateľná prekážka. Do autobusu sa museli nechať vytlačiť. Skúšali, aké to je orientovať sa len hmatom a boli šťastní, že je to len na pár minút... Všimli si veci, ktoré si nikdy predtým nevšimli, ako napríklad, kde sú umiestnené tlačidlá v autobuse a prečo, či je možné sa v autobuse pripútať a prečo sa to nerobí, či človek na vozíku dočiahne na automat na lístky... V ďalšom kroku sa spísali nielen všetky obmedzenia a problémy spojené s cestovaním, ktoré by ľudia mohli mať, ale hľadali sa aj cieľové skupiny, na ktoré by mala byť doprava zameraná, napr. aj na vodičov MHD, ktorí sú v úplne opačnej pozícii ako my cestujúci a musia si tiež nájsť cestu k ľuďom s obmedzeniami. Nakoniec sme vymýšľali riešenia, od rálnych a jednoduchých až po tie najbizárnejšie. No hľadať a rozpracovať prototyp riešenia bolo možné len pre jednu vybranú situáciu. A tak vo finále vznikli 4 konkrétne návrhy. Medzi nimi lepšia

svetelná signalizácia pri nastupovaní a vystupovaní osoby s obmedzeným pohybom, mobilná aplikácia, ktorou by človek s obmedzením dopredu mohol dať vodičovi signál, kde nastupuje, ďalej bol navrhnutý systém špeciálnych taxíkov, či interaktívna internetová aplikácia. Výsledok sa odprezentoval tým, ktorým boli riešenia určené, teda ľuďom s nejakými obmedzeniami (zástupcom organizácií). Hlavnou myšlienkou tohto kroku nebolo obhajovať vlastné navrhnuté riešenie, ale dostať spätnú väzbu od budúcich užívateľov a zistiť, či navrhované riešenie je naozaj užitočné. A práve tento krok u nás v mnohých prípadoch chýba... Bolo čo zlepšovať.

Možno nejaké z navrhovaných riešení uzrie svetlo sveta, aj preto, že si ich vy počuli zástupcovia mesta. Bolo by to fajn. No za dôležitejšie považujem, že pár ľudí zistilo, ako to naozaj je, že ich to zaujalo, že si to nenechajú pre seba a keď budú mať možnosť, budú ovplyvňovať veci tým správnym smerom. A tak sa nám určite raz bude cestovať a žiť lepšie.

MGR. SILVIA PETRUCHOVÁ

## Paralympijské motivačné centrum

Začiatkom júna bola v Národnom rehabilitačnom centre (NRC) Kováčová otvorená kancelária Paralympijského motivačného centra (PMC). Jeho hlavným poslaním je včasné znovu začlenenie a motivácia ľudí s postihnutím do spoločnosti prostredníctvom športu, poskytnúť ďalšie príležitosti viesť

plnohodnotný život. Dôležitou súčasťou projektu sú vzdelávanie, prednášky, besedy, poradenstvo a šport, keďže šport vytvára prostredie, v ktorom môže dôjsť k seberealizácii človeka, k zlepšovaniu jeho imidžu, dosahovaniu osobných cieľov a sebapoznávania.

Tento rok sa uskutočnilo niekoľko významných podujatí a športových popoludní. Besedu s paralympionikmi z Londýna, spoluorganizovanie XXV. športových hier NRC, priateľský medzištátny zápas v stolnom tenise Slovensko – Srbsko, beseda s Ladislavom Bočkorom, vodičkárom, ktorý sa na špeciálnom bicykli pre vodičkárov – handbiku dosiahol najvyšší vrch Afriky Kilimadžáro, beseda s Petrom Šútorom, vodičkárom na lyžiach, vystúpenie tanečníkov na vozíku a mnohé ďalšie. Najväčší záujem zaznamenali športové popoludnia, kde si klienti NRC mohli prísť vyskúšať alebo zašportovať či už stolný tenis, lukostreľbu, šach, tenis na vozíku, bedminton, zajazdiť si na handbike a najmä populárny basketbal na vozíku vedený úspešnými slovenskými paralympionikmi, ktorí sa stali vzorom pre začínajúcich športovcov. Okrem športu sa klienti NRC môžu obrátiť aj s otázkami na našich pracovníkov, ktorí podávajú sociálno-právne a športové poradenstvo každý týždeň od utorka do štvrtka na prvom poschodí v priestoroch NRC. Súčasťou je aj požičovňa kompenzačných a športových potrieb.

Veríme, že PMC prispeje svojou činnosťou a správnou motiváciou k skvalitneniu života ľudí po úraze. Veď šport

je prostriedok, ktorý pozitívne vplýva a napomáha okrem zlepšenia fyzického a psychického stavu, aj k dosiahnutiu vyššej miery sebestačnosti a nezávislosti, podporuje schopnosť vrátiť sa do svojho prirodzeného prostredia.

Kontakt:

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

[info@pmcnrc.sk](mailto:info@pmcnrc.sk)

0905 788 430

ALENA KÁNOVÁ

## ŠPORTOVÉ OKIENKO

### BOCCIA

# Majstrovstvá SR v bocci

7. ročník

kategórie: Tímy, Páry BC3, Páry BC4

16. novembra 2013

AircraftSporthouse, Bratislava

Slovenský zväz telesne postihnutých športovcov a **Organizácia muskulárnych dystrofiíkov v SR** zorganizovali siedmy ročník Majstrovstiev Slovenskej republiky v bocci, kategórie páry a tímy.

Prvýkrát sa uskutočnili v roku 2001 na Mokrohájskej. Zorganizoval ich ŠK Altius. Odvtedy sa to podarilo ešte 5x, pričom dejiskom bola Dubnica a raz aj Považská Bystrica. Naposledy boli M SR páry a tímy v roku 2010. Najdlhšiu tradíciu majú v kategórii Páry BC4, ktoré sa teraz konali po siedmy krát, kategória Tímy boli šiesty a Páry BC3 po druhýkrát.

Na Slovensku sa mimo týchto M SR uskutočnili turnaje v pároch a tímoch len minimálne. Pokusy boli v roku 2002





v rámci ligového kola na Mokrohájskej (organizátor – ŠK Altius) a v roku 2009 a 2010 na Nevädzovej (ŠK OMD Boccian). Športový komplex AircraftSportHouse sa stal dôstojným stánkom pre takéto vrcholné podujatie, ktorého sa zúčastnilo 47 športovcov zo všetkých slovenských klubov. Bolo vidno, že hráči tímové a párové kategórie majú v oblúbe, atmosféra pri zápasoch bola neopakovateľná. Skoro všetky kategórie priniesli prekvapujúcich víťazov. Hlavne Tímy a Páry BC3. V tímoch zvíťazil nenasadený tím ŠK Altius III, ktorý ťažil z majstrovskej formy Petra Minarecha. Zvíťazili zaslúžene, nakoľko zdolali oba reprezentačné výbery. Nemenším šokom bolo víťazstvo hráčov novovzniknutého klubu ZOM Prešov v BC3. Počiatočné otázky okolo regulárnosti rampy Borisa Klohnu sa vyriešili a spolu s Mariánom Košťálom, o skóre - jediný bodík, získali historický svoj prvý titul. Páry BC4 mali dvoch favoritov, kde sa hlavne Samuelovi Andrejčíkovi podarilo rehabilitovať za výpadok v Masterse.

#### **Kategórie Tímy BC1 & BC2 / 7 tímov:**

1. Machara Michal, Opát Martin, Minarech Peter, Gregor Jakub (ŠK Altius BA)
2. Baláži Lukáš, Dančo Tomáš, Hudeček Peter (ŠK Altius Bratislava)
3. Nagy Jakub, Mezik Róbert (ŠK Altius BA), Král Tomáš (Victoria BB),

#### **Kategórie Páry BC3 / 4 páry:**

1. Klohna Boris, Košťál Marián (ZOM Prešov)
2. Burianek Adam, Zhuri Albín (ŠK Altius Bratislava)

3. Krajčír Rudolf (ŠK OMD Boccian BA), Tižo Michal (Klub OMD Farfalletta Žilina)

#### **Kategórie Páry BC4 / 7 párov:**

1. Andrejčík Samuel (Victória Banská Bystrica), Rybarčák Martin (ŠK OMD Boccian BA)
2. Strehársky Martin, Ďurkovič Róbert (ŠK Altius Bratislava)
3. Balcová Michaela, Burian Martin (ŠK Altius Bratislava)

#### **Podakovanie**

• **Hlavný sponzor:** Slovenský zväz telesne postihnutých športovcov

#### • **Sponzori:**

DOUBLE P, spol. s r. o. ,  
Schuller Eh´klar – Frieb,  
Jozef Hankócy – Stella tour,  
Copy Office, s. r. o.,  
Revo – mat, s. r. o.,  
Slovak pub – Biofarma Stupava – Alojz Hlina,  
Anton Toma TOMA.

#### • **Partneri:**

AircraftSportHouse – spoločnosť AFL, DELL, IBM Slovensko, UK FTVŠ Bratislava, Otto Bock Slovakia, s. r. o., Thuasne SK, s. r. o., Activ8, o. z.

• **Hlavným rozhodcom** bol Pavel Král,

• **ďalší rozhodcovia:** Veronika Vašinová, Matej Kendera, Lukáš Herel, Stanislav Svinčiak, Patrik Šipoš, Ľudmila Andrejčíková, Ľubomír Kondela, Mária Lenártová, Vladimíra Balcová

• **Časomeračov** mala pod palcom Veronika Vašinová. Jej tím tvorili študenti FTVŠ pod vedením PhDr. Dagmar

Nemcek, Pavol Škojec a ďalší dobrovoľníci z firmy DELL Miroslava Milanová a Daniel Černý.

- Poďakovanie tiež patrí majiteľovi AircraftSporthouse pánovi Ing. Valerijovi Bondarenkovi, prof. DrCs. Igorovi Bondarenkovi a jeho zamestnancom Ľubošovi Marejkovi a Máriovi Patlevičovi za vytvorenie výborných podmienok na realizáciu Majstrovstiev SR.

Za organizátorov poďakovanie vyjadrujú Miloš Očenáš, Martin Rybarčák, Karol Žitňanský, Mária Lenártová a Jozef Blažek

## Kalendár turnajov na Slovensku i v zahraničí na rok 2014

- **Ligové kolá BC1:**  
22. 2., 22. 3. (2x Altius),  
5. 4. (OMD Ardea)
- **Ligové kolá BC2:**  
1. 3., 12. 4., 26. 4. (3x Apolón)
- **Ligové kolá BC3:**  
1. 3. (OMD Boccian),  
29. 3. (OMD Farfalletta),  
26. 4. (ZOM)
- **Ligové kolo BC4:**  
1. 3. (OMD Boccian),  
8. 3., 12. 4. (2x Altius)
- **Ligové kolo tímy, páry BC3/BC4:**  
14. 6. (OMD Boccian)
- **Turnaj belasého motýľa:**  
3. 5. (OMD Boccian)
- **Zvolen cup, 10. ročník:**  
17. 5. (Apolón)

- **Majstrovstvá Slovenska, 14. ročník:**  
6. 9. (Dubnica nad Váhom, Altius)
- **Boccia Masters, 12. ročník:**  
8. 11. (Nitra, Altius)
- **Majstrovstvá SR v pároch a tímoch**  
22. 11. (Bratislava, OMD v SR)
- **Boccia Trophy Roser Pecanins:**  
18. – 20. 4. (Cornella – Barcelona, Španielsko)
- **Cheshire International Boccia Championships:**  
9. – 11. 5. (Wigan, Veľká Británia)
- **Boccia Masters 2014,**  
18. – 23. 6. (Póvoa de Varzim, Portugalsko)
- **Czech Boccia Championships**  
30. 5. - 1. 6. (Praha, Česká republika)
- **Majstrovstvá sveta v boccii**  
18. 9. – 27. 9. (Peking, Čína)

### Dejiská turnajov na Slovensku:

Altius – Mokrohájska Bratislava,  
Boccian/OMD v SR –  
AircraftSporthouse Bratislava,  
Fafalletta – Turie,  
Apollon – Zvolen,  
Ardea – Púchov,  
ZOM – Prešov.

## Vznik nového klubu OMD v SR – Klub OMD Ardea Púchov

V Púchove bol založený nový klub našej Organizácie muskulárnych dystrofiíkov v SR. Stalo sa tak na ustanovujúcej schôdzi dňa 10. 10. 2013, jeho vznik odsúhlasil aj Výkonný výbor OMD v SR. Predsedom klubu sa stal dlhoročný člen organizácie Michal Gabčo, pokladníkom



Stanka Višňovská a zapisovateľom Evka Loduhoová. Zatiaľ má klub okrem týchto menovaných, ďalších 7 členov.

Cieľom klubu je vykonávanie záujmových aktivít pre ľudí s muskulárnou dystrofiou a medzi hlavné aktivity tohto klubu patrí:

- propagácia boccie, organizovanie tréningov a turnajov v tomto športe
- organizovanie Dňa ľudí so svalovou dystrofiou v rámci kampane BELASÝ MOTÝL, a s tým spojená osвета nervosvalových ochorení
- každý mesiac organizovanie tvorivých dielní pre svojich členov v spolupráci s CVČ Púchov - a tiež organizovanie spoločenských stretnutí a kultúrnych podujatí.

Predseda Michal Gabčo povzbudzuje členov organizácie: „Radi medzi sebou privítame ľudí s nervosvalovými ochoreniami a iným zdravotným postihnutím z okolia Púchova, ktorí majú záujem o pravidelné stretávanie sa pri našich plánovaných aktivitách.“ Záujemcovia o členstvo v klube môžu kontaktovať predsedu na

mob. čísla 0940 0779262 alebo

e-mailom na [klubardea@omdvsr.sk](mailto:klubardea@omdvsr.sk). Podrobnejšie informácie o klube tiež možno získať na novej webovej stránke [www.ardeapuchov.sk](http://www.ardeapuchov.sk).

MIGO

## ŠACH

# Majstrovský prebor OMD v SR – Putovný pohár Karola Trníka

### 4. ročník

Turnaj zorganizovalo naše občianske združenie prostredníctvom svojho Šachového klubu Organizácie muskulárnych dystrofikov v SR v dňoch 20. – 23. októbra 2013, v bezbariérovom zariadení penziónu Slniečko, rekreačná oblasť Duchonka. Zúčastnilo sa na ňom 12 šachistov, ktorí boli rozdelení do dvoch skupín, kde zohrali zápasy systémom každý s každým, biele alebo čierne. Prví traja z každej skupiny postúpili do skupiny o 1. – 6. miesto a zvyšní traja do skupiny o 7. – 12. miesto. Hrací čas bol stanovený na 40 minút pre hráča, plus 3 minúty pre hráča, za ktorého ťahal asistent.



Turnaj priniesol množstvo zaujímavých, vyrovnaných duelov a bolo vidieť, že hráčska úroveň všetkých hráčov stúpa. Na škodu bola snáď len neúčast víťaza predošlých ročníkov Marcela Dirnbacha. Úvod turnaja vyšiel najlepšie Erike Kostovej, ktorá získala skalp celkovo dvoch najlepších hráčov. Zaslúžene jej tiež patrí titul najlepšej ženy. Po prehre v 1. kole, práve s Erikou, mal Ján Bodžár víťaznú šnúru siedmich výhier za sebou, ktorú mu ukončil v poslednom 9. kole, v zápase pravdy dovtedy druhý Matúš Hricovíny. Ján hral s bielymi, ale

zvolená taktika „na remízu“ ho stála celkové prvé miesto. Tento duel sa hral samostatne, keď sa prítomnému publiku na magnetickej tabuli ukazovali ťahy finalistov. Titul po prvýkrát tak zaslúžene získal Matúš Kescho Hricovíny. Tretie miesto patrilo pilieru oemďáckych šachistov Františkovi Fábrymu, ktorý bol zároveň aj rozhodcom celého turnaja. Poďakovanie tiež patrí Ondrejovi Bašták Ďuranovi, ktorý každý večer pripravil zaujímavý šachový program a tiež mal pod palcom Rapid turnaj.



**Konečné poradie IV. ročníka:**

1. Matúš Hricovíný
2. Ján Bodžár
3. František Fábry – všetci 7,0 b
4. Jozef Blažek
5. Marian Klimčo
6. Erika Kostová – všetci 5,0 b
7. Viliam Krajč
8. Eduard Mikulášik
9. Martin Rybarčák
10. Igor Žák
11. Monika Fridrichová
12. Lucia Mrkvicová

V posledný deň sa v rámci šachového turnaja konal špeciálny **Rapid prebor 2013**. Zúčastnili sa ho všetci hráči preboru. Hráči hrali osem kôl, na ťahy mali 7 minút a víťazstvo zaslúžene patrí Mariánovi Klimčovi.

**Turnaj finančne podporili:**

OMD v SR,  
Timed, s. r. o.

**Ďalšími partnermi sú:**

Copy Office s.r.o.,  
Vínne pivnice Svätý Jur Chowaniec &  
Krajčírovič

a RBV s.r.o. – CK Slniečko

**Všetkým patrí veľké poďakovanie, tak ako aj sprievodcom hráčov.**

## Vianočný Dystro Rapid

2. ročník

14. december 2013

Druhý ročník turnaja sa uskutočnil opäť na šachovom serveri [www.playok.com](http://www.playok.com). Hráči mali na svoje ťahy 10 minút. Aj

napriek tomu, že systém ukončil turnaj už po piatom kole, pričom bol nastavený minimálne na deväť, sú výsledky platné. Turnaj zorganizoval Šachový klub OMD v SR prostredníctvom svojej hráčky Eriky Kostovej.

**Výsledky – bez rozdielu kategórie:**

1. Martin Mikulec
2. Marek Ardamica po 4,0 b.
3. Karol Kalapoš
4. Stanislav Kuchyňa
5. Marcel Dirnbach po 3,0 b.
6. Erika Kostová
7. Erik Britan
8. Boris Klohna.

**Výsledky – kategórie DYSTRO**

(hráči so svalovou dystrofiou, prípadne s iným nervosvalovým ochorením)

1. Marek Ardamica 4 b.
2. Marcel Dirnbach 3 b.
3. Erika Kostová 2 b.

## Paralympijské hry Soči 2014

**7. marca 2014 sa otvoria brány XI. zimných paralympijských hier v Soči, kde športovci z vyše 50 krajín znova po štyroch rokoch budú bojovať o 72 sád medailí v šiestich paralympijských športoch – biatlone, bežeckom lyžovaní, curlingu na vozíku, hokeji na sánkach, para-snowboardingu a zjazdovom lyžovaní.**

Soči (rje prístavné a kúpeľné mesto v Rusku. Nachádza sa medzi pobrežím Čierneho mora a úpäťm Kaukazu. Má rozlohu 3508 km<sup>2</sup> a asi 350 000 obyvateľov. Mesto bolo zvolené ako hosťiteľ Zimných olympijských hier v roku 2014.



Mesto má, ako zvyšok ruského pobrežia Čierneho mora južne od mesta Tuapse, subtropické podnebie, čím sa výrazne líši od zvyšku pobrežia od Anapy po Tuapse, kde je podnebie výrazne suchšie. Slovenskú výpravu povedie ako vedúci tímu Samuel Roško a spolu s ďalšími spolupracovníkmi sa budú snažiť o to, aby bola slovenská reprezentácia úspešná, tak ako bola úspešná pred štyrmi rokmi vo Vancouveri, kde sa podarilo našim paralympionikom získať 11 medailí – z toho 6 zlatých, 2 strieborné a 3 bronzové. Ziskom 6 zlatých sa v novodobej histórii stala najúspešnejšou výpravou na PH. Výpravu tvorilo spolu 39 členov (z toho bolo 13 športovcov a 8 návádzačov) pri 51 štartoch v zjazdovom lyžovaní, bežeckom lyžovaní a v biatlone. Aj keď nominácie na ZPH v Soči nie sú uzavreté, predpokladáme, že Slovensko na paralympijských hrách bude reprezentovať približne 18 športovcov z celkovej výpravy 50 členov.

Budeme mať zastúpenie v zjazdovom lyžovaní, bežeckom lyžovaní a na týchto hrách sa predstavia premiérovlo slovenskí reprezentanti aj v športoch curling na vozíku a para-snowboard. Športovci sú momentálne v plnej príprave a dúfame, že do začiatku hier budú všetci i zdravotne v poriadku a budú môcť znova preukázať svoje majstrovstvo.

Všetci veríme, že táto výprava bude úspešná, urobí nám veľa radosti a donesie veľa medailí.

Fandíme im a držíme palce!



## Curling na vozíku, možno aj pre vás

V Soči bude Slovensko tiež reprezentovať aj slovenskí curleri na vozíku. A práve oni Vás pozývajú medzi seba. Hľadajú nových adeptov o curling na vozíku, aby si prišli vyskúšať tento šport a rozšíriť rady športovcov.

Ponúkajú vám možnosť zapojiť sa do ich tréningového procesu, a aj po paralympijských hrách pokračovať s nimi a pripravovať sa na ďalšie súťaže, či turnaje.

### NAJBLIŽŠIE TRÉNINGY -

sa uskutočnia **12. a 13. februára**. Budú buď v ružinovskej curlingovej hale, alebo v Lamači na Borinskej 23. Podrobnejšie informácie nájdete ich internetovej stránke [www.wcc.sk](http://www.wcc.sk)

## Soči 2014

### SÚŤAŽ O ORIGINALNE SUVENÍRY PRIAMO Z DEJISKA

Pripravili sme pre vás tipovaciu súťaž na olympijskú tému. Za každú správnu odpoveď získate bod. Najlepších troch odmeníme propagačnými darčekom s logom Soči 2014. Ceny do súťaže nám venovala naša členka, ktorá bude v tíme curlerov na vozíku, Alena Kánová.

1. Na ktorom mieste sa umiestnia Slováci v curlingu na vozíku?
2. Kto bude našim najlepším strelcom v hokeji?
3. Koľko medailí získajú naši olympionici?
4. Koľko medailí získajú naši paralympionici?

Svoje odpovede posielajte do 12.2.2014 na [omd@omdvrs.sk](mailto:omd@omdvrs.sk) alebo sms na 0911 268 688.

#### NA VOLNÝ ČAS

## Vedomostný kvíz o Slovensku

Hráte o obľúbenú spoločenskú hru SLOVENSKO, otázky a odpovede od ALBI.

### FOLKLÓR IS NOT DEAD ALEBO TO NAJKRAJŠIE, ČO DOMA MÁME

Ako ďalšiu tému kvízu o Slovensku sme vybrali jeho folklór a ľudové tradície. Našu bohatú ľudovú kultúru berieme ako samozrejmosť, alebo dokonca ako prežitok, staromódnu, neaktuálnu záležitosť. Pritom je to jedna z vecí, na

ktoré môžeme byť právom hrdí. Rozmanitosť hudby, tanca, krojov nás odlišuje od iných krajín a našu robí výnimočnou. Čo to vlastne ten folklór je? Poučka hovorí, že folklór je súbor kultúrnych javov realizovaný formami ústnej, hernej, ta-nečnej, dramatickej a hudobnospevnej komunikácie, realizovaný v mnohých variantoch. Jeho nositeľom a rozširovateľom je kolektív, aj keď prvotným tvorcom bol jeden človek.

V roku 2013 sa podaril Slovensku jeden veľmi pekný úspech práve z oblasti nášho ľudového umenia. Terchovská muzika je od decembra 2013 zaradená do Svetového zoznamu nehmotného kultúrneho dedičstva ľudstva UNESCO. Ide o najvýznamnejšie a najvyššie ocenenie vôbec, aké sa tradičnej kultúre môže dostať. V tomto zozname 257 prejavov z celého sveta má Slovensko zapísanú, okrem muziky, aj fujaru.

Terchovská "nebeská" muzika je archaická ľudová hudba vyskytujúca sa v Terchovej a okolitých obciach. Charakterizuje ju väčšinou 3-4 členné sláčikové obsadenie s malou dvojstrunovou basou. Typický je pre ňu výrazný viachlasný spev všetkých muzikantov. Terchovská muzika pôvodne úzka súvisela s tancom, preto je jej hudobný štýl temperamentný, zemitý s rýchlymi medzihrami "do skoku" a pomalšími spevnými pasážami s názvom "vlekom".

Ľudové motívy dnes nachádzajú svoje miesto aj v tvorbe mladých slovenských dizajnérov, ktorí z folklóru čerpajú inšpiráciu (napríklad Puoja, Ľubica Poncik a iní). Ich diela a odevy nájdete na [www.sashe.sk](http://www.sashe.sk).

Ak chcete vedieť viac o našom folklóre a slovenskej ľudovej kultúre, pozrite si webstránku [www.ludovakultura.sk](http://www.ludovakultura.sk)

### KVÍZOVÉ OTÁZKY

1. Ako sa volá obec, ktorá je spätá s najstarším a najrozsiahlejším celoslovenským folklórnym festivalom s medzinárodnou účasťou?

- Východná
- Terchová
- Detva

2. O ktorej časti kroja hovoríme, keď povieme lajblik?

- živôtik, vesta
- zástera
- čepiec

3. Terchovská muzika už má predchodcu zo Slovenska, ktorý bol do zoznamu diel nehmotného kultúrneho dedičstva UNESCO zapísaný v roku 2006. Ide o ľudový nástroj.

- píšťala
- cimbal
- fujara

4. Pohostinní domáci často návštevu pustia domov, až keď si s nimi pripijú posleň krát – dajú si s nimi kapurkovú. „Dať si kapurkovú“ je odvodené od slova kapura. Čo toto slovo v špišskom nárečí znamená?

- pohár
- druh alkoholu
- brána

Zo správnych odpovedí vyžrebujeme jedného, ktorého odmením poučnou

a zábavnou hrou „SLOVENSKO, otázky a odpovede“ od spoločnosti Albi.

Odpovede zasielajte e-mailom na [omd@omdvsr.sk](mailto:omd@omdvsr.sk) alebo poštou na OMD v SR, Vrútocká 8, 821 04 Bratislava.

DUR

Firma Albi ponúka aj zaujímavú spoločenskú hru „Svet – otázky a odpovede“. Zábavná hra pre zvedavých pomezšťanov. Prežité cestu okolo sveta v 2400 otázkach a odpovediach. Ako dobre poznáte svoj domov – planétu Zem?



Správne odpovede z kvízu v Ozvene č. 3/2014:

- Počet vinohradníckych oblastí: a) 6
- Najstaršia slovenská vinohradnícka oblasť: a) Nitra
- Slovenský polyhistor, jeden z prvých vinárskych encyklopedistov: a) Matej Bel
- Mladé víno sa môže dostať na slovenské pulty: a) prvý novembrový pondelok
- Úspešné novovyšľachtené slovenské odrody viniča: a) Devín a Dunaj

## Klikni – zaujímavé linky

- Internetové folklórne rádio s krásnym, rýdzo slovenským názvom [www.jankohrasko.sk](http://www.jankohrasko.sk)

## Oblíbené recepty OeMĎákov

### ČESNAKOVÁ POMAZÁNKA

#### Potrebuje:

- 15 – 20 dkg eidamu
- kyslá smotana
- cesnak
- soľ

#### Postup:

Eidam nastrúhame na tenké pásiky, zamiešame smotanou. Pridáme 3–4 strúčiky rozpučeného cesnaku, podľa chuti. Osolíme, príp. okoreníme. Peknú farbu pomazánka získa, ak do nej nastrúhate úplne na záver malý kúsok (5 cm) mrkvy.

### OŠKVARKOVÁ POMAZÁNKA

#### Suroviny:

- 250 g oškvarkov
- 2 vajcia
- 3 – 4 stredne veľké kyslé uhorky
- menšiu cibuľa
- PL horčice
- soľ

#### Postup:

Oškvarky pomelieme na mäsovom mlynčeku. Vajcia uvaríme na tvrdo. Žltka popučíme s pomletými oškvarkami, bielka nakrájame na malé kúsočky a zamiešame do hmoty. Uhorky môžeme nastrúhať alebo nakrájať na kúsky. Cibulu nakrájame. Pridáme lyžicu horčice

a posolíme, prípadne podľa chuti okoreníme. Všetko spolu dobre premiešame. Dobrú chuť!

*PS: Milí naši členovia,*

*podajte sa aj vy s nami*

*a pošlite nám vaše oblíbené recepty!*

*Tešíme sa na ne a radi ich uverejníme*

*v ďalších číslach Ozveny!*

## Miliónová DystroLotéria pre členov

Máme tu nových päť výherných čísiel:

• 1 • 202 • 305 • 422 • 1098

Skontrolujte si svoje čísla preukazov a ozvite sa nám!

**Pravidlá súťaže:** Každý člen OMD v SR má členský preukaz a každý členský preukaz má pridelené číslo. A práve z nich sme vyžrebovali päť výherných čísiel. Len tomu, kto sa nám prihlási, pošleme s nasledujúcou Ozvenou žreby v hodnote 3€! A práve na týchto žreboch môžete vyhrať vytúžený milión! Ak nemôžete nájsť svoj členský preukaz a nie ste si istý svojim číslom, informujte sa v centrále OMD v SR.

# OZVENKA pre malé aj veľké deti

## NA DOBRÚ NÁLADU

Očný lekár vyjde z ambulancie do čakárne a pýta sa: „Vidíte ma všetci?“

„Áno,“ odpovedajú pacienti.

„Tak choďte domov, vy simulanti.“

Pán so záujmom o kúpu psa sa pýta:

„Prosím vás, čo stojí ten pes?“

„A čo ja viem, prečo si nesadne?“  
odpovedá majiteľ.

„Ale nie, ja myslím, koľko stojí?“

„Asi tak polhodinu.“

## PRE ŠIKOVNÚ HLAVIČKU

Štípe, hryzie, a nemá zuby.

V povetrí lieta, leží na zemi, na strom  
si sadá, ale vták neni.

Neje a nepije, bez farbičiek maľuje.

/ Mráz / Sneh / Mráz /

## DOPLŇOVAČKA

Správne znenie vylúštenej doplňovačky z čísla 3 je: „Zlý priateľ je ako tieň. Za slnečného počasia sa ho nezbavíš, ale keď sa zamračí, nenájdeš ho.“

Autorkou doplňovačiek je členka Lýdia Machalová.

"Janko! Budúci rok už budeš v druhej triede, a to už budeš môcť umývať riad."

"Mami, tak ja radšej... (pokračovanie v tajničke)"

1.	P							
2.	P							
3.	M							
4.	K							
5.	V							
6.	H							
7.	K							
8.	K							
9.	D							

1. traky
2. vojenská hodnosť
3. veľké hnedé lesné zvieratá
4. malé kopce
5. najkrajší sviatok v roku
6. malé hodiny
7. záľuby
8. maľovať
9. malé domy

• pomôcky: popruhy





## BILANCUJEME

Rok 2013 má pre nás príchut' čohosi výnimočného, malá hra s číslami a zisťujeme, že uplynulo 45 rokov od vzniku Kolektívu muskulárnych dystrofikov a 20 rokov od vzniku samostatného občianskeho združenia Organizácie muskulárnych dystrofikov v SR.

Je fajn vedieť, že sú ešte medzi nami mnohí z tých, ktorí boli pri tom...pred tými 45-imi rokmi, tí odvážni, v tom čase mladí ľudia plní elánu a predstáv o tom, aký by mohol byť ich život keby... keby mali k životu všetko to, čo potrebujú...Nie, nenariekali nad svojim osudom, toto nikdy nepatrilo k vlastnostiam dystrofikov a už vôbec nie k tým, ktorí sa rozhodli, že je dôležité bojovať za svoje práva a možnosti na kvalitnejší život aj v tej temnej dobe v ktorej žili...rok 1968 im k tomu dával nádej. Vďaka ich začiatku sa po rokoch mohlo „omdečko“ nadýchnuť a už v čase naozajstnej slobody vykročiť do sveta ako samostatné občianske združenie, nie ako súčasť niečoho veľkého, kam sa dá „schovať“, keď je treba... ale ako samostatný subjekt, ktorý vie čo chce a má odvahu o tom hovoriť a presadzovať práva ľudí, ktorých zastupuje.

A od tej chvíle uplynulo 20 rokov... aké boli? Dosiahli sme niečo? Je náš život jednoduchší ako ten, ktorí žili naši predchodcovia?

Skúsme bilancovať každý individuálne, aké sú plusy a mínusy dnešnej doby a kto ich ako vníma...

- Máme lepšie a kvalitnejšie pomôcky?
- Máme k nim jednoduchší prístup?
- Pochopili kompetentné inštitúcie, že potrebujem rôzne špecifické pomôcky a že nám nepostačujú štandardizované nastavenia?
- Sme slobodnejší v pohybe?
- Máme viac možností študovať a pracovať?
- Vytvára naša spoločnosť lepšie podmienky na rodinný život?
- Aká je zdravotná starostlivosť? Dôverujeme svojim lekárom?

## II PRIPOMÍNAME SI VÝZNAMNÉ VÝROČIA 1968 – 1993 – 2013

Vpád sovietskych vojsk — Aug 1968	1968/20. 4. — Vznik Kolektívu muskulárnych dystrofikov
	1969 — Prvý prebor dystrofikov v korešpondenčnom šachu
	1970 — Začiatok vydávania bulletinu MY MD
	1986 — Prvé stretnutie slovenských myopatov, v Prievidzi v športovej hale, za účasti 90 členov.
Nežná revolúcia — 1989	
Zákon o združovaní občanov, umožnil vznik občianskych združení — 1990	
Vznik samostatnej slovenskej republiky — 1993	1991 — Nulté číslo predchodcu Ozveny – Spravodajca OMD. 1993 — Prvý sociálno-rehabilitačný kurz pre rodičov s deťmi 1993/18. 9. — Prijatie za riadneho člena európskej strešnej organizácie dystrofikov EAMDA 1993/22.11. — Vznik samostatného občianskeho združenia Organizácia muskulárnych dystrofikov v SR
	1994 — Zmena názvu časopisu na OZVENA 1994/7.12. — Prvá tlačovú besedu s novinármi o činnosti OMD v SR. 1996 — Prvý ročník turnaja v boccii 1996 — Prvé vlastné priestory kancelárie na Banšelovej 4 v Bratislave
Zákon o sociálnej pomoci, prvýkrát osobná asistenciacia na slovensku — 1998	2000 — Založenie Agentúry osobnej asistencie 2001 — Deň ľudí so svalovou dystrofiou – prvý ročník 2001 — Prvá konferencia „Svalová dystrofia – zdravotné a sociálne dôsledky“, Piešťany
	2003 — Založenie 1. klubu OMD pod názvom Klub OMD Manín Považská Bystrica
Vstup sr do európskej únie — 2004	2004 — Spustená prvá oficiálna web stránka <a href="http://www.omdvsr.sk">www.omdvsr.sk</a> 2004 — Obnovená tradícia detských táborov obohatená o prítomnosť asistenta
Zákon o sociálnych službách, prvýkrát zakotvená služba sprostredkovanie osobnej asistencie — 2008	2005 — Prvýkrát Koncert belasého motýľa. 2006 — 1. ročník Memoriálu Jožka Kráľa v šachu. 2006 — Prvýkrát medzinárodná odborná konferencia organizovaná a zasadnutie valného zhromaždenia EAMDA sa konala v Bratislave na Slovensku
Zákon o peňažných príspevkoch na kompenzáciu ŤZP — 2008	2008 — Zmena loga OMD v SR a OZVENY
Prijatie eura — 2009	2009 — Získanie štatútu chráneného pracoviska 2010 — Nové, väčšie bezbariérové priestory centrálnej OMD na Vrútockej 8 v Bratislave
	2013

A takto by sme mohli pokračovať... aj keď porovnávať to, čo bolo kedysi a teraz môžu hlavne tí, ktorí už nejaké roky s dystrofiou kráčajú bok, po boku... alebo sa vezú... Základná informácia je rovnaká: dystrofia patrí medzi nevyliciteľné ochorenia... áno, ešte stále... napriek enormnému pokroku vo výskume, ešte neprišiel ten správny čas...

Práve preto však nemôžeme len sedieť a čakať... A ani nechceme.

Stav súčasnej spoločnosti nám dáva jednoznačnú odpoveď, že je dôvod, aby Organizácia muskulárnych dystrofikov v SR existovala. Máme ešte veľa nevyhratých bojov. Dôvodom na našu existenciu je však aj naša vzájomná podpora, spolupatričnosť a jedinečná a neopakovateľná atmosféra našich stretnutí. Sme predsa jedna veľká rodina. Sme s Vami, buďte s nami.

ANDREA MADUNOVÁ,  
PRESEDNIČKA OMD V SR

## História organizácie na časovej osi

Vo Východnom bloku v 60. rokoch organizácie dystrofikov neexistovali, výnimkou bola Juhoslávia. Vzorom pre založenie československého klubu myopatov boli zahraničné asociácie „zo Západu“ a Ameriky. S iniciatívou prišiel v r. 1966 charizmatiký Karol Trník a v ďalšom roku 1967 sa nambieralo viac ako 50 dystrofikov vznikajúcej organizácie. Kolektív myopatov bol oficiálne schválený až koncom apríla 1968 rozšíreným plénom Ústredného výboru Zväzu československých invalidov.

Kolektív muskulárnych dystrofikov, ako sa organizácia oficiálne volala, začal svoju činnosť Akčným programom, na tú dobu bol veľmi progresívny. Napriek tomu, že ubehlo 45 rokov od jeho zostavenia, vo viacerých bodoch je dokonca stále aktuálny. Myopati, ako sme si vtedy hovorili, v ňom chceli napr. vyhradené kúpele pre svalové ochorenia, kvalitné elektrické vozíky, hydraulické zdviháky, odborné poradne v krajských mestách, právo na nediskriminujúce sociálne zabezpečenie, podporu a rozvoj lekárskeho výskumu svalovej dystrofie a jej liečenie, styk so zahraničnými organizáciami. Kolektív MD mal byť nátlakovou, vysoko aktívnou organizáciou. Problematiku svalovej dystrofie chceli riešiť pomocou odborníkov - právnikov, ekonómov, sociológov, psychológov a najmä lekárov. Klub mohol vydávať vlastný bulletin pod názvom My MD, familiárne nazývaný Myčko.

Zanedbateľný náklad, odborné a spoločenské témy v ňom uchránili časopis od vtedajšej cenzúry. Vychádzal štvrťročne a od začiatku do konca ho na kolene skladal doživotný predseda Karol Trník, ktorý bol ťahúňom celej organizácie a jej členov. Toľko k začiatkom, kedy sme začali písať našu „dystrohistóriu“. Najvýznamnejšie udalosti v živote organizácie sme sa pokúsili zoradiť na časovej a zasadiť ich do širšieho spoločensko - politického kontextu. Vydajte sa s nami na poznávaciu cestu do minulosti.

## Tí najdôležitejší

**Ludia. Osobnosti. Napriek svojmu ťažkému svalovému postihnutiu a vtedajšej dobe nerezignovali, naopak rozhodli sa meniť veci okolo seba. Mali ideály a išli za nimi. Odviedli kus obetavej práce v prospech druhých. Našej organizácii dali pevné základy, na ktorých pokračujeme my, súčasníci. Patrí im za to naša vďaka.**

Karol Trník,	Jozef Kráľ,	Jirka Ulman,
Jirka Trojek,	Jirka Kotheil,	Janko Lešťák,
RNDr. Jozef (Pepík) Čada,	Ján Posker s manželkou,	Lýdia Lazoriková,
Anna Mitašíková,	Eva Müllerová,	PhDr. Silvia Červenčíková,
Peter Gerhard,	Jozef Tresta,	Ludmila Lendvayová – Gričová,
Emília Kutschyová,	Kamil Buocik,	Ing. Vladimír Hron,
Mgr. Tibor Köböl,	MUDr. Ernest Zachar,	Margita Granecová,
Dana Drobková,	Jaroslav Grič,	Marta Bérešová,
súrodenci Peter Sviček a Gabriela Svičeková,		Ing. Ivana Juríková
Andrea Adamovičová – Madunová,		
Simona Adamovičová – Ďuriačová,		
a ďalší, ktorých zoznam by bol veľmi dlhý.		

### **Predsedovia/predsedníčky**

1967 – 1990 Karol Trník (+ 16. 7. 1990)

1991 – 1992 Ing. Vladimír Hron

1992 – 1995 Jozef Kráľ (+ 5. 7. 2006)

1995 – 2002 Ludmila Gričová

2003 – súčasnosť Mgr. Andrea Madunová

## Výber z kroník a bulletinov

**Pri príležitosti jubileí sme zalistovali  
v kronikách organizácie a začítali  
sme sa do starých čísiel Myčiek  
a Spravodajov...**

# 1966 - 67

Prvé kroky ku vzniku našej organizácie boli podniknuté koncom roka 1966, kedy sa v Jainských Lázniah ľiáčilo veľké množstvo myopaton. Štupinka priateľov postihnutých myopatiou sa rozhodla utvoriť kolektív združujúci myopaton na celom území ČSSR.

Kolektív začal svoju činnosť na jar 1967, kedy sa začal väčší styk s našimi členmi. Vzdorovať myopatii a snažiť sa uplatňovať v spoločnosti - to bolo o je naše základné heslo, náš spoločný cieľ. Hneď vtedy sa ukázala potreba nielen informovať sa, ale pomáhať si aj inými prostriedkami.

Kolektív MD dosiahol právnú formu pripojením sa k ZČSĽ, ktorý na svojom plenárnom zasadani 20. 4. 1968 schválil smernice našej činnosti.

Činnosť organizácie KMD sa vykonávala spôsobom vzajomnej informovanosti členov o svojom súčasnom liečení a dostupných správach o myopatii. Informácie sa prehodnotili v ústredí, vytvorila sa z nich celková správa, ktorú vo forme bulletinu MY MD bezplatne dostáva každý člen do dnes.



Prvá správa KMD vyšla v máji 1967, vďaka jej hlavným tvorcom **Karolovi Trníkovi** a **Jozefovi Kraňovi**. Počet členov na začiatku bol len 25.

### Výbor KMD:

- TRNÍK Karol - predseda, Trenčianske Teplice  
 KRAŇ Jozef - podpredseda, Prievidza  
 LAZORIKOVÁ Lýdia - podpredseda, Lipany  
 KUTHEJL Jiří - podpredseda, Praha  
 ULLMAN Jiří - podpredseda, Ostrava



C  
I  
E  
L  
E



## KOLEKTÍVU MUSCULÁRNYCH DYSTROFIKOV

1. Starostlivosť o deti s MD v predškolskom veku, rady rodičom k výchove a liečebnej starostlivosti dieťaťa s MD
2. Vzdelávaní o výchovný vplyv školy na dieťa s MD
3. Všetah k dospievajúcemu MD - riešenie problémov
4. Dosiahnutie väčšej samostatnosti MD - vyriešenie problematiky dopravy, úpravy bytu, odstránenie AB, problém protetikých pomôcok pre MD
5. Právo na sociálne zabezpečenie
6. Nutnosť oprávneného liečenia pre MD - dôkazitosť stálej liečebnej starostlivosti
7. Vyhradenie odd. alebo kúpeľov, kde by sa liečila len MD
8. Podpora a rozvoj lekárskeho výskumu MD a jej liečenia
9. Styk so zahraničnými organizáciami MD
10. Propagácia o vydávanie bulletinu MVM MD

# PRVÝ PREBOR KMD V KOREŠPODENČNOM ŠACHU

V r. 1969 bol zahojený aj 1. prebor KMD v korešpondenčnom šachu. Zašľuhu na tom má pôvodca myšlienky Jiří Trojek, usporiadateľ Jiří Ulman a rozhodca Peter Gerhardt z Vysokých Tatier.

Do prvého ročníka turnaja sa prihlásilo len 8 šachistov - mpopaterov a to: J. Kurinec, J. Trojek, J. Hunzar, J. Tábera, K. Štěrba, V. Bosík, V. Růžicka a J. Král.

Umiestnenie účastníkov 1. preboru KMD v KS bolo nasledovné:

1. Kurinec J.
2. Bosík V.
3. Král J.

Prví traja v konešnom poradí odvržali do domu i peknú Liihu.

Zároveň bol odštartovaný 11. ročník preboru v KS.



# Prvá rekreácia ĽTP

V roku 1971 sa uskutočnila prvá rekreácia ĽTP v rekreačnom stredisku Lázně Sedmihorky. Žičlo sa tam 20 invalid. občorov. Z radov myopatra sa prihlásili len traja. Zároveň s invalidmi sa tu rekreovalo zároveň asi 200 zdravých rekreačov.

Rekreačné stredisko je umiestnené v prekrásnej krajine uprostred lesov a skal' českého ráje. Vchody do ubytovne aj jedálne sú bez AB, ač na úsko dvere do sociálnych miestnosti. Prvá rekreácia mala veľký úspech a všetci rekreačti boli s úroveňou a obsahom rekreácie veľmi spokojní.



# 1972 - 73

Počnúc rokom 1972 má bulletin MYMD - časopis našej organizácie zlepšenu technickú úroveň. Podarilo sa vydávať ho pomocou fototlačo v Západoslovenských tlačiarňach n.p. v Trnčíne. Vydávanie nášho bulletinu pomocou fototlače má viacero predností. Je to predovšetkým možnosť publikovania fotografií, rôznych ilustrácií k článkom, grafická úprava celého časopisu atd.



**MY**  
**MD**

**B U L L E T I N**

MUSKULÁRNYCH

DYSTROFIKOV



# VITAJ SLOVENSKO

Chcené i nechcené. Radostné i bolestné. Od 30. decembra 1977 samostatná cirkevná provincia. Od 1. januára 1993 suverénny štát podľa medzinárodného práva, uznaný Organizáciou spojených národov ako jej 180. plnoprávny člen. Vitaj na mape Európy a sveta. Vitaj napriek tomu, že aj dosiaľ si bolo jeho nedeliteľnou časťou, hoci si o sebe nemohlo rozhodovať.

Aké budeš, Slovensko naše, ako trestajúci otec či láskavá mať? Ktorým smerom vykročíš? Vďaka priaznivej medzinárodnej situácii konečne stojíš na vlastných nohách. Už by nikto nemal mykať Tvojími nitkami. Uvedomuješ si to, Slovensko naše? Unesieš horu problémov, ktorá sa na Teba, ešte krehké, valí?

A čo občan Slovenska? Bude hrdý na Teba ako je Francúz na Francúzsko, Nemec na Nemecko, Belgičan na Belgicko, či Malťan na Maltu...? Bude hrdý aj vtedy, keď sa bude musieť uskromniť, no predsa len nie tak, ako boli skromní naši nedávni predkovia, ktorí mimo sviatočné dni hrdlačili od svitu do mrku? Ktorí nemali čas na cigaretkovanie, kávičkovanie a ďalšie drogové pliahy?

Vezme občan realitu na vedomie alebo sa bude chovať ako rozhnvaní susedia, či večne podozrievavý a podpichujúci "novinár", ktorý si neuvedomuje, v horšom prípade nechce uvedomiť, že svojím kvázi ostrým perom Ti viac škodí ako prospieva?

Uvedomí si občan, ktorý rád poukazuje na prosperitu Japonska a na ďalšie "bohaté" štáty, že za ich "blahobytom" sa skrýva pot a drina, vernosť firme, hrdosť k národu? Vysoká úroveň vzdelanostná, pevné historické korene?

A čo vládcovia naši a tí druhí, čo by chceli vládnuť? Skutočne myslia viac na občana ako na seba? Nezostane im bližšia košeľa, aj keď kabát lepšie hreje? Ako sa zachovajú k svojim postihnutým bližným? Ako starí Rimania, ktorí neduživé potomstvo zhadzovali zo skál, alebo ako Kristus, ktorý si maličkých nechal k sebe priviesť?

Naraz veľa otáznikov, preto Ti, Slovensko naše, želim múdreho prezidenta, dôstojný parlament, spravodlivú vládu, nezávislé súdnictvo, slobodného občana a znášanlivých susedov.

Jozef Kráľ

## ČLENOM SZTP-OMD pôjdeme vlastnou cestou

Vážené priateľky, priatelia,

keď sme Vám v minulom Spravodajcovi poslali kandidátne listiny ani vo sne nás nenapadlo, že nám nedáte dôveru. Fakty sú totiž také, že na adresu Notárskeho úradu JUDr. Gajdošovej v Príevdžli bolo zo 411 hlasovacích lístkov doručených len 87, a tak voľby do výboru OMD podľa smerníc pre činnosť SZTP-OMD nemohli byť platné.

Po neúspešných voľbách, ktorými ste ocenili našu činnosť, sme mali dve možnosti. Buď svoje postihnuté kolegyně, kolegov a rodičov postihnutých detí necháme; starajte sa o seba sami, tápte v neistotách, informácie o živote s myopatiou si pracne zbierajte sami vlastnou skúsenosťou (to by bola najľahšia možnosť, ale nezodpovedná) alebo zopakujeme voľby.

Napokon sme sa rozhodli pre tretiu cestu, vlastnú. Oprášili sme dosiaľ (pravdupovediac ste nás k tomu svojou neúčastou vo voľbách do výboru "vyprovokovali") nesplnené uznesenie výboru OMD č. 5/92 o osamostatnení sa a napriek ťažkostiam, ktoré nás iste čakajú, sme k nemu urobili prvý krok. Na Ministerstvo vnútra Slovenskej republiky sme 7. novembra poslali návrh na registráciu občianskeho združenia **Organizácia muskulárnych dystrofičkov v Slovenskej republike** s dvoma exemplármi našich stanov.

To znamená, že po zaregistrovaní na MV SR začneme písať novú históriu OMD počas jej vyše dvadsaťpäťročného trvania. Keďže sa nemáme za čo hanbiť, našu históriu si uchováme. Berieme to tak, že sme sa dostali na rázcestie a dali sa cestou, na ktorej koniec teraz nedovidíme, máme len tušenie, že naše prekvapujúce rozhodnutie ocenia naši nástupcovia.

Čo bude v krátkej dobe nasledovať? Znova všetci tí, ktorí budú chcieť byť naďalej členmi OMD, vyplnia nové prihlášky a dostanú nové preukazy. S ostatnými členmi sa v dobrom rozídeme a zaželáme im, aby v SZTP mali dobrého spoločníka a ochranca.

So SZTP sa nerozídeme v zlom, nebudeme si robiť príeky, ba pokiaľ SZTP bude mať záujem o obojstranne prospešnú spoluprácu ako rovný s rovným, potešíme sa jej.

Predstavitelom SZTP za doterajšiu pomoc úprimne ďakujeme a želáme im, aby ich činnosť bola na prospech zdravotne postihnutých. Iste budú naďalej v našej rôznorodej spoločnosti neúnavne zastupovať a hájiť ich záujmy.

Jozef Král



Podľa toho, ako rýchlo sa rozrastá členská základňa OMD, myslela som si, že tak isto pribúdajú aj námety, príbehy či kresby od členov do Spravodajcu OMD.

Z informačného listu som sa však dozvedela, že to nie je tak. Rozhodla som sa preto napísať o tom, ako zabezpečujeme nášmu synovi základné školské vzdelanie.

Náš syn už v prvej triede mal problémy s chôdzou, najviac pri nastupovaní do autobusu. V našej dedine škola nie je, deti musia denne cestovať do susednej dediny. S pomocou dcéry, detí i samotnej panej učiteľky syn zvládol prvý a druhý ročník školskej dochádzky. Zdravotný stav sa mu však naďalej zhoršoval, a tak do tretieho ročníka som ho začala nosiť sama. V novembri prestal chodiť, a tak som ho ráno k autobusu a do školy začala nosiť na rukách; na obed som cestovala po neho. Úspešne ukončil aj tretí ročník.

Keď už nastúpil do štvrtého ročníka, náš priateľ nám urobil skladaciu stoličku s kolieskami, na ktorej som potom syna prevážala k autobusu. Do autobusu som ho vyniesla na rukách a deti mi pomohli naložiť stoličku. Bola ľahká, dala sa zložiť a v autobuse nezaberala veľa miesta. Šťastne sme ukončili štvrtú triedu.

Problém nastal na začiatku školského roka v piatej triede. Pán riaditeľ si nás pozval do školy. Povedal nám, že žiaci v piatej triede majú učebňu na poschodí, takže syn nebude môcť denne chodiť do školy. Pán riaditeľ a pani zástupkyňa nám predsa vyšli v ústrety a vybavili pre neho individuálne štúdium. Od piatej triedy do školy teda nechodíme denne. Vždy poobede synovi jeho bratranec donesie písanky, z ktorých si opisuje učivo. V deň, keď ideme do školy, odvezie nás tam manžel autom a po vyučovaní po nás príde. Ja ostávam so synom v škole celú vyučovanie. Syn odpovedá v triede tak ako každý iný žiak a z odpovedí dostáva známky. Na polročnom vysvedčení mal iba jednu dvojku z matematiky, ostatné jednotky. Teraz navštevujeme siedmy ročník.

Aby ťažko telesne postihnuté dieťa mohlo navštevovať školu pre zdravé deti, treba na to zo strany rodičov vynaložiť obrovské úsilie. Najväčšou odplatou za vynaloženú námahu je to, že náš syn je vyrovnaný, veselý a šťastný. Ako sa cíti v škole, to záleží od spolužiakov a učiteľov. Náš syn sa v škole cíti výborne a jeho spolužiaci si zaslúžia veľkú jednotku za prístup k nemu. Rovnako všetci učitelia majú pre nás veľké porozumenie.

Horšie je to ešte s porozumením ľudí mimo školy. Keď som syna začala do školy nosiť, málokto to vedel pochopiť a oceniť. Často sa ma ľudia pýtali, prečo to robím, prečo ho radšej nenechám doma, alebo nedám do ústavu. Priznám sa, takéto otázky ma veľakrát raniť. Napriek tomu som sa ľuďom nikdy nevyhýbala a syna sme nikdy neizolovali od okolia. Verte mi, ľudia si zvykli. Najlepším spôsobom, ako zmeniť prístup zdravých ľudí k postihnutým, je teda ten, ak postihnutých nebudeme izolovať od styku so zdravou časťou obyvateľstva.

Mária Pástorová

## Navštívili sme Vás

Ešte v jeseni minulého roka tajomníčka OMD Ľudmila Lendvayová navštívila ďalších našich členov. Sprievodcov jej už tradične robili Julka Péterová a Janko Šiandor, obaja členovia OMD.

### LEVIC E

Skôr ako sme sa vybrali na návštevu pani Novákovej, zastavili sme sa v centre mesta. Aké príjemné bolo naše zistenie, že centrum mesta je úplne bez bariér. V pešej zóne dokonca pamätali na ťažko telesne postihnutých vodičov a umožnili im v nej jazdu autom.

Chodníky sú všade zarovnané, "skosené", prispôbené pre pohyb vozíčkarov. Všade sme sa dostali bez problémov a objavili dost veľa bezbariérových obchodov, kaviarní či reštaurácií. Naše poďakovanie patrí všetkým, čo sa o debariérizáciu centra Levíc zaslúžili. Zatiaľ je to na Slovensku celkom ojedinelý jav.

Potom sme sa už vybrali na návštevu k našej dlhoročnej členke. Výškový panelový dom sme poľahky našli. Vchod bol zázrakom bez jediného schodu, nuž sme sa dostali až k priestrannému výľahu. Vyviezli sme sa ním na piate poschodie a zazvonili pri dverách s menovkou Anna Nováková. Otvorila nám jej sestra. Milo sme sa zvalili a začali rozhovor.

Pani Nováková je kvôli myopatii už dlhší čas na invalidnom vozíku. Ako vedia, pomáhajú jej syn a dcéra. Z každého jej slova bolo cítiť, že ich má veľmi rada a oceňuje si ich ochotu a obetavosť. No už je odkázaná na sústavnú dvadsaťštyri hodinovú starostlivosť, preto prišla k nej bývať sestra. Rozumejú si veľmi dobre, sestra jej vo všetkom pomôže.

Pani Novákovú najviac trápia rôzne zdravotné problémy a tie jej zbytočne komplikujú i tak zložitý život. Lenže trpezlivosť a znova trpezlivosť je doménou tejto milej panej, a tak sa deň čo deň vyrovnáva s vlastným osudom. Rada sa venuje ručným prácam, no najradšej sedí pri šijacom stroji.

Byt nie je bezbariérový, no upravili ho tak, aby sa v ňom dalo pohybovať na invalidnom vozíku. Keďže má len mechanický vozík, má problémy so samostatným pohybom. Elektrické vozíky sa jednoducho pre dospelých ťažko telesne postihnutých stali nedostupnými. Dohodli sme sa, že spoločnými silami sa pokúsime vybaviť prídavné zariadenie Power Drive na mechanický vozík z firmy AMEDIS. Dúfame, že sa nám to podarí a jar pani Nováková privíta na takto spobybnom vozíku.

Nie najlepšie skúsenosti má s riešením problémov ťažko telesne postihnutých na obvodnom úrade (tie negatívne má väčšina z nás). Miesto toho, aby jej vychádzali v ústrety, skôr opak je skutočnosťou. Príčiny sú rôzne. Nerada o nich hovorí.

Od nepríjemných faktov sme prešli k tým príjemnejším a ani sme sa nenazdali ako rýchlo ubieha čas; museli sme sa rozlúčiť. Aj napriek ťažkému údelu pani Nováková v nás zanechala dojem vyrovnanej, milej a príjemnej ženy, s ktorou je vždy radosť pohovoriť si.

-



Dňom 11.6.1979 bolo našej redakcii udelené ČESTNÉ UZNANIE s popismi predsedu FVZI s. J. J. H. Bokora a ved. tajomníka FVZI s. H. Krumlo.

Ďakujeme za prejavené uznanie a sľavujeme, že nepatrí len zostavovateľom MY MD, ale všetkým aktívnym prispievateľom a spolupracovníkom.



**SVAZ INVALIDŮ Federální výbor  
UDĚLUJE**

**ČESTNÉ UZNÁNÍ**

redakci bulletinu  
muskulárních  
dystrofií **MY MD**

**ZA DLOUHOLETOU I OBĚTAVOU ČINNOST  
V PĚČI O INVALIDNÍ OBČANY A BRDZVOJ  
JEJICH ZÁJMŮVĚ ORGANIZACE**





## BULLETIN

### muskulárnych dystrofikov

Základných organizácií  
ZVÄZU INVALIDOV  
v ČSR a SSR

#### OBSAH:

- \* Kongenitálne myopatie
- \* Magnety v medicíne
- \* Správna výživa
- \* Vitamíny trochu inak
- \* Postihnutí ľudia vo vede  
(Naše PS za TV reláciu)
- \* Pilot Formule 1
- \* My muskulárni dystrofici - medailónky
- \* Kultúra 84
- \* Minirecenzia
- \* Z Vašich listov
- \* Korespondenčný šach
- \* Naša stála súťaž
- \* Krížovka pre My MD

••

### úvodom

Už šesťnásť rokov vyvíjame svoju činnosť v rámci Zväzu invalidov. Vytýčili sme si vtedy určitý program našej práce, ktorý v súhrne vyjadroval našu túžbu po tom, "aby nás konečne začali brať vážne!". Netvrdíme, že sme najťažšie telesne postihnutí, iste sa nájdu aj vážnejšie invalidizujúce ochorenia, než akým je myopatie. Predsa len musíme podotknúť, že naša nemoc je zatiaľ nevyliciteľná a navyiac — chorobný proces úbytku svalov sústavne pokračuje. Väčšina z nás, čo pred 16 rokmi ešte chodila, je teraz už na vozíkoch a mnohí vtedajší vozičkári už nie sú medzi nami. Pre nás čas uteká zvlášť nemilosrdne rýchlo.

Preto je kruté, keď po aktívnom a činnom období v škole či na pracovisku prestane myopat chodiť a dostane sa do stavu imobility a — svet sa pred ním uzavrie. Záujem o jeho zdravotný stav klesne pod bod mrazu: v nemocnici sa o neho nebijú, v kúpeľoch ho nechcú. Nie je jeho vinou, že technické a personálne vybavenie týchto pracovísk neumožňuje prijať ťažko telesne postihnutých. Počas rokov sedenia na vozíku sa k myopatii pridávajú ďalšie deštruktívne procesy šliach a kĺbov, nemožnosť postihnúť ho sa stále zvyšuje. To, proti čomu kedysi spolu s lekármi a fyzioterapeutmi bojoval, to nad ním teraz bez zábran víťazí. Liečenie, ktoré by mu v tomto stave mohlo zlepšiť aspoň dýchanie, pomôcť mu vydržať dlhšie sedieť na vozíku alebo mu dopriať dlhší spánok bez bolesti z omínajúcich kĺbov, nie je pre neho dostupné. Žiaľ, myopatov asi ešte stále neberú dostatočne vážne.

Je pravdepodobné, že v budúcnosti sa Zväz invalidov prestane zaoberať tzv. ľahko postihnutými. Ich problémy dokáže uspokojivo riešiť samotná spoločnosť a vo ZI budú hľadať len špecifické formy trávenia voľného času, rekreácie, šport a zábavu. Ťažko telesne postihnutí vrátane myopatov však ešte dlho zostanú v zornom poli zväzových orgánov, ktoré musia vhodným a účinným spôsobom dopĺňať pôsobnosť orgánov zdravotníctva, sociálneho zabezpečenia i zamestnávateľských organizácií. Veľmi si prajeme, aby starostlivosť o ťažko telesne postihnutých bola zo strany štátnych inštitúcií komplexnejšia a dôslednejšia, aby ZI nemusel toľko bojovať o jej realizáciu. Pretože v socialistickej spoločnosti nie je starostlivosť o zdravie súkromnou vecou občanov, ale morálnou hodnotou a bohatstvom celej spoločnosti.

Karol Trník

# Prvé stretnutie myopátov SSR

Rok 1986 bol vyhlásený ako Medzinárodný rok mieru a v tomto roku sa uskutočnilo prvé stretnutie slovenských myopátov.

Stretnutie bolo v dňoch 4. - 5. 10. 1986 v Prierichu, v Športovej hale za účasti talmer 90 členov ZO MD SSR o nieslo sa v znamení 10. výročia jestvovania samostatnej základnej organizácie MD v SSR.

Zorganizovať stretnutie pre 90 ľudí, z čoho väčšia časť boli vozíčkári nebolo jednoduché. Vyriešiť ubytovanie, stravovanie, dopravu, pripraviť program, to všetko mal na starosti náš hospodár Jozko Kráľ, ktorý do tejto akcie zapojil celú rodinu a úlohy sa zhostil veľmi dobre.

Zúčastnených hostí a členov privítal predseda ZO MD Karol Teník a potom rozprútil diskusiu o problémoch ĽTP. Do diskusie sa zapojili nielen členovia, ale aj hostia a odpovedali na naše páleivé otázky.

# REKREÁCIA V STUPAVE



V druhej polovici augusta - mesiaca dovoleniak a oddychu sme sa stratili niekoľko ľudí myopati na spoločnej rekreácii TP v obci na Záhorí v Stupave. Prijal nás vedúci areálu Domu techniky, ktorý sa s celým personálom seorne starali.

Okrem chvíľ oddychu a príjemných prechádzok sme mali možnosť navštíviť neďaleké kúpalisko, kde sme sa nielen opaľovali, ale tí odvážnejší sa aj kúpali. Spoločne sme navštívili i obec Stupavu i múzeum.

Usporiadanej bol i výlet do Bratislavy, kde okrem návštevy prioru sa spravila okružná cesta po pobreží Dunaja. Niektorí z nás navštívili i Devín a okolie. Príjemným zážitkom pre nás boli aj spoločne prežité večery pri spoločenských hrách, či posedenia pri ohni. Dva týždne uplynuli námamne rýchlo a nakoniec sme sa rozlúčili pri hudbe a taneč. rozlúčkovým večierkom.

Dovolenka v Stupave sa vyderila a zostali nám pekné spomienky na čarovné Záhorie.



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@omdvrs.sk](mailto:omd@omdvrs.sk)

č. účtu: 2624340950/1100

IČO: 00624802

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

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

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

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

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