

ozvena

spravodajca organizácie muskulárných dystrofikov v SR

English

Belasý motýľ vaša pomoc – naše krídla

Aktuálny ročník | Svalová dystrofia | Výnos sme použili | Pomáhajú nám | Minulé ročníky | O nás

HEADAT...

Darujte online

Tweets

Follow

Belasý motýľ @belasymotyl 24 Feb

Deň ľudí so svalovou dystrofiou sa uskutoční 30. mája 2014

Belasý motýľ @belasymotyl 24 Feb

Kampaň Belasý motýľ je cievna o svalovej dystrofii spojená s verejnou zbierkou na podporu detí a dospelých s týmto ochorením

Load More

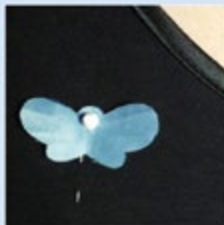


Den ľudí so svalovou dystrofiou 2014



Kampaň 2014 a jej sprievodné podujatia!

Prípravy na kampaň Belasý motýľ a jej podujatia sú v plnom prúde. Tešíme sa na účasť a podporu každého z vás. Vaša pomoc - naše krídla!



Belasý motýľ vyletí už po štrnásty krát

Hlavným podujatím 14. ročníka kampane Belasý motýľ bude Deň ľudí so svalovou dystrofiou - piatok 30. mája 2014 na celom Slovensku.



Vyhodnotenie 13. ročníka kampane a verejnej zbierky

Všetko, čo sa udialo a máš by ste vedieť o kampani Belasý motýľ 2013 a jej sprievodných podujatiach.

Pomôcky nám umožňujú viesť každodenný život naplno

Ľudia so svalovou dystrofiou nedokážu chodiť, obrátiť sa na bok, napiť sa sami z pohára a niektorí z nás ani sami dýchať...



www.belasymotyl.sk

Podporte OMD v SR on-line

<https://omdvsr.darujme.sk/351/>



Organizácia muskulárnych dystrofiíkov v SR

PRE ĽUDÍ SO SLABÝMI SVALMI A SILNOU VÔĽOU

Darujte a pomôžte aj Vy deťom a dospelým so svalovou dystrofiou, aby mohli viesť nezávislý a plnohodnotný život.

Aktivity OMD v SR sú zamerané na pomoc ľuďom so závažnými nervovo-svalovými ochoreniami a ich rodinám na celom Slovensku. Mnohými činnosťami doplňujeme pomoc štátu a robíme to bez jeho adekvátnej podpory už dlhodobo.

Akýkoľvek príspevok zo strany darcov je pre nás mimoriadne dôležitý, o to viac, ak je pravidelný.

Umožňuje nám udržať kontinuitu našich služieb a plánovať nové projekty.

Ďakujeme.

1. Mój dar

Pravidelný dar Jednorazový dar

20 € 30 € 50 €

vlastná suma €

2. Moje údaje

Meno *

Príezvisko **

Email *

Poznačky

3. Spôsob platby

VIET (Platba kartou)

Tatra banka (TatraPay)

SporePay

Vďaka darcovskému portálu **darujme.sk** môžete **finančne podporiť** aktivity Organizácie muskulárnych dystrofiíkov v SR jednoducho, **priamo z počítača či mobilu.**

Stačí kliknúť na tlačítko "**Darujte online**" na hlavnej stránke **www.omdvsr.sk**.

Akýkoľvek príspevok je pre nás mimoriadne dôležitý, o to viac, ak je pravidelný.

Umožňuje nám udržať kontinuitu našich služieb a plánovať nové projekty.

Ďakujeme!

Potvrdením údajov súhlasíte s [pravidlami](#) použitia D...
Vaše platobné údaje. Po úspešnom prijatí daru Vám z...

Darujte

Ďakujeme, že ste s nami.



ZABEZPEČENÁ PLATBA



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 AKTUÁLNE**
- 6 DÝCHAM, TEDA SOM**
6 Respiračná fyzioterapia: Autogénna drenáž
- 7 BELASÝ MOTÝL**
VAŠA POMOC – NAŠE KRÍDLA
7 Srdečne vás pozývame na 14. ročník kampane Belasý motýľ
- 12 Komu sme pomohli z verejnej zbierky v roku 2013
- 13 Napísali nám – poďakovania
- 18 ZDIELAJ S NAMI FB**
- 19 Z NAŠEJ ČINNOSTI**
19 Predstavujeme novozvolený VV a RK
27 Plán podujatí na rok 2014
- 30 AKO MI OSOBNÁ ASISTENCIA ZMENILA ŽIVOT**
30 Alena: „Osobná asistencia je pre mňa najúčinnnejšia forma pomoci, ktorá mi dáva pocit slobody a nezávislosti.“
- 34 O NAŠICH ČLENOCH**
34 DystroRozhovor s Margitou Granecovou
36 Rodičia rodičom
37 Spoločenská rubrika
- 38 NAPÍSAI O DYSTROFIKOCH**
38 Juraj má všetko pod palcom. Zo života sa teší aj napriek chorobe
- 40 OSOBNÁ SKÚSENOŠŤ**
40 Nedostupná kúpeľná liečba
- 43 BEZ BARIÉR**
43 V železničných staniach pribudnú plošiny pre imobilných cestujúcich
- 44 ŠPORTOVÉ OKIENKO**
- 46 SOCIÁLNA POMOC A PORADENSTVO**
- 50 NA VOLNÝ ČAS**
50 Vedomostný kvíz o Slovensku a ZPH v Soči
- 51 Oblíbené recepty OeMĎákov
52 Dystrolotéria
- 52 OZVENKA pre malé aj veľké deti**

OZVENA č. 2/2014

Ďalšie číslo časopisu vyjde
v júni 2014.

Páči sa vám Ozvena?

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



Dajme si rande na Facebooku!

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

Skontrolujte si, či ste už uhradili členskú na rok 2014!

Členský poplatok v OMD v SR
ostáva nezmenený, vo výške
10 eur. Bolo potrebné ho uhradiť
do 31.3. 2014.



ozvena@omdvrs.sk

Sem adresujte vaše postrehy,
náznaky alebo otázky!

Z kalendára 2014

2014

Medzinárodný rok rodinných fariem

v roku 2014 vyhlásila Organizácia
spojených národov (OSN)
www.rodinnefarmy.sk

Európsky rok zosúladenia pracovného a rodinného života

v roku 2014 vyhlásila Európska únia

28. február

Medzinárodný deň zriedkavých chorôb

Motto roku 2014:
"Spoločnými silami za lepšiu
starostlivosť."

20. marec

Medzinárodný deň šťastia

... bol vyhlásený OSN 12. júla 2012.
Jeho vyhlásenie bolo iniciatívou
Bhutánu, himalájskeho
kráľovstva, ktoré meria prosperitu
ukazovateľom hrubého národného
šťastia. Rezolúcia OSN vyzýva
jednotlivé členské štáty, aby Deň
šťastia primeraným spôsobom
oslavovali, napr. prostredníctvom
vzdelávania alebo verejných aktivít.

3. december

Medzinárodný deň osôb so zdravotným postihnutím

každoročne vyhlasuje OSN

Belasý motýľ

SPRIEVODNÉ PODUJATIA

3. máj 2014

Turnaj belasého motýľa

Celoslovenský turnaj v hre boccia

Výstava kompenzačných

Pomôcok

15. máj 2014

Krst rozprávkovej knižky

STRATENÝ PRINC

Knižku napísali a ilustrovali
sestry Kostové s nervosvalovým
ochorením, vydalo OMD v SR

22. máj 2014

Koncert belasého motýľa

Námestovo, Orava

30. máj 2014

Deň ľudí so svalovou dystrofiou

- cca 60 miest po celom Slovensku
- hlavný stan OMD v SR – Nám. SNP
v Bratislave

31. máj 2014

Jazda motorkárov

Bratislava

5. jún 2014

Koncert belasého motýľa

hudba, empatia, tolerancia,
nezávislý život

Hlavné nám., Bratislava

AKTUÁLNE

Chceš spoznať nových ľudí, získať nové zážitky a pritom pomáhať?

Pridaj sa k nám!

Hľadáme dobrovoľníkov na pomoc

pri kampani Belasý motýľ 2014!

Volajte, píšete na omd@omdvsr.sk

Výzva pre rodiny s Duchennovou svalovou dystrofiou: termín na odoslanie dotazníka o kvalite života s DMD je posunutý do 5. mája 2014!

V priebehu marca sme rodinám, kde žije osoba s DMD, rozposlali dotazníky spolu s ofrankovanou obálkou, ktoré sú súčasťou medzinárodného projektu CARE-NMD. Cieľom projektu je prispieť ku skvalitneniu zdravotnej starostlivosti o osoby s DMD.

Do centrály OMD sa ozvalo viacero rodín, ktoré z rôznych dôvodov nestihli dotazník vyplniť, majú však záujem do prieskumu sa zapojiť, či by ho mohli zasláť dodatočne.

Reagujeme na to, rozhodli sme sa termín na zasielanie dotazníka z konca

marca predĺžiť do 5. mája 2014. Hlas pacienta je najdôležitejší, vaše skúsenosti a názor sú cenné, venujte dotazníku 30 minút zo svojho času! V prípade akýchkoľvek nejasností alebo otázok týkajúcich sa zaslaných dotazníkov kontaktujte centrálu OMD.

Májové termíny do DystroCentra

Srdečne Vás pozývame na bezplatné konzultácie s našou fyzioterapeutkou. Konzultácie sú určené pre členov OMD v SR, alebo ľudí s nervosvalovým ochorením. Priestory DystroCentra sú plne bezbariérové a prispôbené osobám s ťažkým telesným postihnutím, vrátane toalety. Firma Ares nám darovala stropný zdvihák, ktorým je možné sa premiestniť na rehabilitačný stôl, za čo úprimne ďakujeme!"

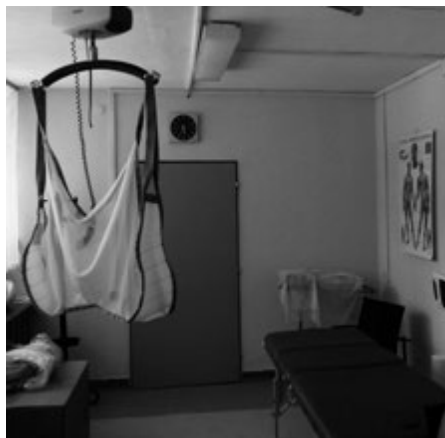
Najbližšie termíny sú:

2. 5., 16. 5. 2014

•15.30 – 16.30 •16.30 – 17.30,

•17.30 – 18.30.

Objednávajú sa na kontaktoch centrály OMD v SR.



PodĎakovanie členke Bee Franekovej

*Milá Bea,
srdečne ďakujeme za to, že si na nás myslela a prostredníctvom súťaže v časopise si pre nás vyhrala milý darček, čistič okien, čo oceníme teraz, na jar, aby sa k nám dostalo jarné slniečko :)*

Do redakcie tohoto časopisu si poslala krásny list o našej činnosti, o tom, ako oceňuješ, čo robíme pre členov. Srdečne ďakujeme a ceníme si, že robíš osvetu aj takouto formou. S priateľským pozdravom kolektív centrály OMD v SR

Ružinovčania plesali a vyplesali pre nás výťažok z tomboly

Tohtoročný Ružinovský ples v Bratislave sa niesol v znamení podpory Organizácie muskulárnych dystrofiikov v SR.

Výťažok z tomboly vo výške 1 225 € nám osobne priniesol pán starosta MČ Ružinov Dušan Pekár, spolu so svojimi spolupracovníkmi. Popriali nám veľa úspechov pri napĺňaní cieľov našej organizácie, ktorá sídli práve v mestskej časti Bratislava-Ružinov. Dar sme s vďakou prijali a v mene všetkých členov sme sa úprimne poďakovali.

Skóruj a pomáhaj!

Florbalový klub ZŠ Hargašova, ktorý nám za každý strelený gól daruje 50 centov, nám začiatkom roka 2014 poslal prvú várku strelených „50“ centoviek! Na náš účet tak pribudla suma **226,50 €**. Naša veľká vďaka teda patrí hráčom tohto milého klubu zo Záhorskej Bystrice.

Ich vďaka a hlavne aj našu tlmočíme ďalej hráčom žilinského klubu FBC Grasshoppers AC UNIZA. Oni, aj napriek tomu, že vyradili ZŠ Hargašova



z play-off darovali prostredníctvom TSUNAMI SCORE AND HELP 20 € pre Organizáciu muskulárnych dystrofiíkov v SR. Čiže aj prehra môže byť výhra. Ešte raz ďakujeme!

Viac info: <http://www.tsunami2006.eu/>

Výhodný predaj chrbtovej opierky

Ak niekto v OMD rozmýšľa o zakúpení chrbtovej opierky, ponúkam výhodný predaj opierky chrbta. Opierku neprepláca poisťovňa, uhradili sme ju z vlastných zdrojov. Je od firmy LetMo, hodí sa pre dospelú osobu a vozík šírky sedu cca 43–45 cm.

Na fotografii je s opierkou hlavy, ktorá je odnímateľná a je možné ju predať aj osobitne.

Ak by mal niekto záujem môže ma kontaktovať na tel. čísle 0908 847 276. Cena dohodou.



DÝCHAM, TEDA SOM

Nervovosvalové ochorenia postupom času postihujú aj dýchacie svaly a oslabujú naše pľúca. Problémy nastupujú pomaly, niekedy nebadane. Často sa podceňujú alebo nechávajú zújsť príliš ďaleko. Rehabilitácia a neinvazívna ventilačná podpora môžu výrazne pomôcť zlepšiť fyzický stav, a tým aj kvalitu života. Nemajme z nich obavy!

Základy pľúcnej rehabilitácie aj pre ľudí s NSO

Drahé ženy, drahí muži, drahí sympatizanti rehabilitácie v SR, v novembri roku 2013 sa v Brne uskutočnila 5-dňová vzdelávacia akcia s názvom **Respiračná fyzioterapia**. Bolo to krásne podujatie a prinieslo mnoho informácií na danú tému. Keďže ich bolo skutočne množstvo, cítime, že by sme ich do Ozveny mali rozdeliť na viac častí (zmena programu vyhradená). Kurz viedla doc. PaedDr. Libuše Smolíková, Ph.D., ktorá je naozaj odborníčkou v oblasti pľúcnej rehabilitácie a respiračnej fyzioterapie.

V dnešnej časti by sme odkryli kúsok z rúška tajomstva **o metódach a technikách hygieny dýchacích ciest**. K nim sa zaraďuje:

- Autogénna drenáž
- Aktívny cyklus dychových techník
- PEP systém dýchania
- Intrapulmonárna perkusívna ventilácia
- Inhalačná liečba

Rozoberieme si prvý bod.

Autogénna drenáž:

Základný princíp tejto techniky je odlepiť, zozbierať a evakuovať hlieny do horných dýchacích ciest a následne ich odstrániť (vyplúť). Výhodou drenáže je pacientova samostatnosť, pacienti si cvičia sami, prípadne môžu s asistenciou druhej osoby, či fyzioterapeuta. Cvičíme najčastejšie v sede alebo v ľahu na chrbte. Je to modifikované dýchanie, formou **pomalého nádychu (inspírium), zväčša nosom, s nádychovou pauzou na konci nádychu. Nasleduje pomalý a dlhý výdych (exspírium) pootvorenými ústami.** Na začiatku je výdych počítateľný, čo chceme aj najdlhšie udržať. Na konci je už nepočítateľný, je však so svalovou podporou brušných svalov dostatočne dlhý a účinný. Výdych je vždy dlhší ako nádych. Existujú rôzne formy výdychu: vzdychanie, fúkanie, výdych brzdený perami, lokomotíva a ďalšie. Autogénna drenáž môže byť zakončená huffingom (odstránenie hlienu bez kašľa, po pomalom nádychu nasleduje prudký výdych s otvorenými dýchacími cestami – hrdlo, hlasivky). Dĺžka drenáže závisí na vás, môže trvať niekoľko minút, aj hodinu. Niekoľko minútové cvičenia sa môžu opakovať počas celého dňa, čím si zabezpečíte priebežné uvoľňovanie hlienov z dýchacích ciest. Drenáž sa môže kombinovať pri výdychu aj s inými pomôckami, napr. flutter, acapella, Rc-Cornet (o pomôckach nabudúce). Súčasťou môže byť aj výdychová dopomoc manuálnym kontaktom, jemné manuálne pruženie pri výdychu, automasáž. Posturálne drenáže (sú polohy tela, kedy hlieny otekajú z rozličných častí pľúc

pomocou gravitácie) s poklepmi sú už staršie metódy, od ktorých sa pozvoľna ustupuje a drenážnou technikou, ktorými ich vieme nahradiť je práve autogénna drenáž.

„Takže, kto chce čisté bronchy mať, musí byť s autogénnou drenážou kamarát.“

BC. TATIANA KOLEKOVÁ, FYZIOTERAPEUTKA

BELASÝ MOTÝĽ

Srdečne vás pozývame na 14. ročník kampane BELASÝ MOTÝĽ vaša pomoc – naše krídla

Cieľom kampane BELASÝ MOTÝĽ je informovať verejnosť o zdravotných a sociálnych dôsledkoch svalovej dystrofie, a získať finančné prostriedky na nákup kompenzačných pomôcok pre ľudí, ktorí s týmto ochorením žijú. SVALOVÁ DYSTROFIA je ochorenie svalov celého tela, spôsobuje bezvládnosť, odkázanosť na pomoc druhej osoby a používanie rôznych pomôcok. Ochorenie má postupne sa zhoršujúci priebeh a je nevyliciteľné. Postihuje deti aj dospelých. Najťažšie formy vyžadujú dýchanie pomocou umelej ventilácie v domácom prostredí..

Aj tento rok bude kampaň Belasý motýľ sprevádzať viacero aktivít:

- 23. apríl** Štartuje **darcovská SMS**
- 3. máj** **Boccia turnaj** belasého motýľa, Bratislava
- 15. máj** Krst rozprávkovej knižky **Stratený princ** z pera autoriek s nervosvalovým ochorením
- 22. máj** **Koncert belasého motýľa**, Námestovo,
- 30. máj** **Deň ľudí so svalovou dystrofiou**
 – cca 60 miest Slovenska
 – hlavný stan OMD v SR na Nám. SNP v Bratislave
- 31. máj** Silné motory podporia slabé svaly, **jazda motorkárov** centrom Bratislavy
- 5. jún** **Koncert belasého motýľa**, Bratislava

DARCOVSKÁ SMS

V PROSPECH VEREJNEJ ZBIERKY BELASÝ MOTÝĽ

23. apríl – 31. december 2014

Od 23. apríla až do konca roka 2014 môže každý **prispiieť na účet verejnej zbierky** prostredníctvom zaslania darcovskej **SMS** s textom **DMS MOTYL** na číslo **877**, ktoré platí pre všetkých operátorov. Cena darcovskej správy je **2 €**. Viac informácií na www.darcovskasms.sk

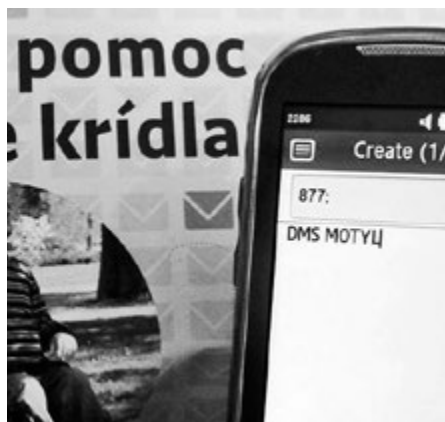
TURNAJ BELASÉHO MOTÝĽA

3. máj 2014, 4. ročník

AircraftSportHouse,

Ivánska cesta 30/B, Bratislava

Celoslovenský turnaj v hre boccia, ktorý v bratislavskom športovom komplexe Aircraft SportHouse organizujeme pod názvom Turnaj belasého motýľa. Jednou z aktivít nášho združenia je aj podpora hry boccia. Tento paralympijský šport je určený pre ľudí s rozsiahlym postihnutím nielen nôh, ale aj rúk. Umožňuje športové zapojenie, môže byť formou seberealizácie ľudí so svalovou dystrofiou.



Turnaj je zaradený do série turnajov hracích pod hlavičkou Slovenského zväzu telesne postihnutých športovcov. Zúčastnia sa ho hráči zo Slovenska a hostia z Čiech a Maďarska.

Súčasťou turnaja bude aj Jarná výstava kompenzačných pomôcok.

Viac info o boccii na www.boccian.sk

KRST ROZPRÁVKOVEJ KNIHY

"STRATENÝ PRINC"

15. máj 2014, 17.00 hod.,

Café Berlinka – Slovenská národná galéria, Bratislava

Ani závažné ochorenie svalov celého tela nezastaví nadanie a nemôže byť prekážkou tvorivosti. **Sestry Mária a Erika Kostové** z malej dedinky Kurovo na hranici s Poľskom spoločne napísali aj ilustrovali rozprávkovú knihu s názvom „Stratený princ“. Slávnostné uvedenie knižky do života bude v kaviarni Slovenskej národnej galérie Berlinka. Krstnou mamou bude podpredsedníčka OMD v SR Mária Duračinská. Z knižky budú čítať rôzne známe osobnosti ako Daniel Hevier či Anna Šišková.



*Koncert
belasého
motýľa*

Unisex Fuera Fondo Spod Budína Námestovo

KONCERT BELASÉHO MOTÝĽA

NÁMESTOVO

22. máj 2014, 3. ročník

Dom kultúry Námestovo

Benefičný koncert na podporu ľudí so svalovou dystrofiou. Bez nároku na honorár nám vystúpia **Fuera Fondo, Unisex** a **Spod Budína**. Príďte sa s nami zabaviť! Vstup je (dobro)voľný!

DEŇ ĽUDÍ SO SVALOVOU

DYSTROFIU

30. MÁJ 2014

14. ročník

cca 60 miest, obcí na Slovensku

V tento deň vychádzame do ulíc my, ľudia so svalovou dystrofiou, aby sme sami informovali verejnosť o našom ochorení a živote s touto chorobou.

Občianske združenie Organizácia muskulárnych dystrofikov v SR určila Deň ľudí so svalovou dystrofiou ako deň celoslovenskej **osvety o ochorení svalová dystrofia**, ktorá je spojená s verejnou zbierkou na kompenzačné pomôcky.



Na základnú existenciu aj aktívne zapríčinenie do života potrebuje dystrofik špeciálne kompenzačné či zdravotnícke pomôcky. Tie však štát prepláca len čiastočne alebo vôbec. Výťažok z verejnej zbierky sa preto používa na doplatenie na pomôcky ako najmä: **zdvíhaky, elektrické vozíky, špeciálne mechanické vozíky, elektrické postele, špeciálne sedačky, odsávačky hlienov, centrály elektrickej energie a iné špecifické pomôcky.**

V doterajšej histórii sme sumou 207 029,23 € pomohli už 361-krát.

Zbierka je povolená podľa rozhodnutia Ministerstva vnútra SR o povolení konania verejnej zbierky č. SVS-OVS3-2013/035110.

Deň ľudí so svalovou dystrofiou prebehne v približne 70-tich slovenských mestách a dedinách. **Organizujú ho sami členovia OMD v SR, ľudia so svalovou dystrofiou za pomoci dobrovoľníkov.** V uliciach svojich bydlísk budú rozdávať informačné letáky a belasých motýlikov. Motýľ je svojou krehkosťou aj túžbou po nezávislom pohybe symbolom ľudí so svalovou dystrofiou. Nepredáva sa však, ale daruje. Chceme, aby sa sám

obdarovaný rozhodol, či prispeje do prenosnej pokladničky označenej.

Každý dobrovoľník bude mať kartičku dobrovoľníka so svojim číslom, s číslom povolenia zbierky a kontaktom na organizátora.

HLAVNÝ STAN ORGANIZÁTOROV KAMPANE BELASÝ MOTÝĽ

**Námestie SNP v Bratislave
30. máj 2014, 13.00 – 19.00 hod.**

Vyskúšať si šport **boccia, jazdu na vozíku cez prekážky** či „levitovanie“ vo zdvíhaku bude možné len v tento jeden deň na bratislavskom Námestí SNP, kde bude rozložený hlavný stan organizátorov celej kampane Belasý motýľ. Popri predstaviteľoch OMD v SR, ľuďoch so svalovou dystrofiou môžete v stánku stretnúť aj rôzne známe osobnosti, ako **Patríciiu Garajovú-Jariabkovú, Ludwiga Bagina**, čestnú predsedníčku OMD v SR **Anku Šiškovú**, ktoré budú priebežne aj celý program moderovať.

Súčasťou programu bude aj živá hudba – **dychová hudba Vajnoranka bude hrať pre tých dystrofikov, ktorým dýchať pomáhajú dýchacie prístroje.**





SILNÉ MOTORY PODPORIA SLABÉ SVALY

31. máj 2014, 3. ročník
12.00 - 15.30 hod.
parkovisko pri OC Avion

Fascinujúce motorky, sila ich motorov a im duchom oddaní motorkári pripravujú opäť show pre verejnosť. V súlade s mottom "Silné motorky podporia slabé svaly" tak urobia spanilou jazdou centrom Bratislavy so štartom na parkovisku pri OC AVION. Tam Vás zároveň pozývame na moderovaný program pre deti a dospelých s možnosťou zajazdiť si na motorkách!

Bratislava
Hudba
Empatia
Tolerancia
Nezávislý
život

Koncert
belasého
motýľa

Polemic Le Payaco Fuera Fondo Zuzana Homolová Martina Javor a ďalší...

KONCERT BELASÉHO MOTÝĽA

10. ROČNÍK BRATISLAVA

5. JÚN 2014

Hlavné námestie, Bratislava

16.00 - 19.00 - 22.00

Dobrá hudba, atmosféra porozumenia, pulzujúca energia, to je náš koncert! Všetci účinkujúci vystúpia bez nároku na honorár a vyjadrí tak podporu ľuďom so svalovou dystrofiou a myšlienke nezávislého života. Koncert sa prvýkrát vo svojej histórii uskutoční na bratislavskom Hlavnom námestí. Istými účinkujúcimi sú **Martina Javor, Zuzana Homolová, Fuera Fondo, Le Payaco** a náš **Polemic!**

Na pódiu opäť predstavíme ľudí so svalovou dystrofiou, ktorí statočne zvládajú jej ťažké dôsledky, a to aj vďaka pomôckam, na ktoré sa im prispelo z verejnej zbierky Belasý motýľ.

Príďte sa s nami zabaviť!
Vstup je voľný!
Podporiť zbierku Belasý motýľ budete môcť do pokladničiek.

Komu sme pomohli z verejnej zbierky v roku 2013

Kampaň Belasý motýl spája osvetu o vážnom ochorení svalová dystrofia s celoslovenskou verejnou zbierkou na podporu ľudí, ktorým dystrofia spôsobuje rozsiahle telesné postihnutie a odkázanosť na pomôcky a pomoc druhej osoby.

Výnos z verejnej zbierky Belasý motýl používame najmä na doplatky na rôzne kompenzačné pomôcky alebo na doplatky na bezbariérové úpravy domácností pre členov - ľudí so svalovou dystrofiou z celého Slovenska

Pravidelne začiatkom roka zverejňujeme v OZVENE zoznam členov, ktorým sme zo zbierky pomohli. Robíme tak aj teraz. Prehľad komu sme pomohli počas 13 tich ročníkov verejnej zbierky nájde verejnosť na stránke

www.belasymotyl.sk

260,06 € - doplatok na elektrický vozík Alžbete Polákovej z Dolného Trhovišťa (1)

424,90 € - na kúpu elektrocentrály OMD v SR

500,00 € - doplatok za mechanický vozík s príslušenstvom Martinovi Daitovi z Bratislavy

198,00 € - doplatok za mechanický vozík Věre Kapustovej zo Zvolena (2)

312,84 € - doplatok na schodiskovú sedačku Michalovi Remenárovi z Malého Krtíša

313,00 € - doplatok na schodiskovú sedačku Tomášovi Remenárovi z Malého Krtíša (3)

72,06 € - na kúpu zvyšovačov WC pre OMD v SR

928,78 € - doplatok za mechanický vozík Márii Duračinskej z Ivanky pri Dunaji (4)

582,65 € - doplatok na mechanický vozík Kataríny Albertovej z Handlovej (5)

1400,00 € - doplatok na elektrický vozík Dávidovi Ondášovi z Kluknavy (6)

321,18 € - na kúpu prenosných rámp Lýdii Lazovej z Púchova (7)

673,00 € - doplatok na kúpu elektrickej polohovateľnej postele Ivane Juríkovej z Bánova

323,92 € - doplatok za elektrický vozík Štefanovi Belešovi zo Šamorína (8)

780,04 € - doplatok na elektrický vozík Mariánovi Klimčovi z Medziankov (10)

254,02 € - doplatok na elektrický vozík Márii Mikulcovej z Bardejova

177,44 € - doplatok na antidekubitnú podložku Matejovi Pavlíkovi z Bratislavy (9)

- 280,00 € – na zdravotnícky a hygienický materiál Patrikovi Trnkovi z Levoče
- 75,00 € – na kúpu meniča napätia Róbertovi Rubintovi zo Zlatých Klasov (11)
- 471,00 € – doplatok na elektrické sklápanie operadla a držiak na stupačku Jánovi Bodžárovi z Piešťan (12)
- 177,24 € – doplatok za antidekubitnú podušku Márii Duračinskej z Bratislavy
- 96,20 € – na kúpu plášťov na elektrický vozík Lucii Mrkvicovej z Bratislavy
- 260,58 € – na kúpu chodítka Patrikovi Bélešovi zo Šiah
- 387,71 € – doplatok na elektrický vozík Radovanovi Zmijovi z Trebišova (14)
- 192,00 € – na kúpu zdvíhacieho popruhu pre OMD v SR
- 330,00 € – na kúpu gélových batérií pre OMD v SR
- 180,00 € – na kúpu batérií do elektrického vozíka Jánovi Mitašíkovi z Považskej Bystrice (15)
- 1 006,41 € – doplatok na elektrický vozík Martinovi Rybarčákovovi z Bratislavy (16)
- 765,90 € – na kúpu elektrocentrály pre OMD v SR
- 260,00 € – doplatok na mechanický vozík Eve Sušienkovej z Lehoty pod Vtáčnikom (17)
- 185,26 € – na kúpu gélových batérií pre OMD v SR
- 74,96 € – na kúpu sprchovacej stoličky Tomášovi Remenárovi z Malého Krtíša
- 356,84 € – doplatok na antidekubitnú podložku pre Jarmilu Gáabrišovú z Trenčianskych Stankoviec (18)
- 360,73 € – doplatok na mechanický vozík pre Filipa Niguta z Košíc (19)
- 1200,00 € – doplatok na jednorazový zdravotnícky spotrebný materiál pre Alexandru Karnaiovou (13)
- 89,70 € – doplatok na stropný systém pre Radovana Černého z Kláčian (20)

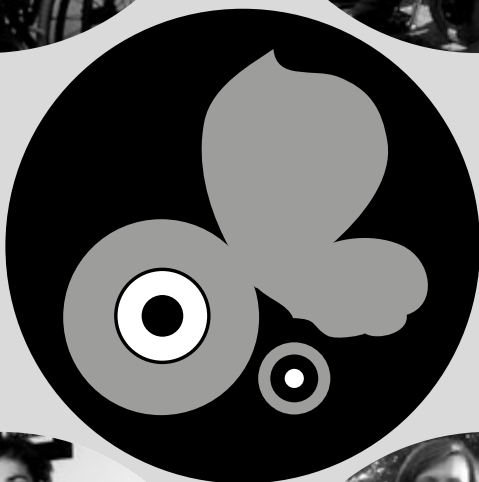
Organizácia muskulárnych dystrofiíkov v SR ďakuje všetkým prispievateľom a dobrovoľným darcom za podporu a pomoc.

Napísali nám – poďakovania

VAŠA POMOC – NAŠE KRÍDLA

*Milé OMD,
chcem sa Vám touto cestou veľmi pekne poďakovať za Vašu pomoc a finančnú podporu zo zbierky DBM. Vďaka Vášmu príspevku som si mohla zadovážiť priedušnú antidekubitnú podložku na mechanický vozík, vďaka ktorej môžem pohodlnejšie sedieť a venovať sa dlhšie svojim aktivitám, bez zbytočných zdravotných komplikácií. Ešte raz srdečná vďaka Vám i všetkým štedrým darcom a veľa úspechov vo Vašej ďalšej práci.*

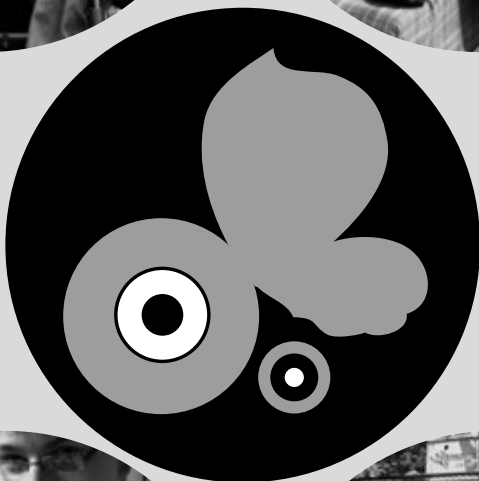
S pozdravom Jarmila Gabrišová





**vaša pomoc
naše krídla**
belasymotyl.sk







**vaša pomoc
naše krídla**
belasymotyl.sk



Ahoj milé OMD-čko,
chcem sa veľmi pekne poďakovať za dofinan-
covanie môjho elektrického vozíka, ktorý mi
pomáha zdolávať prekážky v mojom živote.

Majo Klimčo

Vážená organizácia,
ďakujem Vám za finančný príspevok, ktorý
som od Vás dostala. Myslím, že nemusím
popisovať, čo pre mňa Vaša pomoc zname-
ná a ako sa mi zlepšil život. Vozík, na ktorý
ste mi prispeli, využívam na 100% a mám
všade ľahší prístup. Posielam fotografiu, na
ktorej som s našou 7-ročnou yorkschirkou
Afinity, ktorá rada využíva moje kolená na
cestovanie. Ešte raz ďakujem.

Věra Kapustová, Zvolen

Milé OMD,
ďakujem Vám za finančný príspevok na môj
prvý elektrický vozík. Je to veľká pomoc pre
mňa, ktorú si cením. Veľmi sa teším, že mô-
žem byť v exteriéri viacej samostatný.

S pozdravom Martin Rybarčák



ZDIELAJ FB

Od založenia nášho facebooku pod
názvom OMD v SR uplynulo už viac
ako tri a pol roka. Rôznymi článkami,
informáciami, pozvánkami a fotkami
sme sa snažili priblížiť sa k vám ešte
viac. Doteraz sa k nám pridalo 597 fa-
núšikov. Pozvite aj svojich priateľov,
posilníme tak našu základňu.

VYBERÁME VAŠE REAKCIE

Z FACEBOOKU:

**OMD v SR: Ponúkame Vám nový for-
mát čítania našej zaujímavej aktuálnej
Ozveny na webe.**

- **Monika Annušová:** Paráda, tento formát
sa mi veľmi pozdáva, keďže trávim,
hlavne v zime, dosť času za nb :))
- **Monica LoveSchatz Moravcikova:** Tak toto
je super!

**OMD v SR: Naša Veve a Mery sa začínajú
seriózne zamýšľať nad novou kampa-
ňou Belasý motýľ. Všimnite si heslá/
slogany na tomto krásnom mood bo-
arde... Ktoré sa vám páčia? Priložte aj
vy ruku k dielu a napíšte nám, čo sa
vám spája so slovom svalová dystrofia?
Tešíme sa na vaše nápady.**

- **Maria Smolková:** Ja dávam hlas sloganu
"vaša pomoc – naše krídla". ...asi naj-
viac vystihuje moju emóciu, keď som
si prvýkrát sadla na elektrický vozík
a zakúsila pocit slobodnejšieho pohybu.
...bolo to naozaj, akoby mi dali krídla :).
- **Erika Lipárová Szelepcsényi:** "mať o ko-
liesko viac je super", ale aj "mnohí si
myslia, že nemôžem pracovať, moja
hlava je však v poriadku".

**OMD v SR: Rok 2013 mal pre nás prí-
chuť čohosi výnimočného, malá hra
s číslami a zisťujeme, že uplynulo 45ro-
kov od vzniku Kolektívu muskulárnych
dystrofikov a 20 rokov od vzniku samo-
statného občianskeho združenia Orga-
nizácie muskulárnych dystrofikov v SR.**

- **Maria Smolková:** To nie je len tak ... kus
skvelej histórie... s úctou ďakujem všet-
kým minulým i súčasným súputníkom,
ktorí túto históriu tvorili, za plné nasa-
denie pre našu vec.
- **Mirka Valová:** Kus skvelej práce a nad-
šenia pre dobrú vec... pre rodiny MD
hlavne. Tiež obrovská vďaka za všet-
ko... za podporu, za čas, ochotu a za
záujem... Ešte veľa úspechov do ďalšej
nádhornej práce.

Z NAŠEJ ČINNOSTI

Výsledok hlasovania členov

Výsledok hlasovania per rollam o Pláne činnosti a Návrhu rozpočtu na rok 2014: Hlasovania sa zúčastnilo 117 členov.

Plán činnosti:

Schválilo: 116 členov

Zdržalo sa: 1 člen

Návrh rozpočtu:

Schválilo: 115 členov

Zdržalo sa: 2 členovia

Predstavujeme novozvolený Výkonný výbor a Revíziu komisiu

Na jeseň 2013 prebehli voľby do Výkonného výboru a Revíznej komisie OMD v SR. Zvolených kandidátov čakajú 4 roky práce v prospech vás, našich členov. Radi by sme sa vám bližšie predstavili.

ČLENOVIA VÝKONNÉHO VÝBORU

● Miroslav Bielak (33)

Odkiaľ pochádza/kde žije: Pochádzam z Tvrdošína, kde momentálne žijem, aj pracujem.

NSO/postihnutie: Svalová dystrofia typu Duchenne (zle stanovená diagnóza, mala by byť Becker). Pohybujem sa na mechanickom a elektrickom vozíku (v exteriéri). Samostatný pohyb na mechanickom vozíku mám obmedzený vzhľadom na silu v rukách.



Škola/vzdelanie: Žilinská univerzita – Telekomunikačný manažment, 1. stupeň (Bc.)

Znamenie/čínsky horoskop: Strelec/Opica
Oblúbené jedlo, farba, film, hudba: Z jedla mám rád francúzske zemiaky a dukátové buchtičky, rád skúšam zdravé jedlá. Moje oblúbené farby sú oranžová, modrá, zelená, mám rád tie teplejšie. Filmy a hudbu mám veľmi rád, z toho kvanta videného a odpocúvaného sa ťažko vyberá, keďže som multižánrový. Pár filmov ale uvediem: Matrix, Star Wars, Metropolis (1927), V ako Vendeta, Harry Potter, Pán Prsteňov (všetko okolo sci-fi, fantasy, Marvelovky), Pulp Fiction, Leon, Zelená míľa, Pianista, Grand Torino, Stratený v preklade, taktiež mám rád čínske a japonské filmy. Z hudby okrem country a folklóru prakticky všetko, záleží podľa nálady, radšej tu nejdem vymenovávať.

Záľuby: Filmy, hudba, webové stránky, boccia, cestovanie.

Neresť, ktorú môžete prezradiť: Ak ma chce niekto uplatiť, tak gumovými medvedíkmi :-)

Aké sú problémy dystrofikov/čo zmeniť: Z môjho pohľadu máme jednoznačne problém v zdravotnej starostlivosti

o ľudí so svalovými dystrofiami. U nás prakticky neexistujú špecializované centrá pre dystrofikov, kde by bolo zoskupenie odborných lekárov od pneumológov po fyzioterapeutov, miesta, kde by sa o nás dokázali v prípade problémov kvalifikovane postarať. Ďalej je nutné šíriť osvetu o osobnej asistencii, asistentov nemá v odľahlejších miestach je akútny nedostatok. Osobná asistenciacia nám dáva šancu žiť kvalitný život. Práve OMD sa na tieto veci sústreďuje. Verím, že to bude do budúcnosti oveľa lepšie.



● Jozef Blažek (46)

Odkiaľ pochádza/kde žije: Verný našej milej Bratislave a sem tam nejaká dovolenka.

NSO/postihnutie: Poúrazová kvadruparéza. Po byte či OMD-čku preskáčem na svojich, ale v teréne ma už inak ako na elektrickom vozíku nevidíte. Samozrejme, všadeprítomní osobní asistenti. Vďaka im!

Škola/vzdelanie: Stredné ako chemik, ale život ma, našťastie, posunul inam.

Znamenie/čínsky horoskop: Ryba a tuším opica.

Oblíbené jedlo, farba, film, hudba: Mami ne lekvárové šatôčky, všetko z rýb a všetky zelené vňatky. Farba belasá, tehlová a film? No tu hlavne Train-spotting a Forest Gump. Hudba? 80-te roky – napríklad Madness, ďalej rôzna alternatíva, napr. Živé Kvety.

Záľuby: Jazda na elektrickom vozíku, prechádzky v prírode, kreslenie a svet okolo OMD-čka.

Neresť, ktorú môžete prezradiť: Najťažšie je urobiť definitívne rozhodnutie

Aké sú problémy dystrofikov/čo zmeniť: Dystrofici na Slovensku doplácajú asi na to isté, čo kvári všetky postkomunistické štáty. Akési zaspanie prirodzeného vývoja spoločnosti. Všetky podmienky na uplatnenie nezávislého života sa budujú postupne. A tu vidím našu hlavnú úlohu OMD-čka, aby celou svojou činnosťou a aktivitami sa usilovalo, aby sa tak dialo čo najrýchlejšie.



● Mária Duračinská (36)

Odkiaľ pochádza/kde žije: Narodená v Bratislave, detstvo som prežila pod lesom v mestskej časti Dúbravka a teraz žijem akokeby odjakživa na dedine, v rovinatej Ivanke pri Dunaji.

NSO/postihnutie: Pravdepodobne mitochondriálna myopatia. Mechanický vozík. Dobiehajú ma oslabené dýchanie a prehŕtacie svaly, takže súčasťou môjho života sa stali rôzne „mašinky“ a „hadičky“, ako napr. neinvazívna nočná ventilácia (Bi – PAP). Ale, ako doma hovorím, šťastie, že žijem v dnešnej dobe a že medicína napreduje. Pred niekoľkými rokmi by sa mi pomôcť nedalo.

Škola/vzdelanie: Právnická fakulta Univerzity Komenského v Bratislave

Znamenie/čínsky horoskop: Strelec/had.

Oblíbené jedlo, farba, film, hudba: Ach, jedlo – jem, lebo musím. Rada mám veci kečupové a paradajkové. Farba červená. Film Pulp Fiction a k tomu filmu hudba, nestarne, aj po rokoch ma dostane. Inak mi vždy rozprúdi krv latino hudba, Shakira. A Lucie. Mám obdobie sledovania snád všetkých kulinárskych relácií ako Áno, šéfe, Nebíčko v papulke, Prostřeno!, TV Paprika, nasýtím sa aspoň očami.

Záľuby: Záhradníčka, typ kvetinárka. Akváriové rybičky. Kultúrne dianie (kniha, film, divadlo, architektúra, dizajn).

Neresť, ktorú môžete prezradiť: Túto zimu som podľahla nakupovaniu cez internetové obchody, ale už som si to zatrhla.

Aké sú problémy dystrofikov/čo zmeniť:

Stále cítim potrebu humanizovať naše zdravotníctvo, vytvoríť v ňom adekvátne podmienky na hospitalizáciu a liečbu skutočne ťažko postihnutých a ťažko chorých ľudí, aj nás dystrofikov. Tu sú veľké rezervy. Zvyšovať povedomie o našich potrebách smerom k lekárom. No a potom osobná

asistencia, po 15-tich rokoch skúseností s ňou na Slovensku, by sa aj mala posunúť do inej roviny a uznať ako riadne zamestnanie. Prínos by bol nielen pre dystrofikov a iné osoby s ťažkým postihnutím aj ich rodiny, ale aj pre štát - vo väčšom sociálnom zmysle: zapojení ľudí s postihnutím do spoločnosti, či zníženie nezamestnanosti. V asistencii by mohli nájsť pracovné uplatnenie viaceré na pracovnom trhu ťažšie uplatniteľné skupiny ľudí.



● **Zdeněk Havierník,
ale hovoria mi ANDY (42)**

Odkiaľ pochádza/kde žije: Pochádzam z kráľovského mesta Písek v južných Čechách, ale po niekoľkonásobnom sťahovaní som skončil a žijem v Novom Meste nad Váhom.

NSO/postihnutie: Obaja moji synovia trpia svalovou dystrofiou typu Duchenne. U staršieho Danka je to otázka času, kedy bude odkázaný na vozík. Zato na mladšom Samkovi nie je poriadne nič vidieť, lebo je maličký.

Škola/vzdelanie: DDŠ (dvojročná dôstojnícka škola) smer ženijný, civilná alternatíva je stavebná priemyslovka,

prevádzka a údržba stavebných strojov a zariadení.

Znamenie/čínsky horoskop: Blíženec, v čínskom by to malo byť železné prasa.

Oblíbené jedlo, farba, film, hudba: Jem skoro všetko, najradšej na grile, farba šedo-zelená, z filmov všetko okolo sci-fi, hlavne DUNA a hudbou ja myslím reggae, ragga a potom starý dobrý hard rock.

Záľuby: Dobrá kniha a po rokoch sa vraciam k športu.

Neresť, ktorú môžete prezradiť: Niekedy hovorím skôr, ako domyslím.

Aké sú problémy dystrofikov/čo zmeniť: Všeobecne u nás na Slovensku je problém s kultúrou komunikácie a to nielen nás ako komunity, ale dosť veľký blok majú bežní ľudia k našej komunite. Preto si myslím, že o OMD by sa malo hovoriť všade, kde sa dá a keď je k tomu príležitosť. Osveta a komunikácia to je to, čo potrebujeme.



● Alena Hradňanská (32)

Odkiaľ pochádza/kde žije: Pochádzam a žijem v Bratislave.

NSO/postihnutie: SMA III. typ, mechanický vozík, elektrický, stropný zdvihák, úplná imobilita a pod.

Škola/vzdelanie: 2. stupeň vysokoškolského vzdelania odbor sociálna práca

Znamenie/čínsky horoskop: rak/neviem

Oblíbené jedlo, farba, film, hudba: Všetky zeleninové a indická kuchyňa, tyrkovosá, alternatívna kinematografia, reggae, ska, slovenská hudba a rádio FM.

Záľuby: Čítanie, tvorenie, rada sa realizujem v kuchyni a moju druhou obľúbenou aktivitou, pri ktorej si oddýchnem, je výroba šperkov.

Neresť, ktorú môžete prezradiť: Domýšľavosť a maľovanie čerta na stenu.

Aké sú problémy dystrofikov/čo zmeniť: Problémov je veľa, od neinformovanosti až po ľahostajnosť okolia voči nám – dystrofikom. Chcem svoje skúsenosti odovzdávať našim členom a pomáhať im pri riešení ich ťažkostí.



● Tibor Köböl (49)

Odkiaľ pochádza/kde žije: Pochádzam z Petrovca – rimavskosobotský okres – a momentálne žijem v Bratislave – Karlovej Vsi.

NSO/postihnutie: Mám svalovú dystrofiu (Becker) a v súčasnom období som už odkázaný na mechanický vozík, ale jazdím aj na elektrickom. Život mi uľahčuje stropný zdvihák a pri cestovaní aj pojazdný zdvihák.

Škola/vzdelanie: Študoval som na Univerzite Mateja Bela v Banskej Bystrici

a v rámci magisterského štúdia som ukončil sociálnu pedagogiku.

Znamenie/čínsky horoskop: Kozorožec/ Drak

Oblíbené jedlo, farba, film, hudba:

Mám veľmi veľa obľúbených jedál, napríklad plnenú papriku, pečený bôčik – podstatné je to, aby základom bolo mäso. Odtiene modrej a zelenej farby. Posledne už dlhšiu dobu film Nedoťknuteľní. Každá melodická hudba mi vyhovuje, mám rád vážnu i menej vážnu – Mozart, Bach, Barry White, Sarah Birghtman...

Záľuby: Riadenie auta – mototuristika, cestovanie, gastronómia.

Neresť, ktorú môžete prezradiť: Nikdy neodolám dobrej domácej klobáse.

Aké sú problémy dystrofikov/čo zmeniť: Zaoberám sa v OMD poskytovaním poradenstva a vidím stále viac problémov pri zabezpečení základných životných podmienok osôb s ťažkým zdravotným postihnutím. Pred rokmi naštartované priaznivé zmeny v tejto oblasti idú len zotrvačnosťou a máme problémy s poskytovaním pomôcok, pri ich financovaní, rodiny s členom s postihnutím žijú stále z menej peňazí a systémové riešenia sú v nedohľadne. Trápi ma, že je nedostatočná zdravotná starostlivosť o deti s DMD, neexistujú špecializované pracoviská a odborná verejnosť neguje potrebu riešenia týchto problémov.

OMD je relatívne malé občianske združenie, ale i napriek tomu pripomienkujeme všetky dôležité zákony, máme zastúpenie v poradnom orgáne vlády SR, zastupujeme záujmy v pracovných skupinách (napr. pri

vypracovaní Národného programu rozvoja životných podmienok osôb so zdravotným postihnutím), ale každá snaha je len kvapkou oproti moru nevhodnosti prostredia, v ktorom združenia existujú a akú vážnosť v očiach štátnych orgánov požívajú. Napriek smutno znejúcim myšlienkam pokračujeme v načatej snahe a robíme, čo je v našich silách a možnostiach pre zlepšenie postavenia osôb so svalovou dystrofiou a práve tu si ceníme najviac Vašu podporu. Každý jeden z Vás nám dáva silu a posilňuje naše odhodlanie pokračovať v práci.



● Andrea Madunová (42)

Odkiaľ pochádza/kde žije: Pochádzam z Bánoviec nad Bebravou, ale už v 15-tich som odišla do Bratislavy na gymnázium. Dnes tu mám svoje trvalé bydlisko.

NSO/postihnutie: Pletencová dystrofia, v interiéri sa ešte pohybujem na mechanickom vozíku, ale vonku výlučne na elektrickom. Potrebujem pomoc pri mnohých samoobslužných činnostiach, vďaka Bohu za osobnú asistenciu.

Škola/vzdelanie: VŠ, Právnická fakulta UK Bratislava

Znamenie/čínsky horoskop: lev/sviňa

Oblúbené jedlo, farba, film, hudba: Rôzne šalátiky a hummus, a vôbec, milujem cícer, oblúbená farba momentálne šedá, z filmov vybrať jeden je veľmi ťažké, ale naposledy sa mi páčili časti z českého seriálu Nevinné lži, hudba: všelibársčo, mám rada pesničky, šansoný, jednoducho piesne s príbehom a posolstvom.

Záľuby: Čítanie, čítanie, čítanie, rada čítam aj deťom, filmy (s výnimku akčných a sci-fi), aj dokumentárne.

Neresť, ktorú môžete prezradiť: Fičím na orieškoch, momentálne lieskových, a vyjedám ich v posteli a čítam pri tom knihu.

Aké sú problémy dystrofikov/čo zmeniť: Veľmi si želim, aby sa nám podarilo presadiť lepší prístup ku kompenzačným pomôckam cez zdravotné poisťovne, aby sme našli pochopenie pre naše argumenty, že súčasná situácia je veľmi nevyhovujúca. Chcela by som, aby sme udržali aktivity organizácie, hlavne ich financovanie, aby sme sa mohli ešte viac venovať členom a klientom, nie zháňaniu financií.

ČLENOVIA REVÍZNEJ KOMISIE

● Simona Ďuriačová (Čože je to 40?)

Odkiaľ pochádzate: Ja pochádzam z Bánoviec nad Bebravou a od roku 1996 som v Bratislave, takže sa už radím medzi Bratislavčanov.

NSO/postihnutie: Svalová dystrofia, pleťencový typ. Používam mechanicky aj elektricky vozík. V domácom prostredí ešte "fungujem" na svojich.

Škola: Stredná ekonomická škola v Trenčíne



Znamenie: Škorpión (niekedy aj štípm)

Oblúbené jedlo, farba, film, hudba: Z jedla mám rada všetko, hlavne nech je to zdravé, jednoznačne čierna, telku veľmi "nemusím" a hudba hlavne slovenská.

Záľuby: Moja rodinka, spoločný program
Neresť, ktorú môžete prezradiť: Niekedy to prehľadám s poriadkom.

Aké sú problémy dystrofikov/čo zmeniť: Myslím si, že dystrofici sú veľmi schopní ľudia, veľakrát sa vyrovnajú zdravým. OMD im v tom jednoznačne pomáha, najmä prísunom veľmi kvalitných informácií, ktorými si môžu skvalitniť život



● Margita Granecová (60)

Odkiaľ pochádzate: Som z Bratislavy – Záhorskej Bystrice, kde som sa narodila a kde aj žijem.

NSO/postihnutie: Mám svalovú dystrofiu, typ Walton od 13 rokov, takže už mi

pomaly okrem hlavy a úst (ako môžu potvrdiť moji blízki) nefunguje nič a preto používam vozík mechanický aj elektrický, zdvižnú plošinu, aj stropný zdvihák a hlavne moje osobné asistentky.

Škola: Mám stredoškolské ekonomické vzdelanie a niekedy som pracovala ako účtovníčka. **Znamenie:** Som narodená v znamení vodnára, avšak vody sa bojím.

Oblíbené jedlo, farba, film, hudba: Moje oblíbené jedlo je fazuľová polievka s rezancami a zemiakové placky, ktoré by som mohla jesť aj každý druhý deň. Mám rada ľudovú hudbu, najmä moravskú a skupinu ABBA.

Záľuby: Milujem sedieť vonku na slniečku a čítať dobrú knihu, rada si pozriem dobrú anglickú alebo francúzsku detektívku, a tiež oddychové romantické filmy.

Neresť, ktorú môžete prezradiť: Jedna z mojich nerestí je, že som dosť "ukecaná a puntičkárska", proste taká "úradnícka myš".

Aké sú problémy dystrofikov/čo zmeniť: Keďže som členkou OMD od začiatku a mala som možnosť spolupracovať s vedením OMD, či už predchádzajúcim alebo terajším, sú mi ako druhá rodina a cením si, čo všetko pre nás dystrofikov dokázali vytvoriť a doslovne vybojovať. Preto ma mrzí, že veľa členov neprejaví svoj názor ani vtedy, keď má podporiť výbor OMD, hoci aj pri písomnom hlasovaní, kedy im robí problém vložiť lístok do obálky a poslať! Alebo na povinnosť zaplatiť si členský príspevok si spomenú, až keď sa chcú zúčastniť na táboroch

alebo na stretnutí členov. Ale už sa zase ozvala tá "úradnícka myš".



● **Anna Pivková (47, ale hádam tomu neveríte, ani ja nie... :-)**

Odkiaľ pochádza/kde žije: Narodila som sa v strede, pochádzam z východu, a teraz žijem na západe Slovenska pri Bratislave, tak kto sa v tom má vyznať...

NSO/postihnutie: Nejaká spinálna svalová atrofia, pravidelne na ňu zabúdam... :-)

Škola/vzdelanie: Asi ste chceli počuť napr. že Ekonomická univerzita, ale oveľa vyššia je škola života.

Znamenie/čínsky horoskop: Neuznávam ani nekomentujem.

Oblíbené jedlo, farba, film, hudba: Každé dobré jedlo okrem morských príšeriek, bříř, farba červená, film Dobrý vojak Švejk, hudba šmrncnutá jazzom.

Záľuby: Hudba stále a momentálne záhrada.

Neresť, ktorú môžete prezradiť: Meškanie.

Aké sú problémy dystrofikov/čo zmeniť:

Hmm, čo povedať, ja Vás, ľudkovia, jednoducho obdivujem.



Pracovné výjazdy, školenia a výstavy

● PROFESIA DAYS 2014

Tento rok sme sa osobne zúčastnili aj veľtrhu práce a pracovných príležitostí PROFESIA DAYS, ktorý sa v dňoch 5. – 7. 3. 2014 uskutočnil na výstavisku Incheba v Bratislave. Je to obrovské podujatie na ktorom sa zúčastňujú predovšetkým zamestnávateľia, ktorí ponúkajú zamestnanie. My sme prezentovali v našom stánku predovšetkým osobnú asistenciu ako jednu z možností pracovného uplatnenia. Taktiež sme sa aj prezentovali ako chránené pracovisko, ktoré dáva zmysluplnú prácu ľuďom so zdravotným postihnutím.

● Workshop o osobnej asistencii a nezávislom živote si pre študentov Sociálnej práce Pedagogickej fakulty UK v Bratislave 18. 3. 2014

Workshop pripravili: Alena Hradňanská a Jozef Blažek. Študenti sa dozvedeli čo-to nielen o našej organizácii, osobnej asistencii a filozofii nezávislého života, ale mohli si aj naživo

vyskúšať asistenčné úkony a pohyb na vozíku v bariérovom prostredí.

● Informačná prednáška o osobnej asistencii

25. 3. 2014

Pre klientov Inštitútu pre pracovnú rehabilitáciu na Mokrohájskej ulici v Bratislave.

Možným budúcim osobným asistentom alebo užívateľom sa prihovorili: Andrea Madunová a Jozef Blažek.



Plán podujatí organizovaných OMD v SR v roku 2014

**KAMPAŇ BELASÝ MOTÝL
A JEJ SPRIEVODNÉ AKCIE
WWW.BELASYMOTYL.SK**

■ * Pozri strany 8 – 11.

INTEGRAČNÉ POBYTY

■ Letný озdravovací pobyt

Termín: 13. – 20. júl

Miesto: Sanatórium Tatranská Kotlina
Letný oddychový pobyt pre členov bez rozdielu veku, spojený s rehabilitáciou v krásnom prostredí Belianskych Tatier. Sanatórium má niekoľko bezbariérových izieb, nachádza sa v nadmorskej výške 760 m a okolie je vhodné na zdravotné prechádzky. Viac sa dočítate na www.santk.sk.

V prípade Vášho záujmu vyplňte návratku na str. 54.

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

Termín: 20. – 27. júl

Miesto: Duchonka, penzión Slniečko
Letný tábor pre deti so svalovou dystrofiou vo veku 5 – 14 rokov. Pri aktivitách a trávení voľného času pomáhajú deťom osobní asistenti, ktorých zabezpečí OMD v SR. Tábor sa uskutoční v čiastočne bezbariérovom penzióne. Na tábor

môžu prísť aj celé rodiny, rodičia aj súrodenci dieťaťa so svalovou dystrofiou.

V prípade Vášho záujmu vyplňte návratku na str. 54.

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

Termín: 20. júl – 27. júl

Miesto: Sanatórium Tatranská Kotlina
Letný tábor pre deti so svalovou dystrofiou vo veku 12 – 18 rokov. Letného tábora sa môžu zúčastniť aj celé rodiny s dieťaťom so svalovou dystrofiou. Pri aktivitách a trávení voľného času pomáhajú deťom osobní asistenti, ktorých zabezpečí OMD v SR. Tábor sa uskutoční v bezbariérovom zariadení. Účastníkov tohto tábora oslovíme osobitne, nemusia sa prihlasovať.

■ Tvorivý letný tábor

Termín: 27. júl – 3. august

Miesto: Duchonka, penzión Slniečko
Tábor bez vekovej hranice, program bude rozdelený do viacerých tematických okruhov, hláste sa milovníci rôznych tvorivých techník a turistických prechádzok. Súčasťou tábora bude už 9. ročník Memoriálu Jožka Kráľa v šachu.

V prípade Vášho záujmu vyplňte návratku na str. 54.

■ Celoslovenské integračné stretnutie členov OMD v SR

Termín: 09. – 12. október

Miesto: Piešťany, hotel Sĺňava
Celoslovenské stretnutie členov OMD v SR, venované posilneniu spolupatričnosti, nadväzovaniu priateľstiev, získavaniu potrebných informácií na témy,

ktoré sú pre ľudí s postihnutím zaujímavé a prínosné, troška kultúry a za hrst zábavy. Jeho súčasťou je už tradične výstava kompenzačných pomôcok.

TVORIVÉ POPOLUDNIA

■ VAU – vaše tvorivé aktivity – Zdobenie veľkonočných vajčiek

Termín: 20. 3., od 16.00 do 20.00 hod
Miesto: OMD v SR, Vrútocká 8, Bratislava
Tvorivá aktivita pre ľudí s rôznymi druhmi postihnutia a bez obmedzenia veku.

■ VAU – vaše tvorivé aktivity – Opekačka

Termín: 19. jún, od 16.00 do 20.00 hod
Miesto: Železná Studnička
Opekačkové posedenie v prírode v Lesoparku Železná studnička pred začiatkom prázdnin.

■ VAU – vaše tvorivé aktivity – Vianočné

Termín: november,
od 16.00 do 20.00 hod
Miesto: Vrútocká 8, Bratislava
Tvorivé aktivity pre ľudí s rôznymi druhmi postihnutia a bez obmedzenia veku.

ŠPORT – ŠACH

WWW.SACHOMD.ESTRANKY.SK

■ Internetový šachový turnaj OMD Ope-net 2013, 5. ročník

Termín: 14. január – 16. marec
Miesto: www.playok.com
Šachový turnaj pre ľudí so svalovou dystrofiou a iným zdravotným postihnutím, hraný on-line spôsobom, za účasti hráčov SR, ČR a PL.

■ Majstrovský prebor OMD v SR – Putovný pohár Karola Trníka 5. ročník

Termín: 12. – 15. október
Miesto: Penzión Slniečko
Šachové majstrovstvá OMD v SR pre registrovaných hráčov v Šachovom klube muskulárnych dystrofikov.

ŠPORT – BOCCIA

WWW.BOCCIAN.SK

■ Ligový turnaj kategórie BC 3 a kategórie BC 4

Termín: 1. marec
Miesto: AircraftSporthouse, Ivánska cesta 30, Bratislava
Celoslovenský ligový turnaj v hre boccia, ktorého sa budú môcť zúčastniť iba registrovaní športovci v SZTPŠ. Súčasťou turnaja bude aj prezentácia kompenzačných pomôcok.

■ Ligový turnaj kategórie BC 3

Termín: 29. marec
Miesto: Telocvičňa ZŠ Turie, okres Žilina
Celoslovenský ligový turnaj v hre boccia, ktorého sa budú môcť zúčastniť iba registrovaní športovci v SZTPŠ. Na turnaji sa zúčastnia aj hráči z Českej republiky. Turnaj organizuje Klub OMD Farfalletta Žilina. www.farfalletta.estranky.sk

■ Jarný otvorený turnaj

Termín: 29. marec
Miesto: Telocvičňa ŠŽŠ Nevädzová 3, Bratislava
Otvorený turnaj v hre boccia pre hráčov so zdravotným postihnutím, ktorí nie sú klasifikovaní v kategóriách a pre

seniorov nad 65 rokov. Turnaj sa organizuje pod záštitou starostu MČ Ružinov.

■ **Ligový turnaj kategórie BC 1**

Termín: 5. apríl

Miesto: športová hala Púchov
Celoslovenský ligový turnaj v hre boccia, ktorého sa budú môcť zúčastniť iba registrovaní športovci v SZTPŠ. Turnaj organizuje Klub OMD Ardea Púchov. www.klubardea.sk

■ **Turnaj belasého motýľa, 4. ročník**

Termín: 3. máj

Miesto: AircraftSporthouse, Ivánska cesta 30, Bratislava
Celoslovenský turnaj v hre boccia, ktorého sa budú môcť zúčastniť iba registrovaní športovci v SZTPŠ všetkých kategórií. Zúčastní sa ho cca 60 športovcov z SR a ČR.
Súčasťou turnaja bude aj prezentácia kompenzačných pomôcok.

■ **Ligový turnaj kategórie Tímy, Páry BC 3, Páry BC 4**

Termín: 14. jún

Miesto: AircraftSporthouse, Ivánska cesta 30, Bratislava
Celoslovenský ligový turnaj v hre boccia, ktorého sa budú môcť zúčastniť iba registrovaní športovci v SZTPŠ.

■ **Letné sústredenie boccistov**

Termín: august

Miesto: penzión Bystrík, Čičmany
Letné sústredenie hráčov športových klubov OMD v SR a členov OMD v SR..

■ **Majstrovstvá Slovenskej republiky – Tímy, Páry BC 3, Páry BC 4**

Termín: 22. november

Miesto: AircraftSporthouse, Ivánska cesta 30/B, Bratislava
Celoslovenský ligový turnaj v hre boccia, ktorého sa budú môcť zúčastniť iba registrovaní športovci v SZTPŠ s medzinárodnou účasťou.

VÝSTAVY KOMPENZAČNÝCH POMÔCOK

■ **Jarná výstava**

3. mája – počas Turnaja belasého motýľa

■ **Veľká výstava**

10. októbra – počas Celoslovenského stretnutia OMD v SR

■ **Jesenná výstava**

22. novembra – počas Majstrovstiev SR v boccii

BODKA ZA ROKOM

■ **Vianočná kapustnica, 11. ročník**

Termín: december

Miesto: Vodárenské múzeum, Bratislava
Stretnutie priateľov a priaznivcov OMD v SR, príjemné posedenie a poďakovanie za pomoc.

**AKO MI OSOBNÁ ASISTENCIA
ZMENILA ŽIVOT**

Alena (32): „Osobná asistencia je pre mňa najúčinnější forma pomoci, ktorá mi dáva pocit slobody a nezávislosti.“

Osobná asistencia zmenila môj život

Osobnú asistenciu využívam už viac ako 15 rokov. Pomoc osobného asistenta potrebujem skoro vo všetkých činnostiach, od nevyhnutných životných úkonov až po sprevádzanie pri voľnočasových aktivitách. Jediný samostatný pohyb, ktorý ešte dokážem – hýbem prstami rúk.

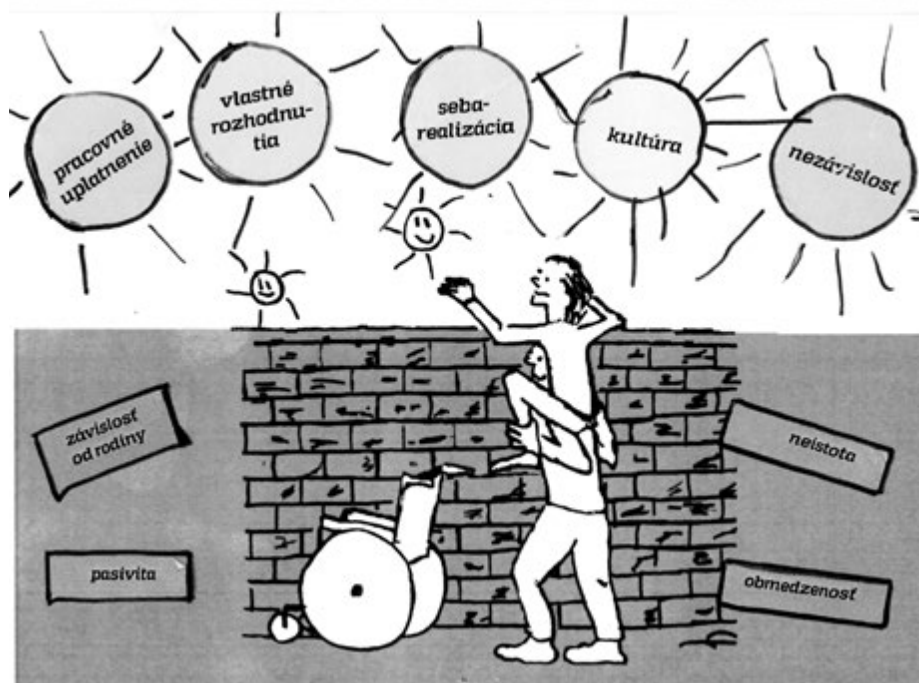
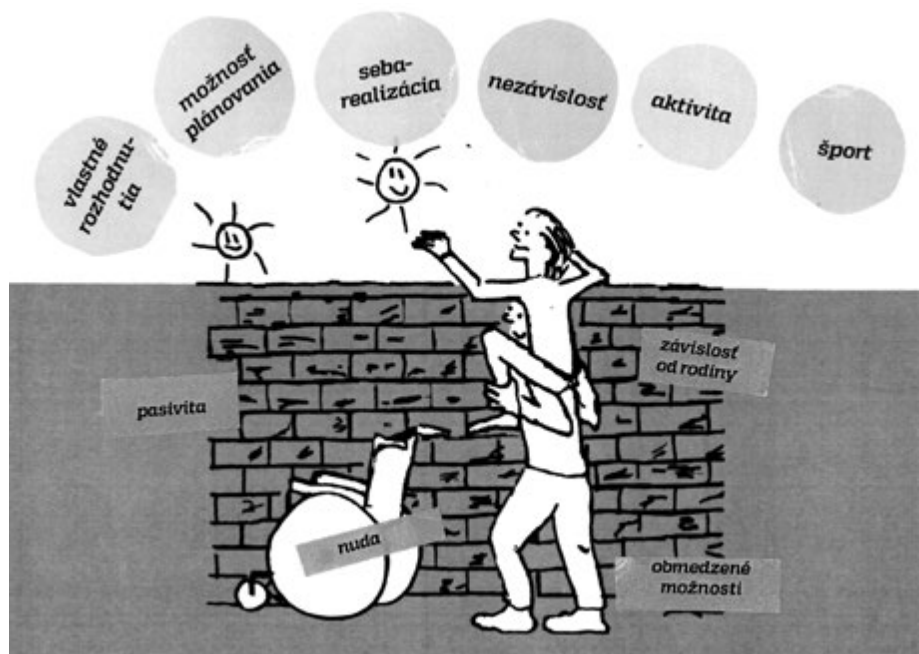
Peňažný príspevok na osobnú asistenciu využívam od samého začiatku legislatívneho zavedenia tejto formy pomoci na Slovensku, bola som medzi prvými užívateľmi asistencie. Začiatky neboli samozrejme jednoduché. Bolo to niečo nové, nové situácie, nové pocity. Bola som tzv. takým ústavným dieťaťom, kde ste vychovávaný spôsobom, že za vás niekto rozhoduje, čo je pre vás dobré, učí vás akým spôsobom máte veci robiť. A potom prišla zmena.

Asistenciu som začala využívať v poslednom ročníku na strednej škole, najprv som si hľadala asistentky medzi svojimi spolužiačkami v triede. Pomáhali mi hlavne pri prekladaní učebníc, písaní poznámok, pri podávaní jedla cez prestávky a pod.

Keďže som bola ubytovaná počas týždňa na internáte domova sociálnych služieb, asistenčné hodiny som mohla čerpať cez víkendy a prázdniny, keď som bola doma. Keďže rodičia chodili do práce, pomoc osobných asistentov bola pre nich, ale aj pre mňa veľkou pomocou. Rodina sa mohla odbremeniť a ja som si začala organizovať a naplno prežívať svoj život. Otvorili sa mi dvere do sveta spoločenského a kultúrneho života. Po celotýždňovom pobyte na internáte ma osobná asistentka prepravila domov a víkend som trávila podľa vlastných predstáv, či už nákupmi, prechádzkami alebo rôznymi spoločenskými aktivitami. Toto bolo pre mňa úplne niečo nové, nepoznané, rodičia na takéto aktivity nemali čas a tak som bola vždy odkázaná na voľný čas kamarátky. S využitím osobnej asistencie sa to radikálne zmenilo.

V poslednom ročníku strednej školy som sa musela vážne zamyslieť nad tým, ako budem ďalej fungovať, keď skončím strednú školu a budem musieť odísť aj z domova sociálnych služieb. Môj sen bol vždy sa osamostatniť od rodičov aj napriek môjmu ťažkému zdravotnému postihnutiu. Nikdy ma nenapĺňala predstava života medzi štyrmi stenami, čakajúc kým sa vráti z práce mama a poskytnie mi len tie najzákladnejšie úkony pre život. Takáto predstava ma desila. A preto som hľadala informácie, aké sú možnosti zlepšenia mojej situácie a rozhodla som sa využiť možnosť podať si žiadosť o bezbariérový nájomný byt na miestny úrad.

Dnes bývam sama so svojim partnerom, vediem celú starostlivosť



o domácnosť – s pomocou asistentiek varím, periem, žehlím, upratujem. Mojou záľubou je vlastná tvorba bižutérie. Popri štúdiu pracujem a aktívne sa venujem športovej hre boccií, kde som dosiahla aj celoslovenské úspechy niekoľkonásobnou výhrou Majstrovstiev Slovenska.

Inak povedané, osobná asistencia je nástrojom sebaurčenia občana s postihnutím. Vyžadovala a vyžaduje od mňa, aby som sa naučila formulovať svoje potreby a prevzala zodpovednosť za seba a svoje rozhodnutia.

Bez osobnej asistencie by som vzhľadom na rozsah môjho telesného postihnutia bola odkázaná na pomoc opatrovateliek alebo izolovaný život v „ústave“, mala by som zabezpečené len základné fyziologické potreby. V oboch prípadoch by som bola len objektom starostlivosti, pasívnym prijímateľom pomoci, za ktorého rozhodujú iní, bez možnosti vlastného rozvoja a uplatnenia.

Osobná asistencia mi umožňuje aj ďalej sa vzdelávať. Bez tejto formy pomoci by som nemohla študovať. Úspešne som ukončila vysokú školu, odbor sociálna práca.

Hľadanie osobných asistentov a rozdelenie ich služieb

Veľkú pomoc som našla v Agentúre osobnej asistencie, ktorá funguje pod hlavičkou občianskeho združenia Organizácie muskulárnych dystrofikov v SR, kde ma oboznámili s celou filozofiou osobnej asistencie, potrebnou administratívou a takisto mi ponúkli pomoc pri hľadaní vhodných asistentov. Vďaka tomu, som sa odhodlala vykročiť na

cestu samostatnosti za pomoci osobnej asistencie.

Je nebezpečné spoliehať sa iba na jedného asistenta, v prípade jeho vypadnutia prežíva užívateľ asistencie stres z hľadania ďalšej pomoci. Pre asistenta môže byť práca s užívateľom tiež náročná, či už fyzicky, ale aj psychicky. Preto je lepšie využívať služby viacerých asistentov, zložiť si tzv. paletu asistentov a vytvoriť si určitý harmonogram ich služieb.

Zhrnutie

Osobná asistencia má pozitíva (možnosť pomáhať iným, možnosť rozvíjať svoje záľuby, možnosť uplatniť sa na trhu práce) aj negatíva (neistota zo straty asistenta, stres, náročná administratíva).

Za vážny problém dnešnej právnej úpravy peňažného príspevku na osobnú asistenciu preto považujem, že jeho poberanie je obmedzené príjmom vo výške 4-násobku životného minima. Do príjmu sa zarátava aj invalidný dôchodok. Ak príjem presiahne určenú hranicu, osobná asistencia sa kráti. Podľa tejto legislatívy budem napriek tomu, že som dosiahla vysokoškolské vzdelanie, musieť pracovať za približne minimálnu mzdu. Nikdy si nebudem môcť našetriť na vlastné bývanie, ani sa mi nepodarí vlastnou prácou zlepšiť moje sociálne postavenie.

Ale aj napriek negatívam, ktoré môžu pri využívaní osobnej asistencie vzniknúť, tých pozitív je určite viac a na záver môžem dodať: Osobná asistencia má zmysel!



MÔJ NÁZOR/SKÚSENOSŤ

UŽÍVATELKY

1. **Zmenila vám osobná asistencia život, ak áno v čom:**
Radikálne zmenila. Osamostatnila som sa od rodičov, vediem celú starostlivosť o domácnosť – s pomocou asistentiek varím, periem, žehlím, upratujem. Môžem pracovať, cestovať, proste radosť sa zo života.
2. **Najväčší prínos osobnej asistencie pre vás:**
Samostatnosť a možnosť rozhodovať o svojich potrebách.
3. **Akú najväčšiu nevýhodu vidíte v osobnej asistencii:**
Že sa k tejto forme pomoci nedostane každý človek s vážnym zdravotným postihnutím. Za vážny problém dnešnej právnej úpravy peňažného príspevku na osobnú asistenciu preto považujem, že jeho poberanie je obmedzené príjmom vo výške 4-násobku životného minima.
4. **Ak by ste mali tú moc, čo by ste na osobnej asistencii zmenili, príp. na jej podmienkach:**
Priznala ju všetkým, ktorí ju potrebujú a obmedzila tým, ktorí ju zneužívajú.
5. **Koľko rokov fungujete na osobnej asistencii:**
Vyše 15 rokov.
6. **Koľko hodín osobnej asistencie na deň máte priznaných:**
15,5 h.
7. **Koľko osobných asistentov a asistentiek spolu za celé obdobie u vás pracovalo:**
Spočítam tých, ktorí mi utkvli v pamäti... cca 35.

O NAŠICH ČLENOCH

DystroRozhovor s Margitou Granecovou

Srdečnou gratuláciou a želaním pevného zdravia a radosti začíname rozhovor s dlhoročnou a aktívnou členkou, našou kolegyňkou, ktorá vo februári tohto roka oslávila krásne životné jubileum, 60 rokov. Gitka žije v Bratislave, v mestskej časti Záhorská Bystrica.

Odkedy si aktívnou členkou OMD?

Noo... Ani si už veľmi nepamätám... Bolo to niekedy od roku 1993 alebo 1994, keď som sa zúčastnila na počítačovom kurze pre ŤZP v Nitre, aby som sa naučila pracovať s počítačom. Tam som sa zoznámila aj s Tiborom Kőbőlom. Po absolvovaní kurzu som začala pre organizáciu robiť účtovníctvo. Oslovila ma vtedajšia predsedníčka pani Gričová s manželom. Zaobstarali mi aj počítač. Ja som vlastne prebrala ekonomickú agendu po Jožkovi Kráľovi (prvý predseda OMD v SR). Keďže som pracovala ako účtovníčka, založila som vedenie jednoduchého účtovníctva aj v OMD a tri roky som robila na poste hospodárky, vtedy ešte doma. Po vytvorení sídla OMD na Banšelovej ulici v Bratislave po mne túto prácu prebrala Simonka Ďuriačová a ja spolu s Vladom Hronom sme už dlhodobo pôsobili v Revíznej komisii OMD. V posledných rokoch sa k nám pridala aj Simonka Ďuriačová.



Ako by si zhodnotila vývoj organizácie, odkedy tu pôsobíš až do dnešných dní?

Tak jednoznačne pozitívne. Urobilo sa veľa, samé nové, pozitívne veci. Napríklad verejná zbierka, z ktorej pomáhame hradiť pomôcky, rekondičné pobyty, alebo projekt prepravy „Taxíky pre všetkých“, to boli veľké zmeny. My, dystrofici, sme boli predtým uväznení doma, mali sme veľké problémy sa niekam dostať. Ja osobne som čakala, kedy si niekto z mojich rodinných príslušníkov urobí čas, aby som sa niekam dostala. Projekt „Taxíky pre všetkých“, v ktorom sme mali možnosť voziť sa veľkým autom, kde sme nastúpili priamo s vozíkom, to bol obrovský skok v kvalite života, veľký krok k nezávislosti! Aj cez projekt Agentúry osobnej asistencie sa veľa urobilo pre zlepšenie kvality života.

Ja som užívateľkou osobnej asistencie, je to pre mňa obrovská pomoc a som veľmi spokojná. Filozofia osobnej

asistencie mi úplne vyhovuje, prestala som mať výčitky smerom k rodine, že stále niečo potrebujem, stratil sa pocit závislosti, už nemusím potláčať svoje potreby. Fakt, že si svojich asistentov zaplatím, mi dodáva pocit slobody rozhodovania o sebe a svojich potrebách.

Ako hodnotíš súčasnosť, čo cítiš ako také najväčšie problémy dneška, všeobecne, ale aj nás, dystrofikov?

Momentálne pociťujem akúsi ľahostajnosť, nezáujem, ľudia sú takí uzavretí, ženú sa kamsi za niečím... Hlavne za financiami. Financie hýbu všetkým, aj sociálnou oblasťou, aj zdravotníctvom, všetko sa okolo nich krúti. Ľudia sa ženú za peniazmi a city sa potláčajú.

A čo sa týka dystrofikov, mám pocit, že naši členovia sú akísi pasívni, takí vlační. My sme sa kedysi tešili viac z toho nášho prepojenia, nedočkavo sme čakali na každú Ozvenu, aby sme sa niečo nové dozvedeli, lebo tá nás spájala. Teraz majú ľudia viac možností získať si informácie, ale ich to aj viac rozptyľuje.

Čomu sa Gitka venuješ vo voľnom čase, čo ťa teší a čo máš rada?

Okrem toho, že pracujem v OMD v Revíznej komisii, vo voľnom čase ešte pomáhám v našej obci Záhorskej Bystrici hasičom, robím pre nich ekonomiku. Keďže nemám vlastných potomkov, rada by som za sebou zanechala aspoň stopu z dobre vykonanej práce a odkaz, že aj vzhľadom k mojim obmedzeným schopnostiam som rada pomáhala ľuďom a dúfam, že ešte aj budem môcť byť užitočná... (Už mám vek na to, aby som mohla dávať rady mladším... ha,ha...).

Záľub už nemám veľa, ale veľmi rada si prečítam dobrú knižku, napríklad ženské romány od našich slovenských autoriek, pri ktorých si oddýchnem. Rada si pozriem aj televíziu, ale je v nej priveľa programov, kde je násilie, tak si vyberám také pohodovejšie programy.

Teraz už prichádza jar, čomu sa veľmi teším, lebo milujem slnko! Vyhrievam sa na dvore, pri dobrej knižke a kávičke, počúvam spev vtáčikov, takto si dobíjam baterky.

Na záver nášho milého rozhovoru ťa poprosím, chcela by si niekoho prostredníctvom Ozveny pozdraviť, alebo niečo odkázať?

Pozdravujem všetkých členov, aj Vás v centrále. Často si napríklad spomínam na svojich známych, s ktorými sme chodievali do kúpeľov, do Veľkých Losín, do Jánskych Lázní. Tam sme prežili veľa krásnych chvíľ a tak posielam srdečný pozdrav tým, ktorí si na mňa pamätajú z kúpeľov. Dúfam, že sa tešia dobrému zdraviu.

Ďakujeme za rozhovor. Želáme veľa zdravia a spokojnosti.

MAD, DUR

Rodičia rodičom – Hrebíčkovci

Opäť vám prinášame rozhovor s rodinou, 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 o odpovede na otázky poprosili mamu bratov Dávida a Samka, Janku HREBÍČKOVÚ z Považskej Bystrice.

Čo by ste nám o svojej rodine prezradili?

Naša rodina sa skladá z tatina Peťa, maminy Janky a dvoch synov Dávida a Samka. Obidvaja majú svalovú dystrofiu Duchenne. Nedávno sme sa presťahovali do nového domčeka, ktorý sme si sami postavili na dedine pri Považskej Bystrici.

Ako ste sa dostali do OMD v SR?

Do OMD sme sa dostali vďaka mojej kamarátke, ktorej otec je lekár a ktorá mi veľmi pomohla, keď som sa dozvedela o našej diagnóze pri staršom synovi.

Čo vás naposledy najviac rozosmialo?

Samko nás rozosmieva veľmi často, lebo niekedy vymýšľa nové slová alebo niečo skomolí.

Ako prežívate taký bežný pracovný deň?

Ráno vstávame o 6.00, oblečíme sa, naraňajkuje a ideme na autobus do Považskej Bystrice, lebo Dávid nechcel prestúpiť do inej školy, keď sme sa presťahovali a Samka mi nevzali do škôlky na dedine. O 11.00 hod idem do škôlky pre Samka, lebo chodí len na tri hodiny. Potom ideme domov alebo počkáme na Dávida. Poobede sa Dávid pripravuje do školy alebo oddychuje a Samko sa hrá. Večer sa navečeriame, pocvičíme a Samko ide spať. Dávid ešte pozerá telku alebo je na počítači.

Počítač mu asi dáva dosť možností pre záľuby? Ktoré sú tie naj?

Dávid rád hrá šach, hrá sa na počítači alebo len tak četuje s kamarátmi. Keď bol mladší, tak hral aj futbal, ale teraz už nemôže.

Je tu nový rok, čas prání a želaní. Aké máte vy?

Želáme si, aby naši chlapci boli zdraví, v rámci možností, samozrejme, a aby sa im darilo v škole a v škôlke.

Na čo sme sa ešte neopýtali a radi by ste to spomenuli.

Chcela by som povedať všetkým rodičom, že podľa mňa je dôležité byť optimista a brať život ako príde, lebo šťastní rodičia majú šťastné deti.

Ďakujeme za rozhovor, želáme všetko dobré.

Spoločenská rubrika

„**OMD V SR JE AKO
JEDNA VEĽKÁ RODINA.**“

Vítame nových členov

Jozefa Púčka z Dubnice nad Váhom,
Janu Slončíkovú z Bratislavy, Olíviu
Bene mamínu za synov Zakariáša
a Dániela z Tornale, Zuzanu Kurčíkovú
z Okoličnej na Ostrove, Mgr. Evu Šutia-
kovú za dcéru Natáliu z Trebišova

Blahoželáme jubilantom

Od apríla do júna 2014 oslávia okružle jubileum títo naši členovia:

k 30. výročiu:

Michalovi Galiovskému z Omšenia,
Tatiane Popovej zo Žalobína,
Ing. Lei Herčkovej mamine malej
Nelky z Bátky,
Dávidovi Poloreckému
z Tatranskej Lomnice,
Erikovi Špuntovi z Malej Čalomije,
Martine Šuchaňovej
z Banskej Bystrice.

k 40. výročiu:

Lackovi Čeligovi z Bratislavy,
Jánovi Kršiakovi z Piešťan,
Monike Romaňákovej mamine malého
Peťka z Brezy.

k 50. výročiu:

Mikulášovi Gápelovi z Levíc,
Patrikovi Sýkorovi
z Považskej Bystrice,
Dane Práznovskej mamine syna
Timoteja z Paty,

Štefanovi Homolovi z Bratislavy.

ku krásnemu 70. výročiu blahoželáme
JUDr. Ivanovi Čavojecovi z Pezinka

Vaš' OMDAKI.

V prvom rade Vás všetkých poďakujem
a ďakujem za darčeky a nekľný pozdrav
z Piešťan. Mám Vás všetkých rada.

Prajem Vám veľa úspechov v Novom
Roku 2014, ako i zdravia a pohody.

Ďakujem, že mi radšie nie dovolí prísť
na stretnutie s Vami tento rok. Myslím
rok som pre choroby nemohla prísť.

S láskou si na Vás spomínam
a prajem Vám krásneho sv. Valentína.

Košice



Opustil nás

Ján Vaculík z Hlohovca,
Janko Horný z Trakovíc

Ostanete navždy v našich srdciach.

NAPÍSAĽI O DYSTROFIKOCH

Juraj má všetko pod palcom. Zo života sa teší aj napriek chorobe

S dvadsaťdeväťročným Jurajom Okoličným som chodil na základnú školu. Keďže je medzi nami väčší vekový rozdiel, dlhý čas sme akosi nemohli nájsť spoločnú reč. Ja som bol v tom období oplašený tínedžer a on na mňa pôsobil ako nesmelý, utiahnutý chlapec, a tak trochu aj ako čudák.



foto: Všetko ovláda len jedným prstom.

Po rokoch sa naše cesty opäť skrížili. Tentoraz sme už boli obaja starší a každý z nás mal už niečo odžité. Z utiahnutého chlapca vyrástol spokojný, vyrovnaný a úspešný muž. Keď som prišiel k nemu na návštevu, trochu ma zaskočilo, aký plnohodnotný život môže viesť človek so svalovou dystrofiou, ktorý je schopný hýbať len palcom na ruke.

Žije, lebo chce

„Všetko je to o tom, či človek chce niečo dokázať, alebo sa radšej uzatvorí do seba a bude sa ľutovať. Od malička mi vštepovali, že som taký istý, ako všetci ostatní. Preto sa nikdy nepozastavujem nad tým, že som na vozíku a mám nejaké obmedzenia.

Veď každý človek nejaké má, a je len na nás, ako sa s nimi vyrovnávame a naučíme sa s nimi žiť,“ vysvetľuje Juraj. Čím dlhšie som ho počúval, tým viac som si uvedomoval, aký som. Mňa totiž dokáže rozhodnúť každá maličkosť a svoj oveľa ľahší hendikep beriem ako tragédiu.

„Už viackrát som utiekol hrobárovi z lopaty,“ pokračuje Juro. „Dôležité je vždy si určiť nejaký cieľ. Ja som chcel študovať, pracovať a založiť si rodinu. Toto ma poháňalo dopredu a s podporou rodičov som to aj dokázal. Hoci to nebolo jednoduché, vyštudoval som obchodnú akadémiu.

Po škole som sa začal obzerať po robote. Osud to tak chcel, aby som cez internet stretol tých správnych ľudí. Začínal som ako redaktor v časopise o počítačoch. Síce to bolo fajn, ale dostatočne ma to nenapĺňalo. Túžil som po práci programátora. Časom som si urobil živnosť a spolu s kamarátkou sme začali podnikať. Akosi nám to nevyšlo podľa našich predstáv, a tak sme sa vybrali každý vlastnou cestou. Bolo načas zobrať osud do vlastných rúk.

Vtedy som si uvedomil obmedzenosť niektorých ľudí. Slovenské firmy ma nepozvali ani na pohovor. Na základe mojej diagnózy ma hneď odsúdili. Prakticky ani netušili, čo všetko dokážem. Ešteže som taký tvrdohlavý, a keď si niečo zaumienim, dosiahnem to,“ dodáva spokojne.

Internet im zmenil život

Juraj dnes pracuje vo veľkej počítačovej spoločnosti. Keď sa mu v práci začalo dariť, nastal čas nájsť si frajerku. „Moja nevýhoda v tomto je, že všetko robím naplno a celým srdcom. Možno aj preto som sa vždy až po uši zalúbil do tých nesprávnych,“ smeje sa sám na sebe Juraj. Kto však hľadá, nájde. Už takmer



So svojou láskou Katkou si vychutnávajú každý okamih života.

pol roka žije v spoločnej domácnosti s Katkou.

„Nás dvoch spojil osud a dve vety,“ hovorí Katka a zalúbene sa pri tom díva na Juraja. „Pôvodne som ho chcela dohodiť kamarátke, no akosi som stále nemohla zabudnúť na tých pár riadkov, ktoré sme si napísali, keď som ich cez internet dávala dokopy. Po čase som mu opäť napísala. Slovo dalo slovo, a tak sme teraz tu a spolu,“ hovorí Katka s rozžiaranou tvárou.

„Začiatky však boli veľmi ťažké. Nebála som sa jeho hendikepu. Keďže som zdravotná sestra, mala som predstavu, do čoho idem. Hrozné boli len reakcie okolia. Jurko bol totiž takým spúšťačom, aby som sa odhodlala ukončiť vzťah, v ktorom som nebola šťastná.

On je chýbajúca časť mňa, ktorú som toľké roky hľadala. Vždy ma vie vypočuť a pomôcť mi. Až teraz som pochopila,

čo je to skutočná láska a o čom je život. Naplno si vychutnávame každý okamih.“

Lekcia z lásky

Katarína a Juraj sú jeden pre druhého veľkou oporou. Tešia sa zo spoločných chvíľ a netrápia sa tým, čo bude. Katkine zdravotné problémy totiž zapríčiňujú, že aj jej plynie čas o čosi rýchlejšie.

Pri odchode som si uvedomil, že namiesto utrápeného výrazu v tvári nad ich ťažkým osudom sa usmievam. Dostal som lekciu zo života. Na čo sa až príliš zaoberať budúcnosťou, keď žijeme tu a teraz? Za všetko hovorí Jurajov výrok: „Ak človek chce byť v živote šťastný a úspešný, stačí mu vedieť hýbať iba palcom.“

TEXT A FOTO: MATEJ UHLÁR

VYDANÉ 23.5.2012 O 14.55

[HTTP://WWW.TRNAVSKYHLAS.SK/](http://www.trnavskyhlas.sk/)
ZVEREJNENÉ SO SÚHLASOM AUTORA

OSOBNÁ SKÚSENOŠŤ

Zdravie je to najcennejšie, čo máme. O to viac nás trápi a sužuje, keď sa nevieme dovolať pomoci od odborníkov. A ešte viac, keď ide o deti. Podel'te sa s nami o svoje pozitívne aj negatívne skúsenosti v zdravotníctve.

Nedostupná kúpeľná liečba

Keď som sa po dvadsať hodín trvajúcom pôrode a štyridsaťpäťminútovom zašívaní, počas ktorého lekár zlomil dve ihly, pozrela konečne na svojho synčeka, pomyslela som si, že toto bola najťažšia vec, ktorú som pre svoje dieťa v živote

absolvovala. Naivne. Bola to iba prvá ťažká vec.

Vedela som, že deti bývajú choré. Bola som často choré dieťa. Prekonala som úraz nohy, ktorý ma zaradil medzi „šmatlavé“ deti, trpela som astigmatizmom, „odoprerovali“ mi chronicky zapálené slepé črevo, ktoré ma trápilo asi rok. Mala som ploché nohy, zlé držanie tela a nenávidela som telocvik. Okrem matematickej olympiády som vynikala v počte vymeškaných hodín.

To, že budú moje deti choré a prekonajú známe aj neznáme choroby som očakávala s pravdepodobnosťou vysokou ako to, že budú mať hnedé oči (obaja sme s manželom tmavookí). No keď môjmu synovi pri bežnej viróze stúpila teplota na neuveriteľných 41°C, pochopila som, že to bude ťažšie, ako som si myslela.

Moja 18 mesačná dcérka prekonala akútnu pyelonefritídu, prežili sme infúzie zavedené v hlavičke, horúčky, ATB liečbu trvajúcu 31 dní, opakované zápaly stredného ucha s hospitalizáciou, Jakobovu operáciu hypospádie. V šiestich rokoch po pol roku trvajúcom kašli a nekonečne sa opakujúcich virózach a bakteriálnych infekciách diagnostikovali synovi nekontrolovanú astmu.

V tom čase som už odišla zo zamestnania, dávno predtým z vysokej školy a pochopila som, že jediná diera do sveta, ktorú urobím, bude na obale z kníh doručených z Martinusu.

Minulé leto prilietel môj synovec Maťko z Londýna. Keďže v lietadle je vírusov viac ako podnikateľských subjektov v daňových rajoch, neprekvapilo ma, že sa niečo na chlapca s alergiou a vyoperovanou slezinou nalepilo. Žiaľ, prvý

u nás to schytil, asi pre hypo Ig G, Jakub. V tom roku kašľal nepretržite aj pri mori. V októbri mi volala pani učiteľka zo školy, že dcérka Laura dostala záchvat migrény, pri ktorej zvracia. Práve som čakala u Majky Smolkovej na zdravotnú sestru, ktorá mala prísť urobiť odber krvi. Bolo potrebné jej otvoriť dvere a asistovať pri odbere krvi, ktorý je u Majky veľmi náročný. Aj manžel bol pracovne mimo Žiliny, učiteľka teda poslala Lauriku za mnou s bratom, ktorý jej niesol školskú tašku. O chvíľu boli u Majky, škola je vzdialená slušných 20 minút chôdze. Lenže Kubko si zabudol obliecť v rýchlosti bundu, zadýchal sa a nachladol.

Lekárka nám nepochopiteľne, namiesto inhalácií Ventolinu, doporučila užívať kalciový sirup. Pneumológ sa chytá za hlavu a konštatuje, že obvodná lekárka lieči dieťa zle a nečíta jeho odborné správy. Cholerický výstup nášho pneumológa si, na rozdiel odo mňa, užíval môj post-pubertálny syn, o hlavu väčší ako sestrička.

Jakubova diagnóza znie ako exacerbácia astmy bronchiale, do toho sa však Laure opakujú záchvaty migrény s poruchami videnia, zvracaním, začína trpieť bolesťami hlavy, hrdla a vracajú sa vysoké teploty. Od novembra je len pár dní, počas ktorých je bez zvýšenej teploty. Situácia je taká, že neviem, ktoré dieťa riešiť akútnejšie.

V decembri ukončujem s Majkou Smolkovou zmluvu o výkone osobnej asistencie a registrujem sa na úrade práce ako nezamestnaná. Vďaka novelizovanému zákonu však zostávam úplne bez akejkoľvek podpory.

V zimných mesiacoch sme neustále na vyšetreniach. Pre migrénu nás odosielala pediatrička k neurológovi. Medzitým absolvujeme kardiológiu pre bolesti na hrudníku, magnetickú rezonanciu, test na neurogénnu tetániu, na onkológii nám leží umierajúca manželova matka. Oceňujeme aspoň to, že detský pľúcny lekár a onkológia sú veľmi blízko.

Zimné aj jarné prázdniny strávila Laura s horúčkou v posteli. Sadnem si u lekárky a seriózne ju žiadam o to, aby s mojím dieťaťom niečo urobila. Pýtam sa na možnosť ďalšieho odborného vyšetrenia, zotavovne alebo kúpeľov. Lekárka sa tvári, že nepočuje, Vytlačím si tlačivo z internetu a žiadam o to, aby poslala deti do zotavovne, kde som sa liečila ja ako dieťa. Lekárka si vzala tlačivo a sľúbi mi ho vyplniť cez Veľkonočné sviatky. Po sviatkoch mi vraví, aby som prišla o týždeň, potom vo štvrtok, vo štvrtok mi povie, že tlačivo stratila a v piatok, že tlačivo nie je dobré. Vytiahnem alternatívne tlačivo a na to mi lekárka povie, aby mi tlačivo vyplnil odborný lekár. Medzitým platím súkromné vyšetrenie u ORL lekára, pretože ani tam nám pani doktorka nedala odporúčenie. V apríli je však dcérka 2x hospitalizovaná, raz pre parestézy hornej končatiny po odbere krvi, raz pre bolesti brucha. Pri prepustení mi lekárka odporúča, aby sme vzali dieťa aspoň na mesiac k moru.

Akceptujem, že pani doktorka nemá žiadnu predstavu o tom, aká je moja reálna finančná situácia. Opúšťame nemocnicu a moja dcérka konštatuje, že rozkvitli kvety a vyslovila želanie, aby sme jej také „nasadili na hrob“.

Lekárka na neurológii jej vzhľadom k depresii, poruchám spánku a prijímaniu potravy nasadzuje antidepresívnu liečbu a začínajú sedenia u psychológa. Ja iba nechápem, prečo lekárka, ku ktorej som priniesla svoje deti, nechala stav zísť až takto ďaleko.

Po návrate z nemocnice už beriem karty detí a konečne odchádzam k inému pediatrovi.

Ten odosiela obidve deti do kúpeľov, 21. mája odnášam návrh na kúpeľnú liečbu na pobočku VŠZP, 22. mája je kúpeľná liečba schválená a 6. 6. 2013 obidve deti nastupujú do kúpeľov v Hornom Smokovci.

Deti sú už pár dní doma a určite v lepšom zdravotnom stave. Aj keď sa u Jakubka počas kúpeľnej liečby vyskytla viróza s vysokými teplotami, u dcéry zasa známy scenár: najskôr bolesť brucha, potom bolesť hrdla, horúčky, vysoká hladina CRP a liečba ATB, zasa je to veselé dieťa, ktoré si našlo kamarátky, opálilo sa a vybehalo na zdravom tatranskom vzduchu.

Moja dcérka tento polrok priniesla vysvedčenie, na ktorom je vymeškaných 76 hodín za prvý polrok a 220 hodín za druhý. Popri tom obstála s dvoma dvojkami a Jakubka prijali na technické lýceum.

Prajem všetkým rodičom detí, aj dospelým pacientom, aby boli vytrvalí a obstáli v situáciách, keď váš lekár nehľadá spôsob ako pomôcť. Aj keď to neznášajú, informujte sa všade o možnostiach liečby a neváhajte študovať internet, recenzie o lekároch. Chráňte svoje deti, pretože zanedbanie liečby môže mať v budúcnosti dlhotrvajúce následky.

Zároveň ďakujem všetkým ľuďom, ktorí mi akýmkoľvek spôsobom pomohli, pracovníkom VŠZP za ich rýchle a milé jednanie a hlavne Majke Smolkovej, ktorá už nielenže niekoľko rokov trpezlivo toleruje moje obmedzené možnosti asistencie, ale pracuje úplne bezplatne ako moja poradkyňa.

Želám všetkým veľa lásky, zdravia a láskavých rúk okolo.

MONIKA BUJNOVÁ

BEZ BARIÉR

V železničných staniach pribudnú plošiny pre imobilných cestujúcich

V 39 železničných staniach na Slovensku pribudnú mobilné zdvíhacie plošiny. Spolu ich bude 45 a majú slúžiť imobilným cestujúcim, aby im pomáhali pri nastupovaní do vlakov či pri vystupovaní z nich.

Železnice Slovenskej republiky (ŽSR) podľa hovorkyne Martiny Pavlikovej uzavreli zmluvu na nákup plošín v celkovej sume 250.000 eur bez dane z pridanej hodnoty (DPH). Projekt spolufinancovala EÚ cez Operačný program Doprava. Železnice už postupne umiestňujú plošiny do staníc.

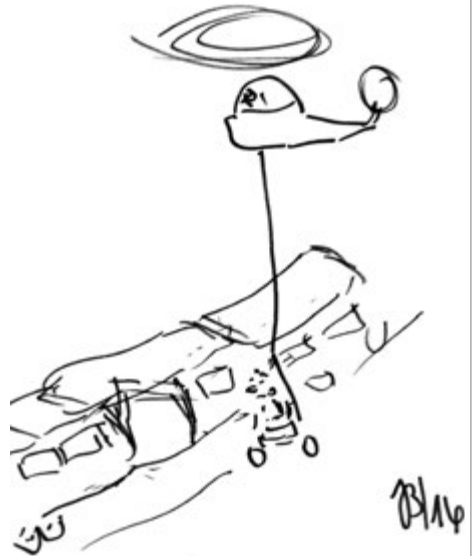
"V prvej fáze bolo dodaných 21 plošín pre 17 staníc," priblížila Pavliková. Sú určené napríklad pre hlavnú stanicu v Bratislave, pre Košice, Žilinu, Trnavu alebo Piešťany.

Zvyšných 24 sa má dodať až po nevyhnutných stavebných úpravách v železničných staniach, napríklad v Kútoch, Nových Zámkoch, Štúrove či Leopoldove.

Prepravu imobilných cestujúcich zabezpečujú v súčasnosti aj dopravcovia. A to radením špeciálnych vozňov s plošinou respektíve zariadením na naloženie a vyloženie imobilného cestujúceho zo súpravy vlakov. Osobný dopravca Železničná spoločnosť Slovensko (ZSSK) dnes vlastní 33 takýchto vozňov.

"Naloženie a vyloženie cestujúceho sa bude prioritne vykonávať pomocou zdvíhacej plošiny vo vozni," avizovala Pavliková. Ak však ZSSK zistí, že nebude môcť zabezpečiť takýto vozeň, požiadá ŽSR o použitie mobilnej plošiny v konkrétnej železničnej stanici.

ZDROJ: BRATISLAVA 22. JANUÁRA (TASR)



ŠPORTOVÉ OKIENKO

ŠACH

OMD Ope-Net 2014

14. januára – 16. marca 2014

Šachový klub Organizácie muskulárnych dystrofikov v SR zorganizoval 5. ročník internetového šachového turnaja pre ľudí so svalovou dystrofiou a s iným zdravotným postihnutím.

Štartujúci dostali svojich prvých súperov 14. januára a ich úlohou bolo svoju hru odohrať do najbližšej nedele. Takto sa postupovalo aj počas ďalších ôsmich kôl tak, že turnaj skončil 16. marca. Na hru bol opäť použitý internetový šachový server www.playok.com.

V 5. ročníku sa zúčastnilo 22 hráčov, z toho 16 zo Slovenska, 5 z Českej republiky, 1 z Poľska. Pod taktovkou rozhodcu turnaja Ondrej Baštáka Ďurána, hráči odohrali svoje partie v duchu fair-play.

Celkoví víťazi

Turnaj OMD Ope-Net 2014 vyhral *Martin Mikulec* so ziskom 8,5 bodu z 9 možných. Gratulujeme víťazovi a k jeho skvelému výkonu, ktorý predviedol. Na druhom a treťom mieste sa umiestnili hráči *Stanislav Kuchyňa* (2.) 7,5 bodu a *Václav Hoch* (3.) 7 bodov. Po nich nasleduje štvrtý *Anton Zicho* 5,5 bodu a 7 hráčov s bodovým ziskom 5 bodov, o ktorých poradí rozhoduje Bucholz, čo napovedá tomu, že výkony hráčov na týchto pozíciách boli vyrovnané.

Víťazi v kategórii Dystro

V kategórii Dystro zvíťazil *Jan Mikulencák* so ziskom 5 bodov zo 9. Hráči na druhej a tretej priečke, 2. *František Fábry* a 3.

Marcel Dirnbach, majú takisto po 5 bodov, len s horším *Bucholzom*, takže rozdiel v ich výkonoch bol naozaj tesný.

Ďakujeme firmám, ktoré sponzorsky prispeli cenami pre zúčastnených šachistov:

- Športové potreby pre ľudí so zdravotným postihnutím – www.bashto.sk, www.parahry.sk
- Internetové kníhkupectvo *Martinus* – www.martinus.sk
- Internetový obchod – www.isso.sk

Podrobné informácie o turnaji, ako aj ďalšie informácie o šachových aktivitách nájdete na www.sachomd.estranky.sk.



BOCCIA

Čo nás ešte čaká na slovenských kurtoch v tomto roku?

14. 6. **Ligové kolo: Tímy, Páry BC3/BC**, (ŠK OMD Boccian Bratislava, AircraftSportHouse)
3. 5. **Turnaj belasého motýľa** (OMD v SR, AircraftSportHouse)

- 17. 5. **Zvolen cup** – 10. ročník, (ŠKTP Apolón Zvolen)
- 6. 9. **Majstrovstvá Slovenska** – 14. ročník, (Dubnica nad Váhom – ŠK Altius Bratislava)
- 8. 11. **Boccia Masters** – 12. ročník, (Nitra – ŠK Altius Bratislava)
- 22. 11. **Majstrovstvá SR: Páry a tímy** – 7. ročník (Bratislava, OMD v SR)

Čo nás čaká ešte na kurtoch v zahraničí?

- 18 – 20. 4. **Boccia Trophy Roser Pecanins**, Cornella – Barcelona / Španielsko
- 29. 4. – 5. 5. **Boccia Open** Montreal / Kanada
- 9. – 11. 5. **Cheshire Building Society International Boccia Championships** / Anglicko
- 30. – 31. 5. **Prometeus – Cup**, Czestochowa / Poľsko
- 29. 5. – 1. 6. **Pana Champs Parantee Paralympic Championships** / Belgicko
- 1. – 2. 6. **Czech Boccia Championships**, Praha / Česko
- 18. – 23. 6. **Boccia Masters** Povia de Varzim / Portugalsko
- 18. – 27. 9. **Majstrovstvá sveta v boccii**, Peking / Čína



Zloženie reprezentácie Slovenska v boccii na rok 2014

Prinášame Vám zloženie „A“ tímu našej reprezentácie ako ho navrhol reprezentatívny tréner Martin Gabko a schválilo ŠTK.

BC1: Jakub Nagy, Lukáš Baláži

BC2: Róbert Meziák, Tomáš Král

BC4: Samuel Andrejčík, Róbert Ďurkovič, Martin Strehársky

www.boccian.sk – všetko o hre boccia!

Na tejto webke nájdete všetko o hre boccia. Informácie na nej sú pravidelne dopĺňané!

Hľadáme aj ľudí, ktorí majú záujem prispievať na náš web reportážami, glosami o tomto zaujímavom športe.

Denne ju navštívi cca 40 ľudí, pripojte sa k nim.

SOCIÁLNA POMOC A PORADENSTVO

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

Je dostupný na

<http://www.belasymotyl.sk/index.php/vynos-sme-pouzili/statut-pomoci.html> alebo vám ho zašleme na vyžiadanie.

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

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

Dobré rady pri oslovovaní nadácií:

- organizáciu oslovujte vždy písomnou žiadosťou, v ktorej stručne opíšete svoj problém,
- ku žiadosti priložte doklady, ktorými môžete potvrdiť svoje tvrdenia, napr.:

správy od lekára o diagnóze, kópie posudku z úradu práce, sociálnych vecí a rodiny, kópie rozhodnutí, kópie predfaktúr (ak žiadate o pomôcky),

- dokladujte svoju príjmovú situáciu,
- ak ste oslovili aj iné nadácie, ktoré prisľúbili čiastočnú pomoc, napíšte to do žiadosti aj s prisľúbenými sumami,
- ak potrebujete získať vyššiu čiastku, je lepšie „poskladať“ pomoc z viacerých zdrojov – od viacerých nadácií.

■ DOBRÝ ANJEL, N.O.



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

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

■ KONTO NÁDEJE, ROZHLAS A TELEVÍZIA SLOVENSKA



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

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

■ DETSKÝ FOND SR – KONTO BARIÉRY



Stavbárska 38, 821 07 Bratislava
tel: 02/43 63 43 54, 02/43 42 26 34
e-mail: dfsr@dfs.sk
www.dfsr.sk

■ NADÁCIA MIROSLAVA ŠATANA



Brezová 7, 956 21 Jacovce
tel.: +421 38 / 530 10 21
E-mail: admin@mirosatan.sk
www.mirosatan.sk

■ NADÁCIA PROVIDA

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

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

■ NADÁCIA J&T



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

■ ASOCIÁCIA ORGANIZÁCIÍ ZDRAVOTNE POSTIHNUÝCH OSÔB (AOZPO) – SLOVENSKO BEZ BARIÉRY



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

■ NADÁCIA ORANGE



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

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

■ PORTÁL ĽUDIA ĽUDOM



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

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

■ NADÁCIA OTVORENÝCH OČÍ



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

■ EXIMBANKA SR



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

■ SLOVENSKÁ KATOLÍCKA CHARITA

www.caritas.sk

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

KONTAKT CENTRÁLY OMD V SR

Poštová adresa: OMD v SR,
Vrútocká 8,
821 04 Bratislava
E-mail: omd@omdvsr.sk
Telefón: 02/4341 1686, 02/4341 0474,
0948529 976 (O2).

BEZPLATNÉ ŠPECIALIZOVANÉ SOCIÁLNE PORADENSTVO

V prípade, že potrebujete poradiť alebo máte nejakú otázku, či chcete príspevok z konta verejnej zbierky Belasý motýľ, **môžete volať našim poradcom aj priamo**. Poradcovia sú na linke v dňoch **pondelok až štvrtok, medzi 10.00 – 15.00 hod.** na číslach v mobilnej sieti Telefónica O2. Môžete ich osloviť aj e-mailom na nižšie uvedených adresách. Okrem priamych kontaktných údajov uvádzame aj ich zameranie:

Mgr. Alena Hradňanská

- oblasť peňažných príspevkov, špecializuje sa v rámci nich najmä na otázky spojené s peňažným príspevkom na osobnú asistenciu – pomoc pri vypracovaní žiadosti, spracovanie odvolania a pod.
- e-mail: hradnanska@omdvsr.sk,
- telefón: 0948 04 66 73.

Mgr. Tibor Kőböl

- otázky spojené so sociálnymi dôsledkami ťažkého zdravotného postihnutia – peňažné príspevky, zamestnávacie osôb so zdravotným postihnutím a pod.
- je kontaktnou osobou aj pre záujemcov o projekt Opel Handycars.
- e-mail: kobol@omdvsr.sk
- telefón: 0948 04 66 72.

Poskytnutie poradenstva nepodmieňujeme členstvom v našej organizácii.

AGENTÚRA OSOBNÉJ ASISTENCIE

Akkoľvek otázky o osobnej asistencii píšete na kontaktný e-mail: **asistencia@omdvsr.sk**

- ak potrebujete poradiť ohľadne peňažného príspevku na osobnú asistenciu
- ak hľadáte osobného asistenta
- ak máte zájem pracovať ako osobný asistent.

Poskytnutie poradenstva nepodmieňujeme členstvom v našej organizácii.

DYSTROCENTRUM:

BEZPLATNÁ KONZULTÁCIA

S FYZIOTERAPEUTOM

Osoby s nervosvalovým ochorením majú možnosť objednať sa na bezplatnú konzultáciu s fyzioterapeutom do bezbariérového DystroCentra v Bratislave. V prípade záujmu kontaktujte centrálu OMD v SR e-mailom alebo telefonicky. Aprílové termíny nájdete v Aktualitách.

Poskytnutie konzultácie nepodmieňujeme členstvom v našej organizácii.

BEZPLATNÉ PRÁVNE

PORADENSTVO

Organizácia muskulárnych dystrofikov v SR spolupracuje s pani advokátkou, ktorá je ochotná bezplatne poskytnúť právnu pomoc tým z vás, ktorí potrebujú poradiť v rôznych právnych záležitostiach. Ide o také problémy, ktoré nie sme schopní riešiť v rámci sociálneho poradenstva. **Žiadosti o poradenstvo budú pani advokátke sprostredkované len cez centrálu OMD v SR.** Ak máte problém, s ktorým by ste potrebovali pomôcť,

kontaktujte centrálu (mailom, listom, telefonicky). E-mail označte predmetom „**bezplatné právne poradenstvo**“.

Problém bude zapísaný a tlmočený pani advokátke, ktorá vzhľadom na svoje pracovné vyťaženie rozhodne, ktorému prípadu sa bude venovať.

Toto poradenstvo budeme sprostredkovať výlučne členom OMD v SR.

REGISTER SVALOVÝCH DYSTROFIÍ – KONTAKTNÉ PRACOVISKÁ NA SLOVENSKU

Organizácia muskulárnych dystrofikov v SR podporila vznik spoločnej databázy českých a slovenských pacientov s Duchennovou/Beckerovou svalovou dystrofiou (ďalej DMD/BMD) a nositeľiek génu tohto ochorenia.

Za vytvorením databázy stojí české občianske združenie Parent Project, ktoré databázu vedie v spolupráci s Inštitútom bioštatistiky a analýz Masarykovej univerzity v Brne pod názvom **REaDY – Registr svalových DYstrofií** (<http://ready.registry.cz/>). V tomto čase (február 2013) je v databáze evidovaných celkovo 54 pacientov zo Slovenska, z toho je jedna žena.

Ak chcete, aby ste vy alebo vaše dieťa boli do registra zapísaní, podľa regiónu môžete kontaktovať tieto slovenské odborné pracoviská:

- **MUDr. Karin Viestová**

DFNsP Bratislava, Poradňa pre deti s neuromuskulárnymi ochoreniami
tel: 02/59 37 18 65;

- **MUDr. Roman Mego**

Súkromné neurologické centrum Sinalgis, Bratislava
tel: 02 /50 20 10 21;

• **MUDr. Katarína Okáľová**

DFNsP Banská Bystrica, Neurologická ambulancia
tel. 048/ 472 65 38;

• **MUDr. Eva Lazarová**

DFN Košice, Poradňa pre deti s nervovosvalovými ochoreniami
tel: 055/ 235 25 35.

Evidencia v registri nie je viazaná na členstvo v OMD v SR

NA VOLNÝ ČAS

Vedomostný kvíz o Slovensku

AKO SME OBSTÁLI NA ZIMNÝCH PARALYMPIJSKÝCH HRÁCH V SOČI

Na úvode tohto roka súťažili naši športovci v Soči. Vy si môžete zasúťažiť tiež. Nech sa páči!

1. Koľko medailí prinieslo Slovensko z PH hier v Soči?

- a) 8 medailí
- b) 7 medailí
- c) 9 medailí

2. Koľko zlatých medailí získalo Slovensko na PH v Soči?

- a) 1
- b) 2
- c) 3



3. Na akom mieste skončilo Slovensko v medailovej bilancii na PH v Soči?

- a) 10. miesto
- b) 8. miesto
- c) 6. miesto

4. Kde sa konali prvé zimné paralympijské hry?

- a) Örnsköldsvik - Švédsko
- b) Innsbruck - Rakúsko
- c) Nagano - Japonsko

5. V akom športe reprezentovala naša členka Alena Kánová na PH v Soči?

- a) sledgehockey
- b) curling
- c) stolný tenis

Zo správnych odpovedí vyžrebujeme jedného, ktorého odmeníme vedomostnou hrou „SLOVENSKO, otázky a odpovede“ od spoločnosti Albi.

Na prázdno neodíde nikto zo zapojených. Každý, kto sa do kvízu zapojí, dostane milý propagačný materiál s logom Soči 2014. Olympijské dary nám priniesla spod piatich kruhov naša členka Alena Kánová.

Odpovede zasielajte e-mailom na **omd@omdvrs.sk**, SMS (0911 26 86 88) alebo **poštou** na OMD v SR, Vrútocká 8, 821 04 Bratislava.

Správne odpovede z kvízu v Ozvene č. 4/2013:

1. a) Východná
2. a) živôtik, vesta
3. b) Fujara
4. c) brána

Správnu odpoveď nám zaslala Anna Mitašíková z Piešťan, odmenená bola spoločenskou hrou Slovensko. Gratulujeme.

Klikni – zaujímavé linky

■ Nahlásme všetky nelegálne skládky v mestách a prírode!

Lokalizuj nelegálnu skládku vo svojom okolí na webovej stránke <http://www.trashout.me/>

Obľúbené recepty OeMĎákov

Ahojte OMD-áci, dovoľujem si vám poslať recepty, ktoré rada varím – jednoducho, rýchlo a chutne. A pritom zdravo.

PÓROVÁ POLIEVKA S MRKVOU

Jeden **pór** nakrájame, spolu s postrúhanou **mrkvou** podusíme na **oleji** alebo masle, zalejeme **vodou**, **osolíme**, **okoreníme**, pridáme trochu **bujónu**, necháme zovrieť a varíme asi 10 min. Medzitým si pripravíme liate cesto z vajec, špaldovej krupice a soli, vlejeme do polievky a zavaríme.

PÓROVÁ POLIEVKA S KRÚPAMI

Pór pokrájame, **krúpy** premyjeme na site. Pór opražíme na **oleji** alebo masle,

pridáme krúpy, zalejeme vodou, **osolíme**, **okoreníme**, pridáme **bujón**, zvyšný pór a varíme do mäkka. Pred podávaním posypeme **petržlenovou vňaťou**.

ZAPEČENÝ KARFIOL SO ŠPALDOU

Suroviny:

- 200 g špaldovej pšenice
- soľ
- 1 karfiol
- 50 g masla
- 50 g hladkej múky
- 250 ml mlieka
- 100 g nastrúhaného ementálu
- podľa chuti korenie
- muškátový orech
- petržlenová vňať.

Postup:

Špaldou uvaríme v osolenej vode (asi 30 min.), scedíme, necháme odkvapkať. Karfiol rozobratý na ružičky uvaríme v osolenej vode asi 7 min. Scedíme a tiež necháme odkvapkať. Z masla a múky pripravíme zápražku, zalejeme trochou vývaru z karfiolu a rozšľaháme. Prilejeme mlieko a necháme 15 min. povariť, vsypeme syr a miešame, kým sa neroztaví. Omáčku dochutíme muškátovým orechom, korením a soľou. Do maslom vymasteného pekáča vložíme karfiol so špaldou, zalejeme syrovou omáčkou, posypeme petržlenovou vňaťou a zapekáme asi 30 min. pri 170°C. Podávame so šalátom s olivovým olejom.

ZAPEČENÁ BROKOLICA

Suroviny:

- 1 brokolica
- 1 hrnček ryže natural (alebo aj obyčajnej),
- 6 vajec, hrnček mlieka,
- 2 varešky vývaru z brokolice,
- korenie podľa chuti,
- 100 g syra.

Postup:

Brokolicu uvaríme, ryžu udusíme. Dáme na maslom vymastený pekáč, zmiešame. Vývar z brokolice, mlieko a vajcia s koreninami vyšľaháme, zalejeme brokolicu s ryžou, navrch nastrúhame syr a dáme piecť do rúry na 30 min. pri 170°C. Môžeme pridať aj udusené kuracie alebo bravčové mäsko.

Dobrá chuť. Mne to veľmi chutí.

MONIKA FRIDRICHOVÁ

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

OZVENKA pre malé aj veľké deti

NA DOBRÚ NÁLADU

Majster pošle učňa do vedľajšej miestnosti natrieť okná.

Po chvíli sa učeň vráti a pýta sa majstra:

„Majster, mám natrieť aj rámy?”

PRE ŠIKOVNÚ HLAVIČKU

- Kedy je najdlhší deň?

/Ked' je najkrajšia noc./

- Na vrbe sedí 10 vrbcov, 4-roch vyplašia, koľko ich zostane sedieť na vrbe?

/Ani jedn/

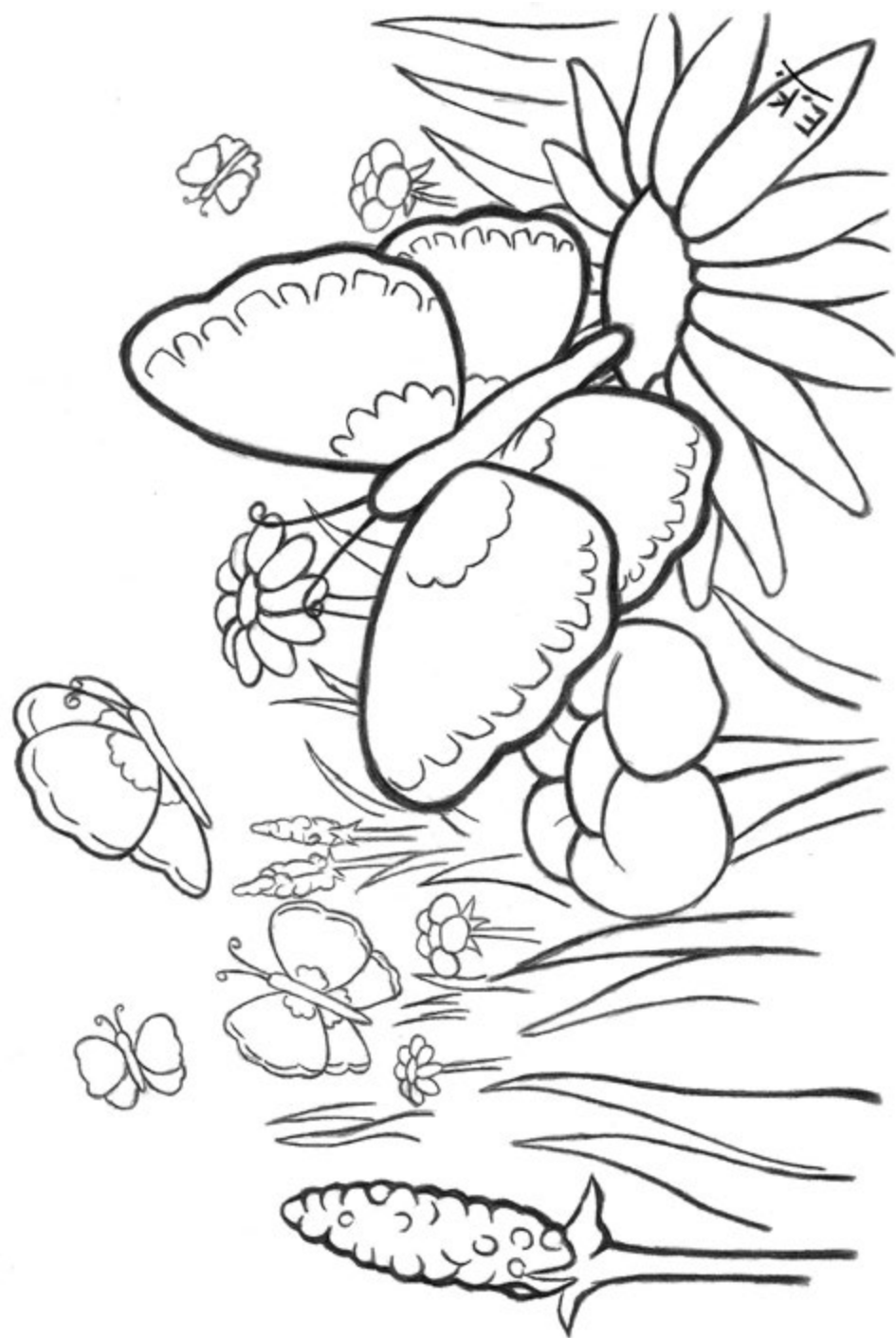
- Ako napíšeš štyrmi písmenami „suchá tráva“?

/Sen/

VYFARBISI

Vyfarbenú omaľovánku – motýliu líuku odfoť/oskenuj alebo vystrihni a pošli na adresu Organizácia muskulárnych dystrofikov v SR, Vrútocká 8, 821 04 Bratislava alebo na e-mail omd@omdvsr.sk. Výherca získa ročné predplatné na jeden z detských časopisov. Cenu venovala firma Ares s. r. o.

Vymaľovánka je z autorskej ceruzky našej členky Eriky Kostovej z Kurova.



Prihláška na letný pobyt organizovaný OMD v SR

***Zakrúžkujte pobyt**, na ktorý sa prihlasujete

* Vyplňte prihlášku

* Prihlášky **posielajte najneskôr do 9.6.2014**

poštou na adresu **OMD v SR, Vrútocká 8, 821 04 Bratislava,**
alebo oskenovanú e-mailom na **omd@omdvrs.sk**

* Potvrdenie Vašej účasti spolu s ďalšími informáciami Vám pošleme do 18. júna.

1) Letný ozdravovací pobyt

termín: 13.7. – 20.7.2014,
miesto: Sanatórium Tatranská Kotlina
účastnícky poplatok: 80 €/osoba

3) Tvorivý letný tábor

termín: 27.7 – 3.8.2014,
miesto: Duchonka, penzión Slniečko
účastnícky poplatok: 80 €/osoba

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

termín: 20.7 – 27.7.2014,
miesto: Duchonka, penzión
Slniečko
účastnícky poplatok: 20 €/osoba

Priezvisko a meno člena

Adresa

Dátum narodenia

Číslo OP

Číslo ZŤP

Mám alergiu na

Na pobyte budem používať pomôcku

* elektrický vozík

* mechanický vozík

* barle

* iné

Tel. kontakt

e-mail

Špeciálna požiadavka, poznámka

Priezvisko a meno doprovodu

Adresa

Dátum narodenia

Číslo OP

Mám alergiu na

Tel. kontakt

e-mail

Špeciálna požiadavka, poznámka

V

dátum

podpis



Boccia – paralympijská disciplína
určená pre ľudí pohybujúcich
sa na mechanických alebo
elektrických vozíkoch

Pošli
SMS s textom:
DMS MOTYL
na číslo **877**
a podporíš ľudí so
svalovou dystrofiou
sumou 2 €

TURNAJ BELASÉHO MOTÝĽA 3. MÁJ 2014

celoslovenský
boccia turnaj
4. ROČNÍK

kategórie jednotlivcov
BC1 BC2 BC3 BC4

8.45
Zahájenie
9.00
Prvé zápasy
10.00 – 15.00

Aircraft SportHause
Ivánska cesta 30/B
Bratislava



Výstava kompenzačných pomôcok

www.belasymotyl.sk www.boccian.sk www.omdvsr.sk



STRATENÝ PRINC

**NAPÍSA LA M ÁR I A K O S T O V Á
I L U S T R O V A L A E R I K A K O S T O V Á**



"Zlodej" povedal Stratený Princ, že chce byť šťastný. „Je to najlepší obilajný a najlepší vzhľadom,“ odpovedal a bežal na seba.
„Nechaj! Chápeš? Už je to ako smrť. Je porok. Bolo to keď som mal desať rokov. Takže som si myslel, že keď som sa stal šťastným, tak som sa stal šťastným.“
„Ale nie,“ odpovedal Hane. „Keď si to vidíš, odhodláš sa k tomu, čo si chceš. Preto som si myslel, že keď som sa stal šťastným, tak som sa stal šťastným.“
„Keď som sa stal šťastným, tak som sa stal šťastným.“
„Ale nie,“ odpovedal Hane. „Keď si to vidíš, odhodláš sa k tomu, čo si chceš. Preto som si myslel, že keď som sa stal šťastným, tak som sa stal šťastným.“
„Keď som sa stal šťastným, tak som sa stal šťastným.“
„Ale nie,“ odpovedal Hane. „Keď si to vidíš, odhodláš sa k tomu, čo si chceš. Preto som si myslel, že keď som sa stal šťastným, tak som sa stal šťastným.“

ROZPRÁVKOVÁ KNIŽKA PRE DETI

Srdečne Vás pozývame na **krst knižky Stratený princ 15. mája 2014** o 17.00 v **Café Berlínka** v Bratislave. Čítať nám prídu aj Daniel Hevier a Anka Šišková!



**KNIŽKU SI MÔŽETE KÚPIŤ
V OMD V SR ALEBO
V KNÍHKUPECTVE
WWW.MARTINUS.SK**