



ozvena

Organizácia muskulárnych dystrofikov v SR
občianske združenie
Vrútocká 8, 821 04 Bratislava
Tel.: 02/43 41 16 86, 43 41 04 74
Mobil: 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 Kóböl,
Jozef Blažek, Mgr. Alena Hradňanská,
Zdeněk Havierník, Bc. Miroslav Bielak
Revízná komisia OMD v SR:
predsedníčka: Simona Ďuriačová
členovia: Margita Granecová,
Mgr. Anna Pivková
ekonomka: Luboslava Janečková

Ozvenu vydáva:
Organizácia muskulárnych dystrofikov v SR
Ozvenu zostavili:

Mgr. Mária Duračinská, Jozef Blažek
Grafická úprava: Veronika Melicherová
Foto: Pavol Kulkovský, Veronika Melicherová,
Carlos Alberto Moreno, členovia OMDv SR,
archív OMD v SR
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 zmešovaním 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**
4 Aj vďaka vám – našim členom – sledujeme kvalitu starostlivosti o Duchennovu svalovú dystrofiu
6 Termíny do DystroCentra
- 7 PODPORUJÚ NÁS**
7 Zápis do knihy rekordov Juraja Barbariča v prospech svalových dystrofikov
9 Skóruj a pomáhaj! Góly pre ľudí so svalovou dystrofiou
7 Golfový turnaj pre OMD v SR
10 Benefičné koncerty ZUŠ I. Kolčáka v Námestove pre svalových dystrofikov
- 11 VÝSKUM A STAROSTLIVOSŤ / ZO ZAHRANIČIA**
11 Ataluren – prvý liek na Duchennovu svalovú dystrofiu schválený v Európskej únii
12 O nervovosvalových chorobách z Európskej konferencie o zriedkavých chorobách v Berlíne
- 15 DÝCHAM, TEDA SOM**
15 Respiračná fyzioterapia aj pre NSO: Aktívny cyklus dychových techník
- 16 BELASÝ MOTÝĽ
VAŠA POMOC – NAŠE KRÍDLA**
16 Vyhodnotenie 14. ročníka kampane Belasý motýľ
20 Deň ľudí so svalovou dystrofiou – Reportáže z celého Slovenska
38 Krst rozprávkovej knihy "Stratený princ"
45 Koncert belasého motýľa, Bratislava, Námestovo
- 51 Z NAŠEJ ČINNOSTI**
55 O NAŠICH ČLENOCH
55 Netradičný DystroRozhovor s Annou Novákovou
57 Rodičia rodičom: mamka Zuzana Šplehová a Sebastiánko
58 Spoločenská rubrika
- 59 AKO MI OSOBNÁ ASISTENCIA ZMENILA ŽIVOT**
59 Dari: Osobná asistencia, áno či nie?
- 61 SOCIÁLNE OKIENKO**
61 Životné minimum

- 62 NAPÍSAĽI O DYSTROFIKOCH**
62 Silná dvojka: Oľga našla cestu do Brankovho sveta až po rokoch
- 64 ŠPORTOVÉ OKIENKO**
- 67 SOCIÁLNA POMOC A PORADENSTVO**
- 69 NA VOĽNÝ ČAS**
69 Vedomostný kvíz o Slovensku a ZPH v Soči – vyhodnotenie
69 Obľúbené recepty OMDákov
70 Dystrolotéria
- 71 OZVENKA pre malé aj veľké deti**
- 72 ICE BUCKET CHALLENGE**

OZVENA č. 2/2014

Toto číslo časopisu vyšlo
v septembri 2014. Vaše postrehy
a názory alebo otázky adresujte
na ozvena@omdvrsr.sk.

Páči sa vám

Ozvena?

Páči sa vám naša Ozvena, nie ste
náš člen a chcete ju odobrať?

Kontaktujte nás!

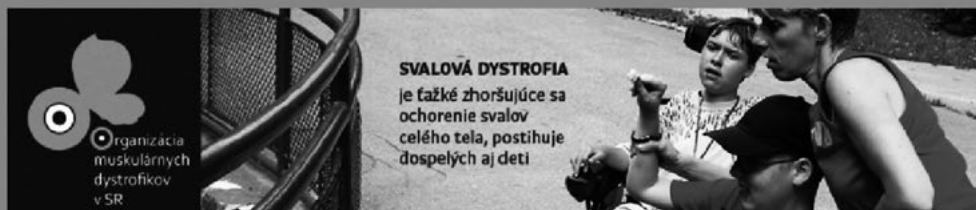
Skontrolujte si, či ste už uhradili členské na rok 2014!

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



Podporte OMD v SR on-line

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



Organizácia muskulárnych dystrofikov 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 suplujeme 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. Môj dar

Pravidelný dar Jednorazový dar

20 € 30 € 50 €

vlastná suma €

2. Moje údaje

Meno *

Priezvisko **

Email *

Poznámka

3. Spôsob platby

 VISA (Plátba kartou)

Tatra banka (TatraPay)

SporoPay (SporoPay)

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

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

Darujte

Ďakujeme, že ste s nami.



ZABEZPEČENÁ PLATBA

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!

AKTUÁLNE

Aj vďaka vám, našim členom, sledujeme kvalitu starostlivosti o Duchennovu svalovú dystrofiu

„HLAS PACIENTA JE NENAHRADITEĽNÝ!“

Kvalita starostlivosti je vyhodnocovaná na základe výstupov dotazníka, ktorý OMD v SR zasielala vybraným rodinám, kde žije osoba s DMD. Ak ste dotazník doteraz nevyplnili či nezaslali späť, môžete tak stále urobiť. Ak sa k vám dotazník nedostal alebo ste ho niekde založili, tiež nás prosím kontaktujte a my vám dotazník, aj s ofrankovanou obálkou obratom zašleme.

Duchennova muskulárna (svalová) dystrofia (DMD) sa napriek neustálemu rozvoju medicíny a farmácie do dnešného dňa považuje za nevyliciteľné ochorenie. Dôraz sa preto kladie na multidisciplinárny prístup v rámci zdravotnej starostlivosti poskytovanej pacientovi s cieľom život pacienta predĺžiť a zvýšiť jeho kvalitu (dnes sa pacient dožíva cca 25 rokov). Kľúčové body takéhoto prístupu sumarizuje metodický postup, ktorý vypracovala autorka Kathrine Bushby s kolektívom (dovedna 82 autorov) v roku 2009. Základom je pritom včasná diagnostika ochorenia, ktorá jediná je predpokladom aj včasného zahájenia cielenej podpornej terapie DMD (farmakologická terapia glukokortikoidmi,

fyzioterapia, starostlivosť o srdcovo-cievny, dýchací, tráviaci systém a v neposlednom rade psychosociálna pomoc). Práve vďaka OMD v SR prebieha v súčasnosti v Slovenskej republike prieskum, cieľom ktorého je odhaliť, či zdravotná starostlivosť poskytovaná DMD pacientovi je v súlade s uvedeným metodickým postupom. Pre tento účel bola vytvorená slovenská verzia medzinárodného dotazníka *Questionnaire about care for people with Duchenne muscular dystrophy*. Dotazník sa považuje za najrozsiahlejší prierezový prieskum, aký bol doteraz realizovaný s DMD pacientmi. Slovenská mutácia dotazníka vznikla vďaka spolupráci Farmaceutickej fakulty Univerzity Komenského v Bratislave práve s Organizáciou muskulárnych dystrofiíkov v Slovenskej republike (OMD v SR). Boli pritom splnené všetky náležitosti, akými sú garantovaný odborný preklad, prvotné testovanie dotazníka medzi chorými a následne zdravými dobrovoľníkmi, validácia dotazníka a dvojité zaslepenie pri samotnej distribúcii dotazníka (zabezpečenie anonymného vyplňania). Vypĺňanie dotazníka bolo vo všetkých krajinách i v SR dobrovoľné.

Medzinárodný dotazníkový prieskum *Questionnaire about care for people with Duchenne muscular dystrophy* je pritom základom projektu CARE-NMD [Dissemination and Implementation of the Standards of Care for Duchenne Muscular Dystrophy in Europe (including Eastern countries)]. CARE-NMD projekt bol ako celok realizovaný už v 7 európskych krajinách: v Bulharsku, Českej republike, Dánsku, Nemecku, Maďarsku,

Poľsku a Veľkej Británii. Ambíciou projektu je prostredníctvom dotazníkového prieskumu analyzovať zdravotnú starostlivosť poskytovanú pacientovi s DMD v konkrétnej krajine a následne podniknúť kroky vedúce k zlepšeniu situácie. **Hlavné ciele projektu:**

1. Zvýšiť množstvo referenčných centier pre DMD v krajinách, kde sa projekt realizuje.
2. Poukázať zdravotníckym profesionálom, pacientom a širokej verejnosti na rozdiely v starostlivosti o DMD pacienta v Európe.
3. Vďaka pripraveným/trénovaným zdravotníckym profesionálom zlepšiť dostupnosť najlepšej starostlivosti pre DMD pacienta a tým zmenšovať rozdiely v poskytovanej starostlivosti v Európe medzi krajinami navzájom a v rámci jednotlivých krajín.
4. Zlepšiť kvalitu a očakávanú dĺžku života pacientov s DMD v Európe v dlhodobom meradle.

Spracovanie a interpretácia predbežných výsledkov dotazníkového prieskumu realizovaného na našom území v marci 2014 boli pritom prijaté s veľmi pozitívnymi ohlasmi. **Diplomová práca na tému Možnosti a skúsenosti s liečbou nervovosvalových ochorení v SR bola ohodnotená Cenou rektora Univerzity Komenského v Bratislave za jej vynikajúce spracovanie.**

Predbežné výsledky prieskumu v SR pritom zatiaľ naznačujú, že zdravotná starostlivosť poskytovaná DMD pacientovi na našom území má niekoľko slabých miest: nevyužívanie umelej pľúcnej

ventilácie, dostupnej farmakoterapie a hlavne služieb poskytovaných neuro-muskulárnymi poradňami, ambulanciami a centrami. Návratnosť dotazníka je však momentálne iba niečo vyše 52%. Počet vyplnených dotazníkov síce nie je nízky, pre potvrdenie momentálnych odhadov je však stále nedostačujúci. Je preto veľmi dôležité, aby sa do prieskumu zapojil čo najväčší počet respondentov a návratnosť sa zvýšila aspoň na 75%. Iba vtedy bude totiž možné naplánovať a zrealizovať ďalšie konkrétne kroky v rámci projektu CARE-NMD, ktoré na našom území povedú k preukázateľnému zlepšeniu zdravotnej starostlivosti o DMD pacienta a zlepšeniu kvality jeho života.

Úspechy spracovania a interpretácie predbežných výsledkov dotazníkového prieskumu na našom území sú jasným dôkazom toho, že spolupráca pacientskej organizácie s akademickou obcou je hodnotná a nenahraditeľná, pri nastúpenom trende môže dať plnohodnotný teoretický základ pre zlepšenie situácie pacienta s DMD na území Slovenskej republiky.

REKTOR UNIVERZITY KOMENSKÉHO V BRATISLAVE

udeľuje



CENU REKTORA
ZA VYNIKAJÚCU DIPLOMOVÚ PRÁCU

Možnosti a skúsenosti s liečbou zriedkavých nervovosvalových ochorení v SR

Michaele Korčekovej

Studentke Farmaceutickej fakulty UK

V Bratislave 3. júna 2014



rektor



Mnohí z vás ste tento dotazník dostali. Je určený pacientom výlučne s Duchennovou svalovou dystrofiou. Ak vás odradila jeho dĺžka, prípadne ste si doposiaľ nenašli čas vyplniť ho, alebo ho už neviete nájsť, kľudne kontaktujte OMD v SR. Ochoťne vám ho zabezpečíme ešte raz.

MGR. MICHAELA KORČEKOVÁ

*Organizácia muskulárnych dystrofiíkov
v SR srdečne gratuluje autorke k úspechu
a cení si vzájomnú spoluprácu.
vložit sken*

Septembrové a októbrové 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. Na vozíku je prístupná aj toaleta a možnosť premiestňovania stropným zdvihákom na rehabilitačný stôl.

Najbližšie termíny sú:

17. 09. | 26. 09. | 01. 10. | 22. 10. 2014
od 15.00 do 16.00,
od 16.00 do 17.00,
od 17.00 do 18.00.

Objednávajú sa na kontaktoch centrály OMD v SR.



PODPORUJÚ NÁS

Ďalší zápis do knihy rekordov Juraja Barbariča v prospech svalových dystrofikov

Silák z Košíc, Juraj Barbarič ťahal na lane osobné vozidlo Peugeot o hmotnosti viac ako 1200 kilogramov na vzdialenosť maratónskej trate, teda 42 kilometrov.

Trvalo mu to **14 hodín a 10 minút**. Jeho rekord začal v nedeľu, 29. júna po 4. hodine rannej v Čermeľskom údolí, púť pokračovala do neďalekej Seny a finálny pokus bol pri Dolnej bráne na Hlavnej ulici v Košiciach. Bola to trať, po ktorej sa kedysi behával maratón.

Mesto Košice si tento rok pripomína už 90 rokov organizovania svetoznámeho

Košického maratónu. Juraj pomohol svojim výkonom deťom s rozsiahlym telesným postihnutím, ktoré spôsobuje vážna diagnóza – svalová dystrofia – sumou 2014 €.

Podujatie pripravila agentúra Lavacom v spolupráci s mestom Košice.

ZDROJ: TASR

FOTO: PHOTOPRESS

POĎAKOVANIE

Ďakujeme Jurajovi, ktorý opäť raz daroval svoje svaly členom Organizácie muskulárnych dystrofikov v SR, ktorým sa tie ich svaly žiaľ strácajú. Tiež ďakujeme reklamnej agentúre Lavacom, ktorá celú akciu zorganizovala a všetkým zainteresovaným firmám a inštitúciám.

Poďakovanie patrí aj našim členkám Eve Krajňákovej a Jane Nigutovej, ktoré aj so svojimi synmi Tomášom a Filipom zastupovali naše združenie na tejto milej benefičnej akcii.

TÍM OMD V SR

Golfový turnaj pre ľudí so svalovou dystrofiou

Spoločnosť *Golfplac* zorganizovala dva golfové turnaje na podporu Organizácie muskulárnych dystrofikov v SR. Súčasťou prvého, Penati golf, ktorý sa uskutočnil v Šajdíkových Humenciach 24. 4. bola aj dražba. Dražili sa tri ceny, tretia bol poukaz na víkendový pobyt v relaxcentre, druhá bola kniha fotografií z nórskych fjordov z dielne Lasse Kjusa a prvá, najvzácnejšia, bol obraz, ktorý do dražby



venoval akademický maliar Ivan Pavle. Obraz, zo železa a zlata, s názvom „Hole in one“ bol vydražený za sumu 2200 €! Popri turnaji si účastníci Golfplacu mohli v našom infostánku mohli zakúpiť naše tričká a rozprávkovú knihu „Stratený princ“. Rovnaký stánok s našimi propagačnými materiálmi sme mali aj na druhý deň, kedy sa konal golfový turnaj Black Stork vo Veľkej Lomnici.

Celkový prínos pre OMD v SR z oboch turnajov bol 2.615 €!

Podakovanie patrí hlavnej organizátorke pretekov Márii Chlupisovej, ktorá nás na celú akciu pozvala a príkladne sa o nás starala. Ďakujeme tiež všetkým, čo si vydražili veci z dražby a zakúpili naše tričká, či knihy.

Firma Golfplac prevádzkuje obchod s golfovými potrebami a oblečením, kde nechýba ani značka Lasse Kjús. Ich tovar nájdete na www.golfplac.eu.



OeMDečko na Dobrom trhu

Dobry trh je akcia podporujúca mestský verejný život, malovýrobcov a domáce produkty a aktivity obyvateľov, či návštevníkov mesta. Na tomto podujatí mala možnosť sa prezentovať aj naša organizácia. Prezentovali sme našu činnosť, aktivity a nechýbali ani tradičné partičky šachu s okoloidúcimi. Za finančný príspevok pre OMD v SR sme poďakovali našimi tričkami a knihou Stratený princ. Tento rok sa Dobry trh konal 26. 4. 2014 na bratislavskom Jakubovom námestí.

Skóruj a pomáhaj! Góly pre ľudí so svalovou dystrofiou

Je to vlastne také jednoduché. A predsa výnimočné. Chce to vôľu pomáhať,

dobry nápad a športové naladenie. Tieto atribúty sa stretli v ľuďoch, ktorí stoja za Športovým klubom HARGAŠOVA Záhorská Bystrica, ktorý sa prioritne venuje športovej hre florbalu.

A tak vznikla myšlienka za každý strelený gól do súperovej brány venovať 50 centov pre ľudí so svalovou dystrofiou.

V ligových zápasoch sezóny 2014/2015 padlo v prospech dystrofikov neuveriteľných 994 gólov, všetky pod hlavičkou ŠK HARGAŠOVA Záhorská Bystrica!

Spolu tak na účet Organizácie muskulárnych dystrofikov v SR poukázali 517 eur, v ktorých je zarátaná podpora 20 eur od hráčov extraligy FBC Grasshoppers AC UNIZA Žilina, ktorí sa rozhodli dystrofikov podporiť za ICH góly do bránky ŠK Hargašova, hoci ju

**TSUNAMI
SCORE AND HELP**



tak vyradili z ďalších zápasov. Pekné gesto, možno ho budú nasledovať aj ďalšie kluby vo florbalovej lige. Viac info: <http://www.tsunami2006.eu/>

Vyjadrujeme veľké ďakujeme

*ŠK Hargašova, jej predstaviteľom
a hráčom. Tešíme sa na ďalšiu sezónu
a spoluprácu!*

TÍM OMD V SR

Benefičné koncerty ZUŠ I. Kolčáka v Námestove pre svalových dystrofikov

Dňa 8. júna zorganizovala naša Základná umelecká škola Ignáca Kolčáka v Námestove „Benefičný koncert na pomoc ľuďom so svalovou dystrofiou“.

Ale idem pekne po poriadku. Možno niekto povie, že to bol Boží plán, niekto

povie, že to bol osud, iný, že náhoda. Štartovacím motorom alebo prvá iskrička tejto peknej akcie bolo pracovné stretnutie na svadbe s mladým, talentovaným fotografom Palim Kulkovským. Počas prestávok na svadbe nám Pali priblížil jeho prácu s ľuďmi postihnutými svalovou dystrofiou. Zaznelo veľa príbehov, niektoré naozaj smutné, niektoré tragické, ale aj mnoho veselých a povzbudivých. Rozprával nám s takým nadšením, že sme hneď pri pondelkovom nástupe do školy, spolu s kolegom Martinom, túto tému prebrali aj s deťmi v umeleckej škole. Deti sa hneď rozhodli nejakou formou pomôcť týmto ľuďom. Keďže žiaci nie sú ešte zárobkovo činní, tak sa rozhodli zorganizovať tento benefičný koncert. Všetci sa s veľkou chuťou vrhli do nácviu skladbičiek a prípravy programu na koncert. Každého to stálo určite veľa obety, skúšok, chlapci sa dokonca zriekli nedeľného futbalového zápasu. Po dohode s pánom farárom sme naplánovali deň, hodinu a obsah

koncertu. A tak v druhú júnovú nedeľu naplnil kostol sv. Alžbety v Oravskom Veselom zvuk akordeónu, klavíra, flauty, heligónky, gitary, spevu, a to všetko doplnené hlbokými myšlienkami hovoreného slova, pri ktorom asi ani jedno oko neostalo suché. Záver koncertu patril povzbudivým slovám pána farára Milana Prídavka: „Mnohými našimi skutkami, rečami a dokonca hudbou môžeme napáchať veľa zla. Môžeme ohovárať, ublížiť a raniť človeka. Je však oveľa lepšie, ak každou našou činnosťou a každým skutkom spravíme niečo dobré, niekomu pomôžeme alebo ho urobíme šťastným. Je len na nás, akú cestu si vyberieme. Je to na každom z nás.“ Ja verím, že aj nám sa podarilo týmto koncertom urobiť niečo dobré. Mám radosť a ďakujem, že sa títo mladí ľudia dokázali spojiť a takouto formou prispieť tým, ktorí našu pomoc určite potrebujú. Verím, že tento nápad bude naďalej pokračovať a rozvíjať sa, pretože pomoci a ochoty pomôcť asi nie je nikdy dosť.

PETER KOZOŇ

Druhou akciou, ktorú Základná umelecká škola v Námestove zorganizovala, bol „Žiacky a učiteľský benefičný koncert“. Uskutočnil sa 22. júna v kostole sv. Jakuba v Bobrove. Dobrovoľné vstupné bolo tiež venované deťom a mládeži s ochorením svalová dystrofia.

Na obidvoch koncertoch sa podarilo vyzbierať spolu 180 €. Veľká vďaka všetkým zainteresovaným za snahu a pomoc, zvlášť ďakujeme všetkým účinkujúcim deťom!

TÍM OMD V SR

VÝSKUM A STAROSTLIVOSŤ / / ZO ZAHRANIČIA

Ataluren – prvý liek na Duchennovu svalovú dystrofiu schválený v Európskej únii

Posledný májový týždeň priniesol prelomovú správu. Komisia pre humánne medicínske produkty (CHMP), ktorá pôsobí pod Európskou liekovou agentúrou (EMA), odporučila udeliť podmienenú obchodnú autorizáciu pre Translarna (ataluren). Ide o prvý liek určený na zriedkavú Duchennovu svalovú dystrofiu (DMD) spôsobenú tzv. nonsense (nezmyselnou) mutáciou. Túto mutáciu má asi 15% zo všetkých pacientov s DMD, na Slovensku sa odhaduje 30 pacientov s týmto druhom mutácie.

V rámci EÚ bude ataluren známy pod značkou *Translarna* a jej výrobcom je spoločnosť PTC Therapeutics Inc. (USA). *Translarna* bude môcť byť použitá v dávke 40mg/kg/deň pre ambulantnú liečbu pacientov od 5 rokov so schopnosťou chodiť a nonsense mutáciou DMD. Pozitívny názor/odporúčanie CHMP bude tvoriť základ pre prijatie rozhodnutia Európskej Komisie ohľadom obchodnej autorizácie lieku *Translarna* v rámci EÚ pre pacientov s DMD. Toto rozhodnutie sa očakáva v nasledujúcich troch mesiacoch.

Odporúčanie CHMP bolo získané aj vďaka úsiliu a podpore mnohých ľudí

z patientskych organizácií pre DMD a iné nervovosvalové vzácne ochorenia. Najsilnejšiu iniciatívu vyvíjala Elizabeth Vroomová z organizácie United Parent Project Muscular Dystrophy. Organizácia muskulárnych dystrofikov v SR sa k iniciatíve pridala a aktívne sa zapojila „do lobingu“ za ataluren. Listom sme oslovili slovenských zástupcov v CHMP. Preto veríme, že nádeje vkladané do atalurenu sa v blízkej budúcnosti naplnia.

Pre bližšie informácie, alebo ak máte dieťa s nonsense mutáciou, kontaktujte centrálu OMD v SR. Prípadné ďalšie informácie budeme zverejňovať na webovej stránke organizácie.

MÁRIA DURAČINSKÁ

Pár informácií o dianí v oblasti nervovosvalových chorôb z Európskej konferencie o zriedkavých chorobách v Berlíne

Európska konferencia zriedkavých chorôb (ECRD) je najväčším podujatím v tejto oblasti. Koná sa každé dva roky. A tak sa v máji 2014 už po 7-krát stretli všetci odborníci, pacienti, ale aj ich rodinní príslušníci alebo ľudia, ktorí sa zriedkavým chorobám venujú. Stretnutie trvalo tri dni a uskutočnilo sa v Berlíne.

Logo bolo veľmi príznačné – puzzle. Puzzle, ktoré tvoríme my všetci: lekári, sestry, zdravotnícki pracovníci, pacienti, diagnostici, tvorcovia zdravotníckej politiky, výrobcovia liekov, vedci, akademici, ale aj platitelia zdravotnej starostlivosti. Všetci so spoločným cieľom: zvýšiť kvalitu života pacientov so zriedkavými chorobami a naplniť tak ciele programu Horizont 2020. Z pohľadu liečby je to 200 liekov na zriedkavé choroby.

Takáto komplexnosť si vyžadovala 6 paralelných sekcií:

- Skvalitňovanie zdravotných služieb;
- Získavanie a šírenie informácií;
- Výskum od objavu až k pacientovi;
- Aktuálna situácia a inovatívne prístupy k liekom na zriedkavé choroby;
- Nový koncept a opatrenia budúcnosti pre liečbu zriedkavých chorôb;
- Za hranicou zdravotnej starostlivosti.

V každej zo sekcií prebiehali obidva dni 4 bloky prednášok: 2 doobeda a 2 obede. Jednoducho nebolo možné byť pri všetkom.

Svalové dystrofie, a konkrétne Duchennova svalová dystrofia (ďalej DMD), však nechýbali ani v Berlíne. Opäť sa kládol veľký dôraz potrebu spolupráce medzi pacientmi, lekármi, ostatnými odborníkmi, farmaceutickým priemyslom a platiteľmi zdravotnej starostlivosti. Liek sa predsa vyvíja pre pacientov, a preto je od začiatku dôležité poznať potreby tých, pre ktorých sa vyvíja. Zdôrazňovala sa potreba kvalitných dát pacientov, ale aj náročné otázky týkajúce sa spôsobu

a oprávnenosti prístupu k údajom. Na jednej strane je potrebné odstrániť zbytočné administratívne prekážky, na strane druhej niet pochyb o tom, že osobné dáta pacientov je potrebné chrániť.

Prezentovali sa projekty registrov v spolupráci s priemyslom. Niektoré krajiny (Francúzsko, Španielsko, Nemecko) sa podelili o svoje vlastné skúsenosti s ukladaním, manipuláciou a využívaním informácií z registrov. V tomto kontexte má na Slovensku osobitné postavenie Národné centrum zdravotníckych informácií. Štatút štátnej inštitúcie značne zjednodušuje otázky ohľadom ochrany osobných údajov.

V súvislosti s potrebou registrov bola diskutovaná aj otázka **kódovania zriedkavých chorôb**. V aktuálnej medzinárodnej klasifikácii chorôb, verzii 10, väčšina zriedkavých chorôb nemá kód. Ani Duchennova svalová dystrofia. Tak sú tieto choroby pre systém neviditeľné a ťažko sa hovorí o ich prevalencii, aktuálnej liečbe, nákladoch s ňou spojených a celkovom vplyve na spoločnosť. Nová medzinárodná klasifikácia chorôb bude predstavená v roku 2017. V nej už bude jasne definovaná aj Duchennova svalová dystrofia. Opäť sa diskutovali aj alternatívne spôsoby kódovania zriedkavých chorôb ako SNOMED, OMIM, ORPHACODE.

Sekcia „**Skvalitnenie zdravotnej starostlivosti**“ bola do veľkej miery venovaná Európskej referenčnej sieti a centráм expertízy, ktoré predstavujú najvyšší štandard informácií a poskytovanej zdravotnej starostlivosti. Centrá expertízy ako aj Európska referenčná

sieť boli jedným z dôvodov, pre ktorý Európska komisia podporila Smernicu o cezhraničnej starostlivosti. V tejto sekcii predstavili aj aktuálnu situáciu a skúsenosti zo vzájomnej spolupráce v rámci centier expertízy a európskej referenčnej siete. Diskutovali sa tiež kritériá, na základe ktorých by sa centrá expertízy mali hodnotiť.

Kate Bushby z Univerzity v New Castle, autorka odporúčaní pre odborníkov aj pacientov s Duchennovou svalovou dystrofiou, prezentovala **výsledky projektu TREAT NMD**. Tvorba *Európskej referenčnej siete – TREAT NMD* bola podporená zo šiesteho rámcového programu (2007–2011). EÚ preinvestovala 10 miliónov euro. Vďaka tomuto projektu vzniklo viac ako 16 čiastkových projektov. Všetky majú zabezpečiť liečbu a kvalitnú starostlivosť o pacientov s nervovosvalovými chorobami. Vďaka tomuto projektu dnes nervovosvalové choroby profitujú z:

- Experimentálnych a klinických modelov na výskum potenciálnych liečiv;
- Štandardov zdravotnej starostlivosti a klinických centier;
- Interakcií s výskumom a pri vývoji liekov;
- Komunikácie s regulačnými orgánmi ako je Európska lieková agentúra;
- Využívania doplnkových akademických projektov, kam patrí aj CARE NMD.

TREAT-NMD má 91 členských organizácií a viac ako 300 individuálnych členov. Je v nej zastúpených viac ako 11 nervovosvalových chorôb. (Organizácia

muskulárnych dystrofikov SR je členom tejto referenčnej siete TREAT – NMD od roku 2012, pozn. OMD v SR)

Elizabet Vroom a *Pat Furlong* ukázali **DMD ako chorobu plnú otázkok**. Priblížili akým aktuálnym problémom čelia **výrobcovia liekov**. Vďaka ich patientskej organizácii *United Parent Project Muscular Dystrophy* sa podarilo definovať, čo znamená **benefit na dvoch úrovniach**:

- **veľký** – liek zastaví progresiu ochorenia, čo znamená, že pacienti s DMD prestanú slabnúť a liek začne viesť k zlepšeniu svalovej sily;
- **malý** benefit znamená, že spomalí progresiu DMD. U väčšiny liečených pacientov s DMD sa spomalí oslabnutie oproti neliečeným pacientom. Symptomatológia choroby sa zmení na Beckerovu svalovú dystrofiu.

Tiež priniesla definíciu **vážneho nežiaduceho účinku lieku**. Vážny nežiaduci účinok znamená, že tento účinok pretrvá navždy. Liečba takéhoto pacienta si vyžaduje pravidelnú návštevu lekára 3-krát týždenne aspoň 3 hodiny. Takýto typ starostlivosti si pacient vyžaduje do konca svojho života. Pacient musí tiež dodržiavať špecifickú diétu.

Posledným zadaným termínom bolo **riziko smrti** – čo znamená riziko smrti v priebehu 5 nasledujúcich rokov od začiatku liečby.

Potešujúcim faktom pre pacientov s Duchennovou svalovou dystrofiou je fakt, že v sekcii „**Nový koncept a opatrenia budúcnosti pre liečbu zriedkavých chorôb**“ bola zaradená prednáška o **potenciálnom liečive Ataluren (názov lieku Translarna) pre nonsense**

(nezmyselné) mutácie Duchenneovej svalovej dystrofie. (Viac o schválení atalurenu pre EU nájdete vyššie v článku, pozn.OMD v SR).

U pacientov s týmito mutáciami dochádza na géne pre dystrofín k zastaveniu produkcie bielkoviny dystrofín. Dystrofín, ktorý vzniká je kratší, a preto si nemôže plniť svoje funkcie v bunke. Predpokladá sa, že nový liek dokáže vynechať/preskočiť poškodené miesto na géne pre dystrofín, a tak umožní produkciu funkčného proteínu. Benefit z liečby patrí do skupiny nízky, t.j. spomaľuje progresiu ochorenia. Začiatkom mája ešte nebolo jasné rozhodnutie Európskej liekovej komisie (EMA) o registrácii tohto lieku. Dnes už môžeme povedať, že Ataluren bol podmiennečne schválený pre nonsense mutácie Duchenneovej svalovej dystrofie. Podmiennečné schválenie znamená, že výrobca musí do stanoveného dátumu predložiť potrebné komplexné informácie, ktoré potvrdia účinnosť u pacientov s DMD.

Liek Ataluren má za sebou viac ako 15 rokov výskumu (objavený bol v roku 1998). Dopusial bol aplikovaný viac ako 600 dobrovoľníkom/pacientom. Aplikuje sa vo forme tabliet. Bezpečnostný profil Atalurenu je vyhovujúci. Najčastejšie nežiaduce účinky sú bolesť hlavy, nevoľnosť a vracanie. Slovenskí pacienti sa do podmiennečnej registrácie môžu zapojiť práve vďaka medzinárodnými registrom.

Tolko v kocke informácie aktuálne pre pacientov s nervovosvalovými chorobami z Európskej konferencie zriedkavých chorôb. Veríme, že vás povzbudili

a utvrdili v tom, že hoci zriedkavé choroby sú zriedkavé, prístup k nim ani zďaleka nie. Zriedkavosť nie je prekážkou, najmä ak zvolíme medzinárodný prístup.

PHARMDR. TATIANA FOLTÁNOVÁ, PHD.
FARMACEUTICKÁ FAKULTA,
UNIVERZITA KOMENSKÉHO V BRATISLAVE

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 zájsť príliš ďaleko. Rehabilitácia môže výrazne pomôcť zlepšiť fyzický stav, a tým aj kvalitu života dystrofika.

Respiračná fyzioterapia aj pre nervovosvalové ochorenia: Aktívny cyklus dychových techník

V minulej časti Ozveny sme začali písať o metódach a technikách hygieny dýchacích ciest a rozobrali sme si prvú techniku – autogénnu drenáž.

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

V tomto čísle by sme si rozobrali **aktívny cyklus dychových techník (ACTB)**.

ACTB obsahuje tri samostatné techniky:

- **Kontrolované dýchanie**
- **Technika silového výdychu a huffing**
- **Cvičenie na zvýšenie pružnosti hrudníku**

Jednotlivé techniky na seba nadväzujú, môžeme voľne meniť ich poradie a počet ich opakovaní alebo ich cvičiť len samostatne. Cvičíme ich v sede alebo v ľahu.

KONTROLOVANÉ DÝCHANIE

Kontrolované dýchanie je uvoľnené, odpočinkové dýchanie s relaxačnou úľavou pre bránicu. Nádych je uvoľnený a výdych pasívny. Dychové pohyby sústredíme do oblasti plexus solaris. Môžeme si vytvoriť na ruke „mištičku“ a položíme si ju pod hrudnú kosť, čím podporíme aktívne relaxačné pohyby dýchania. Horná polovica hrudníka, aj svaly v oblasti ramien a šije sú relaxované. Poskytuje príjemný pocit po odhliernení a dýchaním svalom odpočinok po predchádzajúcej námahe.

TECHNIKA SILOVÉHO VÝDYCHU A HUFFING

Výdych, vedome podporený aktivitou brušných svalov, ktorý je obvykle ukončený huffingom. Je to kombinácia 2–3 takýchto výdychov v kombinácii s kontrolovaným dýchaním. Huffing je rýchly výdych otvorenými ústami cez uvoľnenú hlasivkovú štrbinu. Pri výdychu nám niekto môže pomôcť jemným tlakom na oblasť bočných dolných rebier.

CVIČENIE NA ZVÝŠENIE PRUŽNOSTI HRUDNÍKA

Nádychová technika s dôrazom na *maximálne množstvo pomaly nadýchnutého vzduchu. Výdych je bez sily, pasívny a krátky.* Táto technika stimuluje zlepšenie ventilačných parametrov, mobilizuje kĺbne spojenia hrudného koša a uvoľňuje tuhé svalové štruktúry hrudníka. Dlane (vlastné alebo cudzie) môžeme položiť na oblasť bočných dolných rebier kvôli stimulácii a kontrole. Toto cvičenie môžeme spojiť aj s krátkym zdržiavaním dychu, a to na konci nádychu a na konci výdychu.

No a teraz ... šup šup si to vyskúšať!

BC. TATIANA KOLEKOVÁ,
FYZIOTERAPEUTKA



BELASÝ MOTÝL

Belasý motýl'

vaša pomoc naše krídla

VYHODNOTENIE

14. ROČNÍKA KAMPANE

A VEREJNEJ ZBIERKY

Belasý motýl' je kampaň na podporu ľudí s neliečiteľným ochorením svalová dystrofia. OZ Organizácia muskulárnych dystrofikov v SR organizuje kampaň od roku 2001.

Svalová dystrofia je ochorenie svalov celého tela, spôsobuje bezvládnosť, odkázanosť na pomoc druhej osoby a rôzne pomôcky. Najťažšie formy vyžadujú dýchanie pomocou umelej





belasymotyl.sk

sms na číslo **877** s textom **DMS MOTYL** prispějete sumou 2€

ventilácie v domácom prostredí. Ochorenie má postupne sa zhoršujúci priebeh, ktorý sa nedá zastaviť a je nevyliciteľné. Postihuje bábätká, deti aj dospelých.

Kampaň Belasý motýl má za cieľ informovať verejnosť o vážnom ochorení svalová dystrofia a získať finančné prostriedky na sociálnu pomoc a nákup kompenzačných pomôcok pre ľudí, ktorí s týmto ochorením žijú. Doteraz sme vďaka zbierke pomohli v 361 prípadoch!

Súčasťou kampane je už tradične viacero viacerých sprievodných podujatí. Prinášame Vám krátky prierez aktivitami kampane Belasý motýl 2014:

Pošli darcovskú SMS
dms motyl na č. 877
a prispej 2€
v prospech verejnej
zbierky Belasý motýl

23. APRÍL - 31. DECEMBER 2014

Od 23. apríla až do konca roka 2014 môže každý prispieť na účet verejnej zbierky aj prostredníctvom zaslania darcovskej SMS. Postup je jednoduchý: **vytlačte do mobilu SMS s textom DMS MOTYL a pošlite na číslo 877**, ktoré platí pre všetkých operátorov. Cena darcovskej SMS správy je 2 €. Prispějete ňou na nákup špecifických pomôcok pre dystrofikov. Viac informácií na www.darcovskasms.sk

Deň ľudí so svalovou dystrofiou

30. MÁJ 2014, 14. ROČNÍK,
SLOVENSKO

V tento deň ľudia so svalovou dystrofiou v uliciach, obchodných a zábavných centrách informovali širokú verejnosť o existencii závažného ochorenia – muskulárna dystrofia, o jej sociálnych



belasymotyl.sk

sms na číslo **877** s textom **DMS MOTYL** príspejete sumou 2€

a zdravotných dôsledkoch a súčasne zbierali dobrovoľné príspevky na verejnú zbierku.

Výťažok z verejnej zbierky sa používa na doplatky na pomôcky pre dystrofiikov, najmä: zdviháky, elektrické vozíky, mechanické vozíky, elektrické postele, antidekubitné matrace, odsávačky hlienov a iné špecifické pomôcky. Tieto špeciálne kompenzačné pomôcky potrebujú ľudia so svalovou dystrofiou pre plnohodnotný život. Štát ich prepláca len čiastočne alebo vôbec.

„Náš deň“ sa uskutočnil sa v **64 slovenských mestách a dedinách**. Organizovali ho samotní členovia **OMD v SR – ľudia so svalovou dystrofiou za pomoci ďalších dobrovoľníkov**. Celkovo bolo do akcie zapojených **cca 1000 dobrovoľníkov**. Belasý motýľ, symbol ochorenia svalová dystrofia, sa nepredával, ale daroval. Belasé motýle sa v piatok 30. mája rozleteli po Slovensku v týchto všetkých mestách: *Bánovce nad Bebravou, Banská Štiavnica, Bardejov, Bátka, Bratislava, Bytča,*

Čachtice, Červený Kameň, Divín, Dolné Ves-tenice, Dubinné, Dubnica nad Váhom, Dvorníky, Fričkovce, Habovka, Hertník, Hlohovec, Humenné, Ipel'ské Úľany, Jedľové Kostoľany, Kleňany, Komárno, Košice, Krompachy, Levoča, Lučenec, Malacky, Myjava, Námestovo, Nitra, Nižná nad Oravou, Nováky, Nové Mesto nad Váhom, Nové Zámky, Osikov, Piešťany, Pláštovce, Podrečany, Poprad, Považská Bystrica, Prešov, Púchov, Pusté Sady, Richnava, Rimavská Sobota, Spišské Vlachy, Spišská Nová Ves, Stropkov, Svidník, Šala, Šamorín, Šulekovo, Senica, Skalica, Teplý vrch, Trebišov, Trenčín, Trnava, Trstená, Tvrdošín, Veľký Ďur, Vlčany, Vranov nad Topľou, Závod, Zlaté Klasy, Zlaté Moravce, Zuberec a Žilina.

Tento rok sme dostali povolenie na vykonávanie verejnej zbierky v sieti marketov Tesco, Kaufland a Jednota. Žiaľ, stalo sa, že niektoré prevádzky sa tvárili že nie sú upovedomené centrálou, čo robilo problémy. Vôbec nám nechceli vyhovieť v sieťach Billa, Lidl a Aupark.



belasymotyl.sk

sms na číslo **877** s textom **DMS MOTYL** prispějete sumou 2€

Motýliky sme tento rok nenakupovali, ostali nám ešte z minulého roku. O ich zmene uvažujeme, len stále vyhráva ich výrobná cena. Celkovo sa ich tento rok rozdalo vyše 20 000 motýľov. Informačných letákov sa rozdalo okolo 40 tisíc. Novinkou boli "mini" letáky zamerané na možnosti podpory zbierky aj s kalendárikom na druhý polrok 2014 - **ne** zabudnite, že na zbierku **Belasý motýľ** môžete prispieť až do konca roka 2014! Tento rok sme ich vydali 2 tisíc. Grafiku propagačných materiálov už tradične navrhuje Veve Melicherová.

Naším dobrovoľníkom počas Dňa ľudí so svalovou dystrofiou verejnú prispela do prenosných pokladničiek sumou 16.834,82 €.





belasymotyl.sk



sms na číslo **877** s textom **DMS MOTYL** prispějete sumou 2€

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

Nový TV spot pre Belasého motýľa

Tohtoročná kampaň priniesla aj nový spot, opäť z dielne režiséra Juraja Johanidesa. Spotu dali svoj hlas známe herecké osobnosti Anna Šišková, Táňa Pauhofová, František Kovár a Lukáš



Latinák. V spotoch sa objavili ľudia rôznych profesií, kde na záver v mene celého OMD-čka povedal „ďakujem“ náš člen Lubo Rób.

Reportáže z celého Slovenska

**Ako prebehol Deň ľudí so svalovou dystrofiou v jednotlivých mestách?
Tu sú reportáže našich dobrovoľníkov.**

BÁNOVCE NAD BEBRAVOU: 300 €

Organizátor: Eva Urbaníková
Mrzí ma to, ale zbierku v meste som nakoniec neorganizovala. Bola som mimo Bánoviec a nijako sa mi to nepodarilo zosúladiť. Aj výchovná poradkyňa bola mimo a ja, keďže tam nebývam a ešte ma aj pracovne odvolali do Čiech, prvýkrát som sa zbierky nezúčastnila. Eurá, ktoré posiadam, sú odo mňa, mojej rodiny a, samozrejme, manželov Junasovcov a syna Kubka. Prispějeme aspoň takto. Ešte raz, mrzí ma to.



BANSKÁ ŠTIAVNICA: 70 €

Organizátor: Alžbeta Škvarková

V stredu, 21. mája sme boli v Lidly požiadať, či by sme mohli zorganizovať kampaň pred ich prevádzkou a ešte v ten istý deň OMD e-mailom požiadalo slovenské vedenie Lidla o spoluprácu v Banskej Štiavnici. Odpoveď prišla 30. mája o 10.45: „...v mene spoločnosti Lidl Slovenská republika, v.o.s. Vám ďakujem za ponuku na spoluprácu. Po dôkladnom zvážení Vám však musím oznámiť, že sme sa ju rozhodli nevyužiť.“ My sme však už o 9.00 boli rozložení na stanovišti pred predajňou Coop Jednota na Mládežníckej ulici. Predavačky boli ústretové a starostlivé, do pokladničky hodili, aj čaj nám uvarili, za čo im veľmi pekne ďakujeme. V chladnom počasí sme vydržali zbierať do 15.30. Zastavilo sa pri nás málo ľudí, prispeli a nič nechceli. Veľa propagačných materiálov nám zostalo.

BRATISLAVA: 3560,49 €

Organizátor: centrála OMD v SR

Hlavný stan bratislavského Dňa ľudí so svalovou dystrofiou bol opäť na Námestí SNP. Celý program bol moderovaný známymi osobnosťami ako **Anna Šišková, Ludwig Bagin** či **Patricia Jariabková-Garajová**. Moderátori sprevádzali okoloidúcu verejnosť pri možnosti vyskúšať si sedenie na mechanickom, či elektrickom vozíku, oboznámiť sa s paralympijskou loptovou hrou boccia alebo si zahrať šach. Popri týchto aktivitách zahrali bez nároku na honorár rôzni interpreti. Ako prví to boli štyria „bubnovači“ zoskupenia **Zvuky cez ruky**. Po nich prišiel zadýchať do saxofónu svetoznámy **Nikolaj Nikitin**. Potom prišlo na rad zaujímavé spojenie **Vajnorskej dychovky** a **Orchestra FOR Bratislava**. Táto veselá partia svojou hudbou symbolicky rozdýchala svaly ľudí, ktorí v tých najťažších štádiách ochorenia potrebujú pre život dýchací prístroj a svojim hudobným pochodom



hore – dole Poštovou ulicou vyčarila ne- jeden úsmev okoloidúcim.

Posledným hudobným hosťom bola už tradične skupina Almara. Záverečné slovo, či skôr záverečné vyjadrenie podpory Belasému motýľu patrilo žonglérskej dvojici Karči a Janči.

Popri hlavnom stane, už tradične umiestnenom na Námestí SNP, sme sa snažili pokryť všetky obchody Tesco v hlavnom meste. Svoje hliadky sme mali tiež v zábavných centrách Avion, Ikea, Eurovea a v dvoch Kauflandoch. Žiaľ nedostali sme povolenie v Auparku, v Poluse a v Billách. Mená našich dobrovoľníkov na bratislavskom Dni ľudí so svalovou dystrofiou: Andrea Rezeková, Eva Pilarčíková, Samo Rezek, Zuzka Pilarčíková, Monika Moravčíková, Andrea Moreno, Klaudia Vidová, Marek Podmanický, Katarína Takáčsová, Jarka Mišková, Katka Goliášová, Katka Lukášová, Vladka Balcová, Henrieta Horváthová, Vladimír Julényi, Zuzka Pavlíková, Helča Michlíková, Martin Kopáček, Natálka Turčinová, Jaroslav Štofán, Adam Burianek, Martin Dait, Pavel Pivka, Maroš Ďuriač, Lenka Zemančíková, Višo Nemeček, Silvia Petruchová, Robo Hliva, Lukáš Herel, Alexander Slamka, Vierka Lacková, Eva Žilková, Peťo Žilka, Boby Juríček, Michal Kohutek, Janka Šefčíková, Bibka Ondrašíková, Karol Dari Labašová, Zuzka Šoltýsová, Mirka Gombárová, Milan Hulej, Diana Horníková, Katka Albertová, Lubo Antol, Ivka Skačanová, Juro Bocian, Martin Benčat, Miloš Očenáš, Marko Maduna, Alena Hradňanská, Lucia Mrkvicová, Veronika Melicherová, Lucia Miklášová, Jožko Blažek, Tibor Kőböl, Martin Rybarčák, Mery Duračinská, Andy Madunová.

Veľká vďaka patrí aj našim šikovným dobrovoľníkom z bratislavských škôl a ich pani profesorkám, ktoré ochotne s nami už dlhodobo spolupracujú. Ďakujeme!

Obchodná akadémia, Nevädzová ul. 3. – p. Zmajkovičová

Benčúrik Boris, Frčo Oliver, Tomášek Matúš, Šimuna Lubo, Kúrová Dominika, Medovarská Dominika, Zachová Michaela, Žáček Henrich, Müller Patrik, Kuzmová Kristína, Dávidíková Monika, Petrišinová Patrícia, Hallon Roman, Druga Tibor, Václav Mário, Rajnohová Rado- míra, Jíchová Miriam

SOŠ informačných technológií, Hliníc- ká 1 – p. Péková

Grunzová Sofia, Horáková Dominika, Meszá- rosová Katarína, Mlynek Michal, Nízka Mar- tina, Svoboda Milan, Škula Jakub, Garajová Vanesa, Beňa Luboš, Kováčsová Klaudia, Val- la Denis, Veselíková Nikole, Znamínko Erik, Malý Patrik, Balogová Nikoleta

Základná škola – Žitavská ulica 1. – p. Števeková

Antalová Patrícia, Dodeková Viktória, Jan- durová Valentína, Krulišová Nina, Mezníková Sarah, Němcová Kristína, Plančíková Simona, Brbúchová Dominika, Hatalová Rebeka, Mol- nárová Kristína, Rejmanová Martina

Súkromná spojená škola British Interna- tional School – Gymnázium, J. Valaštana Dolinského 1. – p. Ondrejovičová

Sofia Meszaros, Anna Kindyakova, Livia Ying, Stela Tvrdá, Natália Gaváčová, María Velázquez, Andrii Grygoryshyn, Ming Ying, Jonas Marvin

Základná škola SNP, Ostredková uli. 1. – p. Hinčeková, p. Hinček, p. Adamčíková

Ďurišová Miška, Miholová Sofia, Mihálová Nella, Špačkovoá Petra, Orosová Šimo- na, Murcinová Adriana, Kerényiová Betka,



Sekveldyová Simona, Števíková Radoslava, Mullerová Zlatka, Motičáková Barbora, Šidlová Sýlvia, Brezovská Emma, Micháľková Tamara, Hledíková Tereza, Hocková Nora

Obchodná akadémia Imricha Karvaša, Hrobáková ulica 11. - p. Brusnická Bahurinský Martin, Cajchanová Miroslava, Ganajová Roberta, Jánošová Tamara, Kazaniová Kristína, Kohút Matej, Koleničová Miroslava, Minarovýchová Michaela, Ralbovská Alžbeta, Santos Meza Aide, Szigetiová Lucia, Urbanová Veronika, Veselovská Adriana

BYTČA: 40,10 €

Organizátor: Anna Šebeňová
Za pomoc ďakujem študentom Gymnázia v Bytči: Nikole Fupšovej, Kataríne Ďurkovej, Miroslavovi Marčulincovi, Patrikovi Gregušovi, Danielovi Valientíkovi a Tomášovi Strýčkovi.

DIVÍN, OKRES LUČENEC: 56,32 €

Organizátor: Mária Zvarová
V zlom počasí sme mali dve stanovišťa. Informovanosť občanov bola zlá. Ďakujem ZŠ v Divíne.

DOLNÉ VESTENICE: 280,00 €

Organizátor: Zdenka Šuhajdová

DVORNÍKY, PUSTÉ SADY: 238,82 €

Organizátor: Mgr. Peter Valenčík
Vďaka patrí dobrovoľníkom zo ZŠ a MŠ Dvorníky

DUBINNÉ, OKRES BARDEJOV: 203,60 €

Organizátor: Anna Dorušincová
Zbierku sme organizovali na 9 stanovištiach od 8.00 do 14.00. Ľudia už

spoznávajú Kampaň belasého motýľa a akcia bola propagovaná aj v miestnom rozhlase. Mini kalendáriky bol výborný nápad, ľuďom sa páčili a nám sa páčilo označenie dobrovoľníkov. Ďakujem 18 dobrovoľníkom zo ZŠ Kurima.

HABOVKA: 150,19 €

Organizátor: Miroslava Tarajová

HERTNÍK, FRIČKOVCE, OSIKOV: 487,40 €

Organizátor: Danka Zamborská
Zbierka prebiehala bez problémov. Dobrovoľníkmi boli žiaci ZŠ, ktorí zbierali v dopoludňajších hodinách, v čase vyučovania: Denisa Harčarufková, Katarína Harčarufková, Marianna Onofrejová, Simona Štefančinová, ktorí za obec Hertník vyzbierali 165,80 €, v obci Fričkovce sa činili Júlia Ilková, Radka Paľuvová, Samko Parličko a Norik Katriníč a vyzbierali 149,50 €.

HLOHOVEC - ŠULEKOVO: 488,00 € 17

Organizátor: Martina Fojtášková
S priebehom Dňa ľudí so svalovou dystrofiou som tento rok veľmi spokojná, nakoľko sa nám podarilo vyzbierať maximálnu sumu počas organizovania zbierok. Reakcie ľudí boli veľmi pozitívne. Dobrovoľníci boli rozdelení do troch skupín. V uliciach našej obce chodili od 14.00 do 18.00. *Dobrovoľníci: pani učiteľka Zuzana Kabašťová, p. Viera Darivčáková, p. Kornélia Folttingová a Martina Fojtášková; žiaci Barbora Kleštincová, Ivana Žemlová, Pavlína Hrobárová, Pavlína Kleštincová, Martin Hesko, Peter Lackovič, Šimon Kabašta, Vincent Darivčák, Veronika Folttingová,*

Lenka Fulierová, Martin Fojtášek a Terezka Fojtášková.

**IPELSKÉ ŪLANY, KLEŇANY,
PLÁŠŤOVCE: 265,00 €**

Organizátor: Monika Annušová, Mária Sliacka
Vďaka patrí pánovi farárovi za umiestnenie pokladničky v kostole a následnom vyhlasovaní o existencii zbierky. Ďakujeme tiež obyvateľom našich obcí.

JEDĽOVÉ KOSTOLANY: 117,92 €

Organizátor: Ivana Vicianová
Kampaň sa nám veľmi páčila a motýliky sú krásne. Nemôžem povedať nič negatívne, deti boli zlaté, chodili po celej dedine, každú hodinku sa striedali a vždy šli iným smerom zbierať peniačky a rozdávať motýliky. Strávil sme pekný deň. Pomáhala nám Základná škola v Kostolčanoch, hlavne pani riaditeľka Renáta Šabová a všetky deti, lebo vtedy sme v škole oslavovali Deň detí. Prispeli všetci, za čo im ďakujeme.

KOMÁRNO: 82,70 €

Organizátor: Katarína Bugáňová, Základná škola Pohraničná

Mali sme iba jedno stanovište – boli sme štyri, organizátorka a tri žiačky, pohybovali sme sa v uliciach nášho mesta. V tomto roku bola zbierka úspešnejšia ako predošlé dva roky. Šot v STV bol veľmi pekný, škoda, že to nevysielali častejšie. Mini kalendáriky ľudí potešili. Jedna staršia pani sa vrátila k nám a prispela aj za svoju susedku, vraj by jej vytýkala, prečo nedoniesla motýlika aj jej.

KOŠICE: 1148,06 €

Organizátor: Mgr. Marcela Kondelová
Tento rok nám najviac neprialo počasie. Bola nepríjemná zima a fúkal vietor ako na Aljaške. Mali sme 54 dobrovoľníkov – hlavne v čase od 8.00 do 13.00 hodiny. 11 dobrovoľníkov sme mali do 18.30 hodiny – najdlhšie na Hlavnej ulici a v hypermarkete Tesco. Propagácia kampane bola dobrá, ľudia o nás vedeli. Motýliky, kalendáriky aj letáky sú super. Ja by som uvítala, keby bolo možné vybaviť zbierku cez OMD aj v Auparkoch, Metre, Hypernove, Carrefoure – nám to nepovolili a už vôbec nie vo vnútri.

Jednému pánovi sme sa poďakovali za príspevok a on povedal: „Nie, to ja Vám ďakujem za to, že to robíte.“ To sa nám stalo prvýkrát.

Pri organizovaní zbierky nám pomohla Janka Nigutová a zbierali študenti Gymnázia na Šrobárovej ulici, žiačky Strednej zdravotníckej školy, Gymnázia Tomáša Akvinského a športového gymnázia, Julián a Filip Kondelovci, Monika Modráková, Monika Nigutová a Marek Ducár s priateľmi.

KOŠICE: 51,17 €

Organizátor: Viera Šágová

KOŠICE: 30,00 €

Organizátor: Eva Krajňáková

LEVOČA: 82,43 €

Organizátor: Václav Trnka, Štefánia Mravčeková.

Výborne, až na počasie. Stanovišť bolo päť. Kalendáriky a predmety boli veľmi pekné.

Hlavná vďaka patrí SOŠ Majstra Pavla.



MALACKY: 173,57 €

Organizátor: Katarína Slobodová

MYJAVA: 87,29 €

Organizátor: Vlasta Žáková

Pre zlé počasie bolo v meste pomerne málo ľudí, dobrovoľníkom bolo zima. Keďže ste mi neposlali povolenie na zbierku ani do Tesca, ani do Jednoty, museli byť vonku od 8.30 do 15.00. Mali sme tri dvojice dobrovoľníkov z Gymnázia v Myjave. Propagácia kampane bola podľa mňa dostatočná. Okrem propagácie v rozhlase a televízii sme pred zbierkou rozniesli letáčky do schránok, občania boli informovaní v mestskom rozhlase a dala som uverejniť krátky článok v regionálnom týždenníku „Kopaničiar Express“. Okrem toho, že ľudia šomrú na množstvo zbierok, sa nič zaujímavé nestalo.

Študenti Gymnázia v Myjave: Tomáš Kubovčiak a Matúš Chalko, Eva Fišerová a Simona Omastová, Michal Halabrin a Bibiána Bednáriková.

NITRA: 310,35 €

Organizátor: Imrich Horváth

NIŽNÁ NAD ORAVOU: 151,97 €

Organizátor: Oľga Dudášiková

Mala som jedno pevné stanovište v strede dediny od 10.00 do 15.00. Bola som veľmi spokojná, ľudia boli veľmi milí, aj kavičku mi chceli urobiť. Moja najlepšia zbierka. Aj kalendáriky, aj motýliky hodnotím na jednotku. Nič by som nevylepšila. Za spoluprácu ďakujem Spojenej škole v Nižnej.

NOVÁKY: 174,00 €

Organizátor: Jana Sedláková

Dobrovoľníci sa pohybovali v uliciach nášho mesta v čase od 8.00 do 14.00 hodiny. S kampaňou sme boli spokojní. Motýliky a kalendáriky sú pekné. Naši dobrovoľníci: Kristína Mujkošová z Lehoty pod Vtáčnikom, Diana Porubčanová z Valašskej Belej, Jana Petrisková z Novák a Eva Šnircová z Nitrianskych Sučian.

NOVÉ MESTO NAD VÁHOM:**461,00 €**

Organizátori: Zdeněk Havierník, Dominika Líšková

Pevné stanovišťa boli dve – pred Billou a Kauflandom, v meste bolo 10 skupín dobrovoľníkov. Tento rok nás zradilo počasie, preto aj účasť ľudí bola slabšia. Motýliky by potrebovali obmenu, kalendáriky boli dobrou súčasťou propagácie. Reklamy v TV a rádiách pomohli, viac ľudí vedelo o zbierke.

Poďakovanie patrí ZŠ, ul. Tematínska a Dominike Líškovej, Tomášovi Verbovskému, Janke Sadloňovej a Petrovi Piscovi. Rovnako aj dobrovoľníkom: Martine Šutovskej, Michaele Weinerovej, Ľubici Kriškovej, Zuzane Rehrovej, Adriane Plichtovej, Kristíne Miltákovovej, Petre Kovačicovej, Maťovi Kedrovi, Evke Galányovej, Michaele Sevaldovej, Adriane Habavovej, Rii Hrušovskej, Darine Benechovej, Linde Bemšovej, Silvii Bemšovej, Johane Durdíkovovej, Petrovi Šimovi, Petrovi Žiškoví, Matejovi Ondrišákovi, Barbore Hurtíkovej, Dominike Pagáčovej a Klaudivi Šebíkovovej.

PIEŠŤANY: 487,11 €

Organizátor: Ján Bodžár

Mali sme dve stanoviská Tesco a Kaufland, v čase od 10.00 do 18.00 hod.

Okrem toho nás príjemne prekvapila ochota pána učiteľa *Martina Jankecha* s manželkou, ktorí organizovali zbierku na ZŠ Holubyho a ZŠ M.R.Štefánika s veľmi dobrým výsledkom: 125,81 €! Patrí im, ako aj učiteľom a žiakom veľké poďakovanie.

Našu zbierku v Kauflande kladne ovplyvnila asistentka pani Malíkovej *Janka Strelecká*, ktorá bola veľmi aktívna. Vybierali sme tam 190 €. Vďaka patrí aj Vietnamskej reštaurácii Panda v Tescu za príspevok 30 €. V Tescu sa celkovo vyzbieralo 170 €.

Na zbierke sa zúčastnili: *Bodžár Ján* s asistentkami *Monikou* a *Kristínou*, *Darina Spilková* s manželom *Martinom*, *Janka Stofková* s manželom *Milanom*, *Zdenka Malíková* s asistentkou *Jankou*, *Zuzka Mitašíková* s asistentkou *Ivetkou*, *Majka Danišková*, naša stála sympatizantka
Všetkým patrí veľké „Ďakujem!“

POPRADE: 113,54 €

Organizátor: Daniela Lacková

Tak spokojná som nebola, lebo počasie nám vôbec nevyšlo a ani dobrovoľníkom nám nedali toľko, koľko sme boli dohodnutí. Takže nespokojnosť. Napriek tomu veľmi pekne ďakujem *Aničke Gaborovej*, sestre *Majke*, synovcovi *Vojtíkovi* a dobrovoľníkom z *Cirkevnej spojenej školy – Gymnázia P. U. Olivu* v *Poprade*, lebo aj v tom nepriaznivom počasí boli ochotní chodiť po námestí. Propagácia kampane bola veľmi dobrá, počúvala som v autorádiu.

POVAŽSKÁ BYSTRICA: 1038,7 €

Organizátor: Peter Podhorský

Mali sme 5 stanovišť v čase asi od 9.00 do približne 17.00 v Tescu, Hypernove,

v meste na pešej zóne, pred budovou bývalého národného frontu a okolí. Jedna skupinka 3 dobrovoľníkov robila osvetu na stredných školách – gymnáziu, obchodnej akadémii a strojárskom učilišti. Kalendáriky – pekný dizajn, až by som povedal krásny a splnil účel. Motýliky ľudí pichali, niektorí boli opatrní a nechceli si prepichávať outfity (oblečenie). Ďalší boli znechutení z množstva zbierok. Všetko prebehlo bez problémov. Jednu skupinku dobrovoľníkov odfotila a vyspovedala redaktorka regionálneho týždenníka *Považskobystrické novinky*.

PREŠOV: 354,00 €

Organizátor: Jarka Vasilová

Ako každý rok ani tento sa v Prešove nenašiel nikto, kto by mne, Vranovčanke, pomohol pri organizovaní *Belasého motýľa*. Ani študentov som nezohnala, lebo školy „nechcú mať problémy“. Aj napriek tomu som s kamoškou *Marianou Gordanovou* nakoniec šla a celkom sa zadarilo. Ľudia boli všelijakí, ako vždy, našli sa milí, aj tí menej milí.

PÚCHOV: 160,52 €

Organizátor: Lýdia Lazová

Mali sme jedno stanovište v Kauflande a 3 skupinky študentov, čo chodili po meste od 9.00 do 15.00. Bol zlý dátum zbierky, pred výplatou. Ľudia, pokiaľ sa ich to netýka, sú slepí, hluchí. Motýliky a kalendáriky boli úplne v pohode, propagáciu som videla iba v letáčiku z *Jednoty*. Ďakujeme nášmu poslednému darcovi, mladému mužovi. Keď sme už končili, opýtal sa, na čo to je zbierka a vytiahol 50 €, ktoré nám hodil

do pokladničky. Pri zbierke už tradične pomáhali manželia Rydlovci.

RIMAVSKÁ SOBOTA, BÁTKA, TEPLÝ VRCH: 239,72 €

Organizátor: Ing. Lea Herčková

Stanovište sme nemali, aj tento rok sa nám osvedčilo osloviť skôr známych ľudí. Bolo cítiť, že je to slabšie ako minulý rok. Zbierali sme aj v okolitých dedinách – Bátka a Teplý Vrch. Propagácia v našom okrese je malá, veľa ľudí ani nepočulo o zbierke. Cítiť, že je u nás vysoká nezamestnanosť. Motýliky sú pekné, aj kalendáriky boli dobrý nápad. Zážitky máme skôr smutné, stalo sa nám, že ľudia neboli ochotní prispieť. Za pomoc ďakujeme Zuzane Bačovej z Teplého Vrchu, Alexandre Putnokyovej a Patrikovi Tankenovi z Rimavskej Soboty, Alexandrovi Csíkfejesovi z Bátky a našej špeciálnej daryni MUDr. Alene Balážovej z Rimavskej Soboty.

SENICA: 435,92 €

Organizátor: Jana Theberyová

Hlavné stanovište bolo kvôli nepriaznivému počasiu v Tescu. Z Kauflandu nás, aj napriek povoleniu, vyhnali – chýbala im tam pečiatka z centrálneho Kauflandu (napíšte im poďakovanie!). 16 dobrovoľníkov bolo rozposlaných na tri základné školy a jednu strednú školu na námestí pred obchodným domom Jednota. Po tom, čo opustili školy, pohybovali sa po uliciach mesta. Propagáciu kampane treba skúsiť viac pretlačiť aj do komerčných médií. Motýliky boli chudobné, kalendáriky dobré. Pomáhali nám: Aneta Šedivá, Kristína Heráková, Kristína Halašová, Richard Čederle, Timotej Mareček, Marika Malárová, Laura Rehušová, Viktória Májková a pani učiteľka Mgr. Daniela Kubáčková

zo ZŠ Sadová v Senici; Monika Laurinčíková, Simona Michalícová, Laura Vlkovičová, Eva Tomanová a Alžbeta Fábiková z Gymnázia Senica; Patrícia Čederlová zo ZŠ Komenkého v Senici; Lenka a Barborka Kurinové.

SKALICA: 130,00 €

Organizátor: Pavol Škojec

Vedúca Tesco v Skalici mi tvrdila, že o zbierke nebola informovaná, takže sme jeden a pol hodiny čakali, než sa to podarilo vybaviť a povolila nám zbierku. Spolu nás bolo 6 dobrovoľníkov a rozdelili sme sa na tri skupinky, dve chodili po meste. Ďakujem Sabíne Štepkovej, Kataríne Lisickej, Simone Mazúrovej, Kristíne Bohunickej a Lucii Černej.

SPIŠSKÁ NOVÁ VES: 131,15 €

Organizátor: Michal Tižo

Vzhľadom na rôzne zbierky prebiehajúce počas týždňa a nepriaznivé počasie počas zbierky bola vyzbieraná suma úbohá. Ľudia už neboli ochotní prispievať a neverili, že by ich peniaze boli použité na dobročinné účely. Mali sme len štyroch dobrovoľníkov pohybujúcich sa v centre mesta v čase od 9.00 do 14.00. Propagácia kampane výborná, motýliky splnili svoj účel. Kalendáriky – zas niečo nové, dobrá myšlienka a nápad. Pomáhali nám dobrovoľníčky zo Strednej odbornej školy na Markušovskej ceste v Spišskej Novej Vsi: Gabriela Vajnerová, Petronela Kandrová, Simona Snopková a Vladimíra Scholzová.

SPIŠSKÁ NOVÁ VES, ŽEHRA: 215,00 €

Organizátor: Anna Pašková

STROPKOV: 268,50 €

Organizátor: Katarína Kertisová

SVIDNÍK: 94 €

Organizátor: Štefánia Petříková
Chodili sme po celom meste. Väčšina sa nám vyhýbala.
Dobrovoľníci z Gymnázia DH Svidník: Daniela Cocolová, Šimon Andrejko, Juraj Homola, Iveta Otrošinová, Michaela Hermanová a Martin Pan.

ŠALA: 84,47 €

Organizátor: Zuzana Recsková

ŠAMORÍN: 151,03 €

Organizátor: Arpád Rubint, Róbert Rubint
Keďže bola zima a Robino vydrží maximálne 3 hodiny a aj jeho dýchací prístroj iba toľko, nemohli sme zbierku robiť dlhšie. Mrzí nás to, lebo ani 200 € sme nedosiahli. Všetky propagačné materiály sú pekné, ľuďom sa páčili a prispeli k dôstojnosti zbierky. Jedna pani si vypýtala číslo účtu a vyzerala odhodlaná prispieť (aj cez nejakú firmu, ak som to dobre pochopil). Dúfam, že pošlú nejaké peniažky. Zo slovenského gymnázia v Šamoríne sa zbierky zúčastnili tieto študenti: *Nikoleta Lukáčsová, Alexandra Knezovičová a Samuel Guliš.*

TREBIŠOV: 100,00 €

Organizátor: Milan Ivanišín
Boli sme spokojní so stanovišťom pred a v Kauflande – to bolo dobré stanovište, a ďalšia skupina bola v meste. S propagáciou sme boli spokojní, ja by som uvítal viac plagátov. Mal som iba 5 kusov. Stretol som príjemných ľudí. Dal som si karamelovú zmrzlinu! Mali sme piatich dobrovoľníkov z Cirkevného gymnázia sv. Jána Krstiteľa v Trebišove.

TRENČÍN, DUBNICA NAD VÁHOM:**256,96 €**

Organizátor: Alena Klabníková
Prvé stanovište sme mali v Kauflande, druhé na Mierovom námestí, tretie v Maxe a štvrté v Kauflande v Dubnici nad Váhom. Motýliky by mohli byť o kúsok väčšie. Kalendáriky super. Niektorí ľudia radi prispeli, moc o ochorení nevedeli; starší nás obvinili, že sme podvodníci, že to videli v televízii. Ale väčšina kladne. *Dobrovoľníci boli študenti Gymnázia L. Štúra v Trenčíne: z III. D – Barbora Mokrāňová, Štefan Baláž, Veronika Šmatláková, Tomáš Chorvát a Martin Holoda; z I. D – Zuzana Drgová, Kristína Jánošíková, Nina Farkašová a z II. F – Aneta Mauxová, Natália Beďačová, Lenka Rigová a Dominika Švančarová; študentka I. D Obchodnej akadémie v Trenčíne Júlia Vámošová a študentky I. C SOŠ v Pruskom Ivanka Eglyová a Adriana Zbranková.*

TRNAVA: 437,05 €

Organizátor: Helena Róbová
Tento rok nám znova pomáhali študentky z Pedagogickej a sociálnej akadémie blahoslavenej Laury v Trnave. Už o 9.00 sme sa stretli, dobre naladení, pekne označení a pripravení na zbierku. Len počasie nám nevyšlo a to ovplyvnilo aj výsledok našej zbierky. Búrlivý studený vietor nám všetko ničil, mladí muži nám zachraňovali slnečník, letáky a plagáty. Boli sme skrehnutí a mám pocit, že aj ľudí bolo menej a všetci sa niekam ponáhľali. Jedna pani z blízkeho obchodu mi priniesla šál, aby mi nebola zima, iná sa ponúkla, že požičia bundu a moja kamarátka nám doniesla kávu s teplými koláčikmi. Krásne ľudské gestá a nám



bolo hneď teplejšie. Študentky skončili o 14.00 a poobede som na Trojičnom námestí bola sama do 15.30. Chýbali dospelí dobrovoľníci.

Kampaň bola dobrá, aj propagačný materiál, boli sme krásne označení, ale prebiehajú aj iné zbierky. Je ich veľa, čo sa odzrkadlilo aj na reakciách oslovených ľudí. Mini kalendáriky boli milé a bol o ne veľký záujem zo strany mladých. Veľa ľudí využívalo DMS.

Naši dobrovoľníci: III. ročník Pedagogickej a sociálnej akadémie blahoslavenej Laury v Trnave, študentky Horváthová, Škrobáková, Kubičková, Madzíkova, Beretzová, Danielová, Ďuričková, Gerháťová, Hošnová a Chovancová, pani profesorka Mgr. Daniela Lančaričová a pani Jarka Burešová. Ďakujem pani riaditeľke PhDr. Márii Markovej, PhD. za uvoľnenie študentiek a pani Mgr. Lančaričovej za skvelú spoluprácu.

TVRDOŠÍN, TRSTENÁ, NÁMESTOVO: 758,35

Organizátor: Bc. Miroslav Bielak

V Trvrdošine bolo 1 stanovište a 3 skupiny dobrovoľníkov, v Trstenej a Námestove boli v uliciach po 3 skupiny dobrovoľníkov. Zbierka prebehla bez väčších problémov, slabší výnos pripisujem horšiemu počasiu a celkovo je veľa zbierok. Ľudia sú čím ďalej nedôverčivejší. Motýliky sú o. k., kalendáriky boli taktiež dobrý nápad. Propagácia kampane by mohla trvať dlhšie a mohlo by sa považovať nad inými spôsobmi prispievania.

Poďakovanie patrí dobrovoľníkom: Vladimír Buno, Rastislav Kordiak, Sára Chylová, Stanislav Sameliak, Rebeka Zembjaková,

Kristína Katráková, Miroslava Bielakova, Ľubica Bielaková a Miroslav Bielak st.

VEĽKÝ ĎUR, OKRES LEVICE: 38,00 €

Organizátor: Michal Kramár

Mal som pokladničku umiestnenú u seba v kancelárii a druhú som umiestnil do obchodu v našej obci. Zbierka sa uskutočnila v čase od 6.00 do 17.00 a s celkovým priebehom som bol spokojný. Spokojný som bol aj s propagáciou kampane a myslím, že médiá pomáhajú tomu, aby ľudia dostali informácie a mali nejaké povedomie o ochorení a zbierke. Môj postreh z terénu je, že tí starší už celkom dobre vedia, o aké ochorenie sa jedná a tých mladších sme o ňom oboznámili. Všetkým zúčastneným ďakujem za pomoc, najmä Silvii Svitačovej z Veľkého Ďura a Lahôdkam „MŇAM“.

VLČANY, OKRES ŠALA: 147,00 €

Organizátori: Eva Kollárová

Nakoľko počasie nebolo priaznivé, účasť nebola veľká. Preto sme mali jedno stanovište v areály školy. Navrhujem zmeniť dátum organizácie zbierky, pretože v tento deň väčšina škôl organizuje Deň detí. Poďakovanie patrí aj a žiakom ZŠ a MŠ s vyučovacím jazykom maďarským a Mgr. Ladislavovi Kollárovi.

VRANOV NAD TOPLOU: 317,30 €

Organizátor: Viera Maľudyová

Vzhľadom na nepriaznivé počasie tohtoročná zbierka nemala taký úspech ako minulý rok. Mali sme 2 stanovištia, jedno pri OD Coop Jednota a druhé pri Kauflande. Pomáhali nám študenti SOŠ A. Dubčeka, za čo im chceme touto cestou poďakovať. V porovnaní s ostatnými

zbierkami sme na nižšej úrovni. V budúcnosti by sme požadovali viac tričiek, hlavne pre študentov. Motýliky sú nevýrazné, možno by pomohlo nejaké vylepšenie. Plagáty by mali mať väčší formát. Na zbierke sa podieľali tiež naši členovia *Stano Vavrek* a *Maroš Klimčo*.

ZÁVOD, OKRES MALACKY: 173,57 €

Organizátor: Mgr. Anna Jurkovičová
Zbierku robili v škole a dedine *2 skupiny žiakov 9. ročníka s triednymi učiteľkami Základnej školy s materskou školou v Závode* v čase od 8.00 do 11.00.

ZLATÉ MORAVCE: 178,53 €

Organizátor: František Fábry, Silvia Mladá
Zbierka prebehla podľa očakávania. Jediné, čo nám nevyšlo, bolo počasie, čo sa mohlo prejaviť výškou vyzbieranej sumy pre menší pohyb ľudí v meste, aj v Tescu. Čo sa týka propagácie akcie, mohla byť aj viac propagovaná v médiách. Motýliky a kalendáriky boli v poriadku. Pomáhali nám *3 dobrovoľníci zo SOŠ technickej v Zlatých Moravciach*.

ZUBEREC: 107,69 €

Organizátor: Erika Lichnerová
So zbierkou sme boli spokojní, všetko prebehlo pokojne, prirodzene, až na počasie. Takmer celý deň pršalo a bolo veľmi zima, takže ľudí bolo veľmi málo. Dobrovoľníci pracovali na dvoch stanovištiach od 8.00 do 13.00. Materiálu bolo dostatočné množstvo v primeranej kvalite, kalendáriky boli obohatením, ale ľudia ich mnohokrát odmietali. Ďakujeme našim *dobrovoľníkom: Zuzane Boršíkovej zo Zuberca, Dominike Jurišovej z Hút,*

Martinovi Ballekovi zo Zuberca a Michalovi Matlákovovi z Oravského Bieleho Potoka.

ŽILINA: 826,72 €

Organizátor: Mária Smolková
Náš „belasý výlet, prelet i dolet“ v Žiline sa konal s miernou dávkou adrenalínu. Tohtoročnej kampani veru nechýbalo znepokojenie a improvizácia, nakoľko sa objavili nečakané prietahy pri vybavovaní povolení v jednotlivých nákupných centrách. Dokonca nám vypadlo najsilnejšie stanovisko na pešej zóne v centre mesta, keďže sa nepodarilo získať povolenie od mesta na zabratie verejného priestranstva. Našej žiadosti mesto Žilina nemohlo vyhovieť z dôvodu, že v tomto termíne sa konali tradičné Staromestské slávnosti.

I napriek tomu sme tento rok pôsobili na 5 stanoviskách v čase od 9h do 17h:

1. Hypermarket TESCO – za infostánok zodpovedala *Mária Smolková*
2. Obchodné centrum Dubeň – za infostánok zodpovedala *Lubka Figurová*
3. Supermarket BILLA – za infostánok zodpovedala *Beatrix Franeková*
4. Veľkoobchodné centrum METRO – za infostánok zodpovedala *Monika Fridrichová*
5. Zábavnobchodné centrum MAX – za infostánok zodpovedala *Libuška + Hanka Drahňákové*

Všetkým našim darcom preto úprimne **ĎAKUJEME**. Rovnako tak **ĎAKUJEME** všetkým našim verným asistentkám, dobrovoľníčkam a maminám, že sa opäť pridali k letke belasého motýla.

Propagácia OK, pekná reklama o dýchaní na STV, myslím, že zaujalo, oslovilo, ľudia reagovali, kalendáriky sú fajn.



Oceňujeme nové inovácie, zvlášť výborné boli videospoty a Vajnorská dychovka s orchestrom FOR Bratislava. V súvislosti s našim dýchaním nemali chybu.

Zaujímavé príhody počas Dňa ľudí so svalovou dystrofiou 2014?

Pri skupinke v METRE sa pristavil jeden pán, nechal si vysvetliť, čo znamená táto zbierka, pre koho je určená, prečo je to belasý motýľ, keď Dzurinda už skrachoval... Nevedeli sme mu vysvetliť, prečo je „belasý“. Ďalší mladík nám povedal, keď sme mu podávali leták, že čo? vyhral som? Ale ani jeden neprispel...

Lubka Figurová si vypla vlasy, naladila hypnotický pohľad, milý úsmev a budúcemu prispievateľovi upresnila čiastku v intervale od 0 - 1000 Eur. Zinkasovali sme rovného padáka - áno 50 €. Čiže, takto sa to robí.

Počasia nám neprialo a neprialo ani dobrovoľníkom, ktorí sa nám na stanovisko vracali unavení a aj znechutení, keďže ľudia neprejavili ani záujem, ani nevypočuli osvetu, aj keď sme ľudí oslovovali nasledovne: „Dobrý deň, dovoľíte, môžeme vás dnes obdarovať belasým motýlikom? Viete, čo je dnes za deň? Dnes sa koná Belasý motýľ!... atď.“

Povzbudivý moment nastal, keď sa pri našom infostánku v HyperTESCU pristavil fešný pán s kravatou a pritom, ako nám vkladal štedrý príspevok do pokladničky, sme v krátkom rozhovore s ním zistili, že je to tamojší riaditeľ... milé od neho ;-)

Do zbierky bolo v ZA zapojených 33 dobrovoľníkov: Monika Fridrichová, Stanislava Fridrichová, Oľga Králiková, Róbert Kupka, Lubka Figurová, Alžbetka Korenyová,

Miroslava Bílková, Magdaléna Gališová, Mária Smolková, Tomáš Smolka, Monika Bujnová, Jakub Bujna, Veronika Kaššovicová, Libuška Drahňáková, Hanka Drahňáková, Janka Grochalová, Jožka Grochalová, Beatrix Franeková, Iveta Štefanicová, Miroslav Novák. Mladí dobrovoľníci boli z Obchodnej akadémie Veľká okružná 32, – Natália Cabadajová, Lenka Bachoríková, Alexandra Zelová, Natália Surovčíková, Ivana Turská, Dorota Šugárová, Ľuboš Ladivec, Žaneta Meličíková, Simona Šimková, Martina Jánošíková, Erik Chrapčiak, Michaela Praženicová, Nikola Vávrová a pani riaditeľka Ing. Ľubica Pevná.

Podakovanie tiež patrí pani vedúcej BILLA na Nešporovej 30, Anne Lodňanovej, ktorá bola veľmi ústretová, aj napriek tomu, že centrála nám na našu žiadosť o povolenie dlho nereagovala.

P. Lodňanová, ako každoročne, našu akciu nielen uvítala, ale aj sprístupnila. Celý jej personál bol vyzdobený motýlikmi.

Špeciálny darca – pani profesorka Janka Skotnická z Obchodnej akadémie Žilina.

MÁRIA SMOLKOVÁ

**Belasému motýľovi
možno prispieť
aj priamo na účet
verejnej zbierky
alebo on-line cez
darcovský portál
darujme.sk – a to až do
konca roka 2014!**




Podakovanie patrí aj všetkým dobrovoľným darcom, ktorí prispeli na účet Belasého motýľa. Popri anonymných darcoch to boli títo ľudia: *Bak Peter, Saga Marián, Bojnová Vilma, Dvonka Vladimír, Hollanová Katarína, Jančíková Mária, Valent Jozef, Gemerská Ľubica, Krššák Monika, Hradiská Helena, Hanáková Dominika, Jakubčák Dušan, Peres Samuel.*

Cez darcovský portál darujme.sk – na stránke www.belasymotyl.sk – link –

[HTTPS://OMDVS.R.DARUJME.SK/226/](https://omdvsr.darujme.sk/226/)

prispeli na konto Belasého motýľa: *Kyčina Marián, Zmorayová Alexandra, Sekanová Dorota.*

Všetkým dobrovoľníkom od srdca ďakujeme! Ak sa stalo, že sme niekomu nesprávne uviedli jeho meno alebo ste nám ešte nedodali vaše postrehy s podakovaniami, prípadne ste na niekoho zabudli, napíšte nám. Buď písomne, prípadne mailom, všetky doplnenia či opravy veľmi radi uverejníme v najbližšej Ozvene. Ďakujeme za spoluprácu.



BELASÝ MOTÝĽ

Podporte ľudí so svalovou dystrofiou a prisperte ľubovoľnou sumou na nákup kompenzačných pomôcok.

vaša pomoc – naše krídla

Ďakujeme!

<p>1. MĚJ dar</p> <p>Individuálny dar</p> <p><input type="radio"/> 30 € <input type="radio"/> 50 € <input type="radio"/> 100 €</p> <p><input type="checkbox"/> vlastná suma €</p>	<p>2. Moja údaje</p> <p>Meno *</p> <input type="text"/> <p>Prídomok *</p> <input type="text"/> <p>Email *</p> <input type="text"/> <p>Podmienka</p> <input type="text"/>	<p>3. Sľadené platby</p> <p><input checked="" type="checkbox"/> Banka (IBAN) (Príspevok online)</p> <p><input type="checkbox"/> Tatra banka (Easypay)</p> <p><input type="checkbox"/> Slovenská sporiteľňa (SlovakPay)</p> <p><input type="checkbox"/> VEB banka (Easypay)</p> <p><input type="checkbox"/> UNICREDIT (Easypay)</p> <p><input type="checkbox"/> Poľská banka (PolPay)</p> <p><input type="checkbox"/> Štefánik (IBAN)</p> <p><input type="checkbox"/> OTP banka (Easypay)</p> <p><input type="checkbox"/> CCB (Easypay)</p> <p><input type="checkbox"/> Peníze / výber na účet (Bank)</p>
--	---	---

krídla

ky | O nás

Darujte online

Tweets



Belasý motýľ!
@belasymotyl

12 Aug

Tento rok ste Belasému Motýľovi prispeli sumou 16 834,89€ Ďakujeme

Follow

Krst rozprávkovej knihy "Stratený princ" od sestier Kostových

15. máj 2014, 17.00 hod., Café Berlinka – Slovenská národná galéria

Ani závažné ochorenie svalov celého tela, spinálna svalová atrofia, nezastaví nadanie a nie je prekážkou tvorivosti. Sestry *Mária a Erika Kostové* z malej dedinky Kurovo pri poľských hraniciach spoločne vytvorili krásne dielko, rozprávkovú knižku *Stratený princ*. Knihu vydala Organizácia muskulárnych dystrofiíkov v SR s finančnou podporou Ministerstva kultúry SR. Graficky knižku navrhla a spracovala dizajnérka Veronika Melicherová v spolupráci s tlačiarňou Kníhtlač Gerthofer.

Slávnostné uvedenie knižky do života sa uskutočnilo v kaviarni Berlinka v Slovenskej národnej galérii v Bratislave za osobnej účasti jednej z autoriek, Eriky a jej rodičov. Mária sa žiaľ, vydania knižky už nedožila.

Krstnou mamou knihy bola podpredsedníčka OMD v SR Mária Duračinská, knižka bola do života vyprevadená zrnkami kávy. Kávičkovanie bolo obľúbeným každodenným rituálom nebohej autorky Márie. Podujatie moderoval spisovateľ *Daniel Hevier*, úryvky z knižky čítala herečka *Anka Šišková* a program obohatil aj *Peter Princ*, známy mediálny pracovník.

Podujatie podporili:

- Slovkarpátia Hotel a.s. – Hotel Holiday Inn Bratislava
- Biopekáreň – Zelená a modrá s. r. o.
- Double P, s. r. o.
- Slovenská národná galéria – Café Berlinka

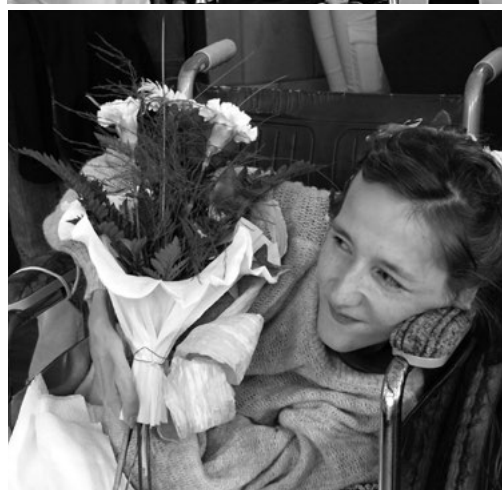
Príjemnú kultúrnu udalosť približujeme prostredníctvom **reportáže TV Ružinov a Erikinho pútavého listu o troch dňoch** plných bohatého programu, ktoré strávila v Bratislave.

REPORTÁŽ TV RUŽINOV

Mária a Erika sú dôkazom toho, že nevzdávať sa oplatí. Od detstva trpia vážnou chorobou. Svalová dystrofia im postupne kradne z tela aj ten najmenší pohyb. Napriek tomu sestry vydali rozprávkovú knihu. Kým Mária príbeh písala, Erika kreslila obrázky. Dnes je kniha na svete.

ERIKA KOSTOVÁ, ilustrátorka: „Na to, že bola knižočka v písanej podobe v zošitku asi také tri roky, ďalšie dva roky sa pracovalo na tom, aby sa vôbec vydala, hľadali sa sponzori. Tak som veľmi rada, že sa to napokon podarilo a je to jeden z tých mnohých snov, ktoré človek má, ale tento bol určite najväčší.“

Príbeh hovorí o zatúlanom princovi, ktorý v sebe nájde toľko odvahy, že zmarí dokonca aj všetky plány ako zabiť kráľu. V rozprávke sa ukrýva množstvo rád a ponaučení, nechýba ani humor. Mária, ktorá príbeh vymyslela, ho písala do zošita fixkou, pretože pero ani ceruzku v rukách neudržala. Napokon príbeh prepísala aj do počítača. Jeho knižnej podoby sa však už nedožila.





ERIKA KOSTOVÁ: „Prvá myšlienka tejto knižky bude asi už navždy tajomstvom pre nás všetkých. Túto rozprávku tvorila sestra úplne sama a ja osobne som sa k nej dostala, keď bola už skoro celá dopísaná v zošítku. Toto bolo také nejaké – ja neviem – možno súkromie. Možno to tak malo byť, lebo najkrajšie dielo, najväčšie je trochu zahalené tajomstvom, prečo vlastne vzniklo tak, ako vzniklo.“

ANIČKA ŠIŠKOVÁ, herečka: „Majú talent, lebo tá knižka je skutočne dobrá, pekne napísaná, aj obrázky sú krásne.“

DANIEL HEVIER, spisovateľ: „Niekedy máme sklony brať takéto dielka s takým nadhľadom, že áno, no, veď je to pekné, keď niekto niečo napíše, ale v tomto príbehu je naozaj veľká rozprávačská sila.“

Pri tejto príležitosti si Erika prevzala aj ocenenie. Občianske združenie *Spoločnosť Ferdinanda Martinenga* udelila sestram Krištáľové srdce vďaka.

PETER KURHAJEC, predseda Spoločnosti Ferdinda Martinenga: „My sa snažíme práve oceňovať takých ľudí, ktorí si to ozaj zaslúžia, že vzdorujú tomu ťažkému osudu, že sa nedajú, no napriek tomu majú humor. No nie je to úžasné? Však to je vzor pre spústu ľudí!“

Erika navštívila Bratislavu prvýkrát. Asistovali jej pri tom rodičia. Podľa jej slov, dnes je nositeľkou sestrinho odkazu a zároveň je šťastná, že si obe splnili svoj sen.

Erika Kostová: „Netvorili sme knihy, aby išli do sveta, ale aby po nás niečo možno zostalo, aby sme svoje pocity, vnútorný svet dostali medzi ľudí, aby nás aspoň takto trochu spoznali, keď už my osobne sme nikam veľmi nechodili.“

VERONIKA VASILKOVÁ
TVR A RE, S. R. O.

AHOJTE OMD-ÁCI, AHOJ VZDIALENÁ BRATISLAVA!

Rada by som sa Vám aj takto ešte raz poďakovala za Vašu milú starostlivosť počas štyroch dní, keď som bola aj s rodičmi u Vás v tej ďalekeeee a veľkeee Bratislave, aby nám nič nechýbalo. Hoci počasie bolo veterné a studené, svojou spoločnosťou a programom, ktorý ste nám pripravili, ste ho úplne prevýšili a zohriali!

Hneď v stredu, prvý deň príchodu, po krátkom oddychu v luxusnom hoteli Holiday Inn, z dlhej cesty vláčikom, nás Lucika Mrkvicová previedla po okolí



Národného divadla, kým začalo divadelné predstavenie *JE ÚŽASNÁ*, a spravila nám krásne proficke fotky, len pán Štefánik ju nechcel počúvať a zmeštil sa do obrazu foťáka, ale to by bolo, aby si tri baby neporadili s jedným chlapom! Vo štvrtok Darinka Labašová s asistentkami, ktoré dobrá nálada a energia nepúšťali ani po celodennom chodení s nami galériou a obchodmi, s malou prestávkou na chutný obedík, si ma s rodičmi vyzdvihla v útulnej kaviarničke Luxor, (týmto pozdravujem Andrejku Moreno-Paulínyovú, čokoláda so šľahačkou bola výborná, odporúčam všetkým!). Po krátkom vítaní sa, a po sladkých nápojoch a podpísaní pár kníh, sme vrazili bratislavským bludiskom chodníkov, semaforov a prechodov cez cestu za dobrodružstvom! Bol to dlhý deň, ale nádherný, plný nových zážitkov, ktorý sa poobede prehupol do veľkej udalosti, keď sa v priestoroch Slovenskej národnej galérie krstila knižočka mojej sestry *Stratený princ*. Bolo to nádherné! Týmto pozdravujem krstnú mamu knihy Mery Duračinskú, ale aj všetkých, ktorí sa

toho veľkého dňa zúčastnili, Andy Madunovú a Jožka Blažeka, ktorí to s ďalšími ľuďmi dávali dokopy, Jimmiho Rybarčáka, ktorý mal na starosti PC veci, Daniela Heviera, ktorý to skvele všetko odmoderoval! A Anku Šiškovú, prvý raz sa z našej knihy čítalo po slovensky, v jej podaní to znelo krásne! Som veľmi rada, že som sa s Danom a Ankou mohla spoznať osobne, je to pre mňa veľká česť! Že wau, ja poznám slovenské osobnosti! Knižočka sa krstila kávou, obľúbeným nápojom mojej sestričky, nápad Mery, krásne! A potom, aby sa *Stratený princ* nestážoval, že mu je málo, Daniel Hevier zohnal "skutočného Princa", ktorý to ešte doladil vínom! Ocenenie Kryštáľového srdiečka, ktoré sa mne a mojej nebohej sestre Marike dostalo, je pre mňa veľkým povzbudením do ďalších dní, pretože ani jeden z nich pre dystrofiika nie je ľahký, ale každý jeden je výnimočný a nikdy viac sa presne tak isto nezopakuje. Za jeden deň sa dá urobiť veľa dobrého, potešiť a povzbudiť mnohých ľudí, poslať do sveta toľko pozitívnej energie, že svojou silou prevýši aj Slnko. Bez akéhokoľvek

snaženia má každý človek v sebe tú najsilnejšiu zbraň a liek na všetky choroby, a tým je úsmev. Nikdy by sme na to nemali zabúdať.

Tak, ako ja nikdy nezabudnem na nádherné dni strávene v Bratislave vďaka Vám OMD-ákom. Ďakujem Vám všetkým!!!

S rodičmi budeme dlho spomínať aj na piatkovú návštevu u Vás "doma" v sídle organizácie na Vrútockej 8. Na pohodu, ktorá celý ten deň vládla, na Veve Melicherovou, ktorú som spoznala konečne aj osobne, nielen prostredníctvom krásnej grafickej stránky Strateného princa. Na Mery Duračinskú, ani som nedúfala, že sa to podarí a tiež sa spoznáme aj osobne! Na Silviu Petruchovou, ktorej príspevky v OZVENE ma upozornili, s čím všetkým mám počítať, keď chcem cestovať vlakom. Inak, vrelo Vám ju všetkým odporúčam, ak hľadáte kľúče a šroubováky. Čo má tá baba v kabelke, klobúk dole!!! Ďakujem za opravu spätného zrkadielka!

Piatok sme zakončili divadlom JANA EYROVÁ, ktoré ma úplne nadchlo! Nádherné scény, celkové prevedenie, hudba! Nakoľko to bolo dojednávané s menšími ťažkosťami, natoľko som rada, že som na ňom bola! Ďakujem Jožkovi a Danovi Hevierovi, ktorí v ten deň volali asi na všetky možné čísla, len aby mne a mame zabezpečili lístky.

Veľké moje ĎAKUJEM Vám chcem však povedať aj za možnosť ísť na sv. omšu, viem, že to bolo celkom neplánovane, no Vy ste pohotovo riešili, ako mi vyhovieť. A kostolík u Františkánov bol od Vás i od Pána Boha a anjelika mojej

sestričky sladká čerešnička na Bratislavskej torte!

A ešte, hoci ho spomínam, až na samom konci, no o to vďačnejšie, veľmi pekne ďakujem asistentovi Jarovi, bez ktorého by sa nič neudialo, s veľkou trpezlivosťou a ochotou nás vozil, kam sme chceli a nie raz zastúpil môjho oca, keď ma bolo treba naložiť a zase vyložiť do auta. Verím, že Váš - náš Stratený princ poletí do sveta, ako motýlik, ktorý tancoval na otvorení krstu, a sprevádzať ho budú všetky OMD-ácke motýlinky, ktoré sa už čochvíľa rozletia s pomocou dobrovoľníkov po uliciach, aby ľudí oboznamovali, že: "Dystrofia nie je prekážka, ale uvedomenie si, že život je aj o inom, než neustálo náhlení sa za niečím."

ERIKA KOSTOVÁ

VYBERÁME Z E-MAILU:

...Sme veľmi radi, že sa Erike pobyt u nás páčil a bolo nám veľkou ctou aspoň takouto troškou pomôcť. Je mi veľmi ľúto, že sa mi na poslednú chvíľu zmenil pracovný program a nemohla som sa zúčastniť krstu knižky. Chcela by som aspoň takouto formou vyjadriť môj obdiv Erikinmu obrovskému talentu. Prajem jej veľa úspechov, veľa milých ľudí okolo seba a verím, že aj napriek všetkým zdravotným problémom má obrovskú chuť žiť a tvoriť. "

ALEXANDRA RÝSOVÁ

DIRECTOR OF SALES AND MARKETING,
SLOVKARPATIA, HOTEL HOLIDAYINN BRATISLAVA

**KRIŠTÁLOVÉ SRDIEČKA VĎAKY –
CENA PRE STATOČNÉ
SESTRY KOSTOVÉ**

Spoločnosť *Ferdinanda Martinenga* venovala 15. mája 2014 v Bratislave ocenenie *Krištálové srdiečka vďaky* Márii Kostovej in memoriam a Erike Kostovej za odvahu postaviť sa nepriazni osudu láskou k životu a vierou, že nádej umiera posledná. Spoločnosť zastupovali *Peter Kurhajec* a *Daniel Hevier*. Gratulujeme.

(Pozn. redakcie: Ferdinand Martinengo sa narodil v Záhrebe, ale žil aj zomrel v Bratislave. Priekopník telesnej výchovy, humanista, pedagóg, šermiar, športovec, záchranár, zakladateľ a prvý veliteľ bratislavského Dobrovoľného hasičského spolku.)

**Kde sa dá knižka
Startený princ kúpiť?**

- osobne v Organizácii muskulárnych dystrofikov v SR – v centrále na Vrútockej 8 v Bratislave
- objednať na omd@omdvsr.sk.
- kúpiť cez internetové knikupectvo Martinus –
<http://www.martinus.sk/?ultem=167678>

POĎAKOVANIE

Organizácia muskulárnych dystrofikov v SR ďakuje Ministerstvu kultúry SR za finančný grant, vďaka ktorému mohla knižka vyjsť a my sme mohli splniť sen sestier Kostových.

Poďakovanie patrí aj Danielovi Hevierovi, ktorý sa s nadšením vložil do dramaturgie krstu knihy.

**Silné motory
podporili slabé svaly**

**31. máj 2014, 12.00 – 15.30 hod.,
parkovisko Avion Shopping Park,
Bratislava, 3. ročník**

Organizácia muskulárnych dystrofikov v SR, motorkársky klub *Ježibabini vnuci* spolu s ďalšími motorkárskymi klubmi a ostatnými motorkármi zorganizovali motorkársku show pre verejnosť. Už po tretíkrát sa atraktívne motorky, sila ich motorov a im duchom oddaní motorkári pripravili v súlade s mottom "*Silné motory podporia slabé svaly*". Tohtoročná jazda centrom Bratislavy mala štart a cieľ na parkovisku pred obchodným domom AVION. Pre verejnosť boli pripravené rôzne sprievodné akcie: maľovanie na tvár, možnosť zajazdiť si na motorke, zahrať si bocciu. Toto všetko sa dialo pod moderátorskou taktovkou *Ludwiga Bagina*. Hviezdou bol Nico Pecár, ktorého ani ťažká forma svalovej dystrofie a chlapčenský vek neodradila od jazdy na špeciálnej sajdkovej motorke, a ktorý tak nezaprie svoje motorkárske gény po rodičoch.

Spanilú jazdu sprevádzali dve policajné motohliadky po tejto bratislavskej trase: Galvaniho, Rožňavská, Trnavské Mýto, Šancova, Staromestská, Rázusove nábrežie, Vajanského nábrežie, Karadžičova, Mlynské Nivy, Prievozská, Gagari-nova, obchvat a späť.

Ako sľúbili manželka Sedlákovci, Martina a Ľubo, ktorí pôsobia v predsedníctve motorkárskeho klubu *Ježibabini vnuci*: „O rok to roztúrujeme opäť!“ Nenechajte si preto budúci ročník ujsť, motorky rozprúdia krv aj najväčšiemu flegmatikovi!



Koncert belasého motýľa, Orava

22. máj 2014, 20.00 hod.,
Barón Pub, Námestovo – nábrežie,
3. ročník

Koncert belasého motýľa sa zásluhou nášho člena *Mira Bielaka* po tretíkrát uskutočnil aj na Orave. Udialo sa tak v námestovskom Barón pube a bez nároku na honorár na ňom v úvode vystúpila domáca kapela **Spod Budína**. Ďalej to bola banskobystričská skupina **Unisex** a na záver roztancovaní novomešťania **Fuera Fondo**. Vstup bol samozrejme voľný.

Koncert belasého motýľa, Bratislava

5. jún 2014, 16.10 – 22.00,
Hlavné námestie, Bratislava,
10. ročník

Tolerancia, hudba, empatia, nezávislý život a podpora ľudí so svalovou dystrofiou, to boli hlavné posolstvá desiateho ročníka hudobného Koncertu belasého motýľa! Tieto myšlienky prišli podporiť aj všetci účinkujúci a ako vždy, bez nároku na honorár. Na počesť tohto koncertu nám navrhla tričko grafická dizajnérka *Veve Melicherová*. Toto tričko, ktorému robíme priebežne dotlač, si môžete u nás objednať.

Hudobný program na Hlavnom námestí odštartovala nová tvár slovenských pódíí, **Martina Javor** so svojou kapelou. Po nej prišla zase legenda slovenského folku, **Zuzana Homolová**. Silnejšie grády koncertu dodali novomešťania



Fuera Fondo a po nich zoskupenie okolo Tomáša Slobodu **Le Payaco**. Avizovaný Polemic žiaľ pre náhle zdravotné problémy ich člena zastúpili na poslednú chvíľu Banskobystričania **Unisex**.

Koncert moderoval ako už tradične **Roman Bomboš**.

Na koncert sme tento rok pozvali aj ďalšie združenia, združujúce ľudí s iným zdravotným postihnutím ako svalová dystrofia, aby mohli predstaviť svoju činnosť, prípadne predviesť svoje výrobky. Občianske združenie *Bol raz jeden človek* predávalo pre účastníkov koncertu chutné koláčiky. *Bol raz jeden človek* – pod hlavičkou *Televízie Rojko* – zachytávali atmosféru koncertu na svoje video kamery. Už sa veľmi tešíme na výsledok a na ďalšiu spoluprácu.

Svoje jedinečné pracovisko prezentovali aj naši kamaráti z *Café Luxor*.

Medzi našimi dobrovoľníkmi nechýbali pracovníci firmy *Johnson Controls* a firmy *AON*.

Vďaka patrí všetkým našim dobrovoľníkom, ktorí nám pomáhali pri príprave a priebehu desiateho ročníka Koncertu belasého motýľa.



ENTO LOLO KOL



Viac o koncerte si prečítajte v úvahe členky Natálie Turčinovej.

Tancujúce topánočky sa opäť prebudili

Bolo desať hodín ráno, keď som sa zobudila bez pomoci akýchkoľvek otravných zvonení budíka. Hneď ako som otvorila oči a trochu sa natiahla, ma zalial pocit úplnej bezstarostnosti. Práve včera som úspešne ukončila skúškové obdobie. Prázdniny sa môžu začať, pomyslela som si. A najlepšie rozbehnem svoje dni voľna parádnym koncertom. Nebola to žiadna náhoda, že moje myšlienky zabúdili práve hudobným smerom. Chystala som sa totiž na Koncert belasého motýľa.

Ako správna žena som mala už od rána otvorenú skriňu. Akoby som dúfala, že mi takýmto spôsobom poskytne ten správny outfit na tento, taký dôležitý deň. Veď človek nikdy nevie koho stretne. Minúty a hodiny utekali. Blížil sa čas odchodu a skriňa ešte stále na mňa pozerala s otvorenými očami. Vlasý už boli uložené, každý na svojom mieste, lesk na pery ležal poctivo v kabelke a na poslednú chvíľu sa konečne aj skriňa rozhodla...

Vonku bolo počasie príjemné pre babu z Oravy. Nieкто by možno už zubami drkotal, ale pre mňa bol aj krátky rukáv málo. Koleska ma unášali vpred po nábreží Dunaja. Rozmýšľala som nad tým, čím bude výnimočný už desiaty ročník koncertu. Skriňa asi vybrala dobre, pretože som dostala zmrzku zadarmo. Síce od ženy, ale tie majú často lepší vkus ako muži.

Hlavným námetím sa už niesol spev Martiny Javor. Ľudia sa pomaličky zliezali. Jeden držal v ruke koláč, druhý pagáč a tretí letáčik. Popri tónoch Zuzky Homolovej som sa zvíjala s množstvom známych i neznámych. Po tom, ako som dojedla poslednú omrvinku pagáča a zrolovala som leták do kabelky, začala hrať skupina Fuera Fondo. Svoju dobrú náladu pretavili aj do pesničiek. Tie zobudili nejednu roztopašnú topánku, až sa zrazu začala jedna za druhou zvrtať v rytmických tónoch. Tancujúce topánočky nezaháľali ani počas vystúpenia skupiny Le Payaco. Mali sme tak dlhú noc plnú melódie a všetkým nám spolu bolo dobre.

Ani som si nevšimla, ako rýchlo sa zotmelo. Vietor urobil svoju prácu na mojej hlave, ale v tej tme a v atmosfére pohody to už nikto neriešil. Ani ja. V ten neskorý večer mi už nestačila otužilá oravská krv. Obliekla som si teplú bundu a plná dojmov a príjemných pocitov som sa vydala v ústrety nočnej Bratislave. Cesta po nábreží Dunaja býva vždy plná myšlienok. Takých aj onakých, o tom i onom. Uvedomila som si, že desiaty ročník koncertu bol výnimočný vďaka ľuďom, ktorí tvoria rok čo rok skvelú atmosféru. Už sa teším na ďalší. Líham si do postele s dobrým pocitom. Ten pocit bol možno ešte lepší ako bezstarostné poskúškové ráno.

NATÁLIA TURČINOVÁ

Kampaň Belasý motýľ 2014 podporili:



:RÁDIO SLOVENSKO

:RÁDIO_FM

:RÁDIO REGINA

jemné
MELÓDIE



radio.MAX



NOTABENE

SME

Pravda

kam do mesta



BELASÝ MOTÝĽ

Podporte ľudí so svalovou dystrofiou a prispajte ľubovoľnou sumou
na nákup kompenzačných pomôcok.

vaša pomoc – naše krídla

Ďakujeme!

BADUCCI
CONSULT A.S.

BKIS BRATISLAVSKÉ
KOLÍJNÉ
A INFORMAČNÉ
STADIÓN



KANCELÁRIA ZDRAVÉ MESTO

TNT

Nadácia Tesco



coop
JEDNOTA



DMS
DONORS
MESSAGE
SERVICE



**SOFT
DESIGN**
S.R.O.

**double
p**
Centrum digitálnej tlače



THUASNE
SINCE 1847



VINNE PIVNICE SVÄTÝ JUR
Chovaniec &
Krajčirovič



K Knihťlač Gerthofer

Café
Berlinka
v SNG

H
Holiday Inn
BRATISLAVA

KASICO
A.S. - TLAČIAREŇ CENÍN - BRATISLAVA

Q~99
Sound & Light

**WELT
PRINT**

IKEA



1. Slovak pub

TLAČIAREŇ
sústrženie **KUBÍK**

EUROVEA



PRINTHALL
TLAČIAREN

ekran
animation



AON



Slovenská
Aliancia
Zriedkavých
Chorôb

HOREBPET



BOL RAZ JEDEN ČLOVEK



Napísali nám

**POĎAKOVANIA ZA SOCIÁLNU
POMOC Z VEREJNEJ ZBIERKY
BELASÝ MOTÝL
VAŠA POMOC – NAŠE KRÍDLA**

Ahojte všetci v OMD, chcela by som sa Vám veľmi pekne poďakovať za peňažný príspevok na elektrický invalidný vozík Salsa pre môjho syna Filipa. Filip používa tento vozík denne v škole, aj pri mimoškolských aktivitách. Je veľmi šťastný že ho má, pretože vozík má elektricky nastaviteľný sklon sedačky, opierky chrbta aj nôh a teda Filip sa dokáže sám polohovať a vydrží v ňom aj niekoľko hodín. To mu umožňuje byť samostatný doma aj v škole. Ešte raz veľmi pekne ďakujeme a posielame fotky.

S pozdravom

Marcela Kondelová a Filip Kondela

Z NAŠEJ ČINNOSTI

Videá zo života a z akcií OMD v SR

**[HTTPS://WWW.YOUTUBE.COM/
USER/OMDVSR/VIDEOS](https://www.youtube.com/user/OMDVSR/VIDEOS)**

Z našej hlavnej webky - www.omdvsk.sk - sa jedným klikom dostanete na oficiálny "youtube kanál OMD v SR". Nájdete tam všetky videoreportáže, ktoré boli natočené z našich akcií, činnosti, všetky spoty ku kampani, rôzne videopozvánky atď. Buďte s nami v ešte užšom kontakte!

Zmena vo vedení žilinského klubu OMD Farfalletta

Koncom júna sa v Žiline konala členská schôdza Klubu OMD Farfalletta, na ktorej bola uskutočnená reorganizácia vedenia klubu a vymenovanie nových členov predsedníctva klubu.

Po prednesení návrhov na obsadenie jednotlivých postov predsedníctva, po konštruktívnej diskusii a po vzájomnej dohode členov bolo nové predsedníctvo klubu schválené v tomto zložení:

Predsedníčka – *Mgr. Ľuboslava Figurová*,
Tajomník – *Bc. Miroslav Bielak*,
Hospodárka – *Mária Smolková*,
Členovia predsedníctva – *Luba Škvarnová*,
Mgr. Eva Proroková
Členovia nového predsedníctva boli do funkcie ustanovení od 1. júla 2014.

„Novovymenovanej predsedníčke Mgr. Ľuboslave Figurovej, ako i všetkým členom nového predsedníctva gratulujem a ďakujem za ich doterajšiu podporu, aktívnu účasť, dobrú spoluprácu, za prejavenu dôveru a prajem im veľa potrebných síl, elánu, kreativity, veľa úspechov a spokojnosti v ďalšej spoločnej činnosti. Ďakujem všetkým dobrovoľným súpútnikom a osobitne mojim asistentkám, ktoré ma dokázali podporiť, ktoré so mnou obetavo a verne zdieľali „klubový život“, a bez ktorých by nič nešlo.

Taktiež všetkým ďalším členom klubu rovnako ďakujem za spoluprácu a dôveru, ktorú ste mi preukazovali počas uplynulého obdobia. Ďakujem vám za príležitosť robiť s vami veci, ktoré ma posúvali vpred, obohacovali, ktoré ma

veľmi bavili a z ktorých ma síce fyzické limity vyradujú, ale ja to tak ľahko nevzdávam ... a idem ďalej v duchu slov, ktoré povedal Theodore Roosevelt: „Rob čo môžeš, s tým, čo máš a tam, kde si“.

Pevne verím, že s obnoveným a posilneným organizačným tímom bude náš klub pod Ľubkiným vedením naďalej plniť a rozvíjať svoje poslanie. V Ľubke vidím svojho skúseného, rozhodného a silného nástupcu a tiež verím, že nájde aktívnu spoluprácu a podporu aj u vás t.j. v celej členskej základni.

Nech sa nám vždy darí odpovedať si na otázku: Cui bono?/Pre koho to je, komu to prospieva? No predsa nám všetkým. Prajem všetko dobré každému z vás.“

MÁRIA SMOLKOVÁ

Podakovanie

„Rada by som sa poďakovala Majke Smolkovej za úspešné vedenie Klubu Farfalletta, za jeho rozbehnutie, za to, ako si okolo seba pritiahla ľudí, ktorí vedia nezištne pomáhať a ako si ich vedela krásne namotivovať! Váš klub patrí k pýche OMD a my sa s jeho činnosťou radi chválime, takže v mene mojom aj v mene ostatných členov Výkonného výboru ti vyslovujem srdečné: ĎAKUJEME za tvoj vklad, a samozrejme aj v mene členov, ktorým poskytujete služby. Držíme palce, nech si zdravá a naďalej pri nás.

Veľmi si vážime odhodlanie a nasadenie novej predsedníčky Ľubky Figurovej, aj to, akou oporou si Majke bola a tešíme sa, že prevezmeš štafetu. Môžete rátať naďalej s podporou OMD, tak, ako doteraz, pokiaľ budeme môcť. Držíme palce!“

ANDREA MADUNOVÁ,
PRESEDNÍČKA OMD V SR

Nový zákon o verejných zbierkach od 1. júla

Národná rada Slovenskej republiky schválila v máji 2014 nový zákon o verejných zbierkach. Do platnosti vstúpil k 1. júlu 2014 a nahradil tak súčasný, štyridsať rokov starý zákon.

Zavŕšila sa tak dvojročná spolupráca mimovládnych neziskových organizácií (MNO), ktoré sú aktívne v oblasti vykonávania verejných zbierok a Ministerstva vnútra Slovenskej republiky (MV SR).

„Ide o modernú právnu úpravu, ktorá reaguje na súčasné potreby organizácií, ktoré verejné zbierky vykonávajú. Zákon okrem iného zrealizuje lehoty, myslí na nové spôsoby prijímania darov, výrazne posilňuje transparentnosť verejných zbierok a rovnako sa snaží brániť ich zneužívaniu,“ povedal Igor Polakovič z Centra pre filantropiu, ktorý koordinoval komunikáciu medzi skupinou MNO (na konci zoznam zapojených MNO) a MV SR.

„K zákonu sme od začiatku pristupovali pod mottom „verejné zbierky pod verejnou kontrolou“, pretože považujeme za dôležité posilňovať dôveru verejnosti voči ich organizátorom,“ povedal Polakovič.

Ľudia si po novom budú môcť vyhľadať potrebné údaje nielen v Registri verejných zbierok, ale aj na webových sídlach organizátorov.

„Veľmi nás teší, že zákon získal podporu naprieč celým politickým spektrom a zahlasovalo zaň až 130 poslancov a poslankýň,“ dodal.

MNO, ktoré sa zúčastňovali na prácach na novom zákone veria, že spolupráca s MV SR sa schválením zákona neskončí a bude pokračovať nielen pri jeho implementácii, ale aj prípadnom riešení problémov, ktoré sa môžu pri jeho praktickom uplatňovaní objaviť.

Najdôležitejšie zmeny:

- Po novom nebudú organizácie žiadať o povolenie vykonávať verejnú zbierku, ale budú sa registrovať, pričom musia spĺňať zákonom predpísané podmienky.
- Verejnú zbierku budú môcť vykonávať iba neziskové právnické osoby.
- Vznikne nový, oveľa podrobnejší Register verejných zbierok, ktorý bude obsahovať viac údajov, okrem iného aj podrobnosti o výnosoch, nákladoch a samozrejme použití čistého výnosu.
- Maximálny limit možných nákladov spojených s organizovaním verejnej zbierky sa znižuje z pôvodných 50% na 25%.
- Organizácie budú mať po skončení zbierky 12 mesiacov na to, aby použili jej výnos a predložili záverečnú správu správnomu orgánu.
- Pre zbierky s celoslovenskou pôsobnosťou a zbierky, ktorých výnos smeruje do zahraničia, zostáva správnym orgánom Ministerstvo vnútra Slovenskej republiky. Registrácia takýchto zbierok na príslušnom okresnom úrade sa bude vykonávať v prípade, ak sa zbierka bude vykonávať v jeho územnom obvode.

- **Pouličné verejné zbierky (zbierky do prenosnej pokladničky) už nebude možné vykonávať celoročne, ale maximálne 14 dní v jednom kalendárnom roku.**
- **Vykonávanie zbierky povolenej podľa doterajších predpisov musí byť ukončené do 31. júla 2014. Organizácie, ktoré chcú v zbierke pokračovať by si ju tak mali zaregistrovať podľa nového zákona v období medzi 1. júlom a 15. júlom 2014.**

Zoznam zapojených MVO:

Amnesty International Slovensko, Asociácia komunitných nadácií Slovenska, Centrum pre filantropiu, n.o., Človek v ohrození, Divé Maky, Dobrý anjel, eRko – Hnutie kresťanských spoločenstiev detí, Fórum donorov, Greenpeace Slovensko, Liga proti rakovine, Liga za duševné zdravie SR, Nadácia Integra, Nadácia Pontis, Nadácia pre deti Slovenska, Národná rada občanov so zdravotným postihnutím, Občianske združenie WellGiving, Organizácia muskulárnych dystrofikov v SR, Slovenská katolícka charita, Slovenské centrum fundraisingu, Slovenský Červený kríž, Slovenský skauting, Slovenský výbor pre UNICEF, Spoločnosť priateľov detí z detských domovov Úsmev ako dar a Únia nevidiacich a slabozrakých Slovenska.

**Pošli
darcovskú SMS
dmsmotyl na č. 877
a prispěj 2 € v prospech
verejnej zbierky
Belasý motýl!
www.belasymotyl.sk**



VAU – vaše tvorivé aktivity – opekačka

Opekačkové posedenie sa konalo v peknej prírode, konkrétne v Lesoparku Železná studnička v Bratislave, tesne pred začiatkom prázdnin. Tento rok sa popri opekaní špekáčikov a slaninky podával výborný guláš. Hlavnú zásluhu na jeho príprave a varení mali dobrovoľníci z firmy AON. Pripravili drevo na oheň, nakrájali mäsko a ingrediencie zakúpené z ich peňazí, uvarili a podávali výborný guláš! Ten sa varil v 20 litrovom kotly od pani Hlinovej. Opekačkový gulášek na Železnej studničke patril hlavne všetkým našim dobrovoľníkom a pomáhačom z tohtoročnej kampane Belasý motýľ a samozrejme aj všetkým, ktorí mali chuť stráviť pár chvíľ v prírode v spoločnosti milých a príjemných ľudí.

Pre členov OMD v SR ešte v tomto roku organizujeme:

- 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, kde si môžu členovia pomôcky na živo obzrieť, ohmatať, vyskúšať a poradiť sa s odborníkmi z distribučných firiem. Pripravený je aj bohatý program, kde nebudú chýbať komediálni herci, či ušiam lahodiaca hudba.

Prihlášku na stretnutie členov nájdete na konci Ozveny.

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

Termín: 12. – 15. október
Miesto: Penzión Slniečko
Šachové majstrovstvá OMD v SR je určený pre všetkých šachovcov členov nášho združenia.

Záujemcovia o tento šachový pobyt môžu telefonicky kontaktovať centrálu OMD v SR,

alebo e-mailom: sach@omdvsr.sk. Hlásiť sa môžete do 6. októbra 2014.

■ Vianočná kapustnica, 11. ročník

Termín: december

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

O NAŠICH ČLENOCH

Netradičný DystroRozhovor s Annou Novákovou

Krásne životné jubileum, 80 rokov tento rok oslávila naša členka Anna Nováková z Levíc. Pri tejto výnimočnej príležitosti sme sa rozhodli s oslávenkyňou urobiť rozhovor, ktorý kvôli vzdialenosti a absencii moderných technológií prinášame nie vo forme otázok a odpovedí ako doteraz, ale ako prerozprávavý, zaujímavý životný príbeh.

Pani Anna sa nedávno dožila úctyhodných osemdesiatich rokov. Nejedem z nás, či z nášho okolia, sa ich tiež dožíva. Avšak ona svojou nezlomnosťou, veselou a otvorenou myslou, láskavosťou a najmä túžbou po živote zaháňa nielen starobu, ale aj chorobu. Už v útľom veku ju brzdila ako pozostatok zle vyvinutého kĺbu kratšia noha. A neskôr, na prahu dospelosti, sa pridala aj telesná slabosť, keď sa ohlásila svalová dystrofia. Chceli sme pri príležitosti jej jubilea poznať jej životný príbeh, a tak sme ju



oslovili. Privítala nás ešte milšia a životaschopnejšia, ako sme o nej počuli od jej priateľov a známych. Očividne sa potešila, že sa o ňu zaujímame, lebo sa roky rokúce cíti aj naša. Naša členka, priateľka aj čitateľka.

Pani Nováková si ešte vždy pamätá, ako sa stala členkou Organizácie muskulárnych dystrofikov. Bolo to krátko po tom, ako sa na liečení v Jánskych Láznach stretla s jej zakladateľom Karolom Trnikom z Trenčianskych Teplíc a ďalšími, ktorí cítili potrebu takejto organizácie na Slovensku. Na jej vzniku sa podieľali viacerí, spomína si napríklad na Jožka Kráľa, Lydku Lazoríkovú, Milku Gričovú s ktorou si telefonujú a stretávajú sa aj dnes. Pani Nováková je druhou najstaršou žijúcou členkou tejto organizácie. Keď sa dnes pozeráme na tú milú a usmiate tvár, ani by sme neverili, aký ťažký život mala už od narodenia. Pýtali sme sa jej naň a ani nemusela loviť v pamäti, aby niekoľko z tých svojich osemdesiatich rokov vtesnala do pár viet: „Nuž, rada zabúdam na útrapy z detstva, na kravy, ovce, hydinu, na lopotu na gazdovstve. Ale nespomínam si

ani na rodičov, ktorí mi zomreli, keď som mala dva roky. No pamätám si na láskavú starkú, čo mi tiež umrela, keď som mala desať. Boli sme štyria súrodenci – moja najstaršia sestra je už nebohá, tiež bola postihnutá svalovou dystrofiou, potom bol starší brat a mladšia sestra, za ktorou ešte vždy smútim. Umrela náhle na našej spoločnej hotelovej izbe počas rekreačného pobytu v Dolnom Kubíne, čo kedysi organizovala naša organizácia.“

Namáhavou prácou na majeri, kde vyrastala, sa jej diagnóza zhoršovala. Napriek tomu sa chcela ďalej vzdelávať, a keďže ako dieťa s láskou šila pre bábiky, túžila sa stať krajčírkou. V tom čase pracovala na družstve a popri zamestnaní sa jej podarilo absolvovať kurz šitia a kúpila si prvý šijací stroj. Sen sa jej splnil, stala sa krajčírkou. Časom sa vydala a na svet prišli dve krásne zdravé deti, syn a dcéra. A k tomu nám s povzdychom povedala – „Nuž, túžila som po lepšom živote, po rodine, po práci, ktorú zvládnem a budem v nej dobrá. Zaľúbila som sa do chlapca z mesta, učaroval mi jeho šarm a mužnosť. To ma tiež primálo, aby som si spravila kurz šitia, zmohla sa na „zingerku“ a šila a šila a šila. Pre seba, rodinu aj známych. A neskôr prišiel ďalší milník, keď dozrelo moje poznanie, že muž, s ktorým máme deti, nás má menej rád ako pohárik s kamarátmi. Tak som sa po šestnástich rokoch trápenia rozviedla.“

Nadálej sa sama starala o domácnosť, o svoje deti a popri tom všetkom zarábala na živobytie ako krajčírka. Nemali to ľahké, no húževnato a obetavo sa riadne starala o rodinu. Ona varila a šila, deti upratovali a chodili na nákupy. A žilo

sa im lepšie. Deti robili pani Nováčkovej radosť, zvládla aj ich vysokoškolské vzdelanie a boli jej pýchou.

Dnes sa už len usmieva, keď si spomenie na svoj prvý invalidný vozík. Bol ťažký, nemotorný, mal tvrdé kolesá a na sklonku dňa bola z neho otláčaná, ubolená a poriadne vytrasená. A veru sa občas stalo, že sa vozík s človekom aj prevrátil. Ona však používa prvý, za československé devízy dovezený, ktorý jej „sadol“ a na iný si zvykať nechce. Oživí ho semtam nejaká nová súčiastka, či oprava a povozí ju hoci aj po meste, obchodnom dome, či parku. Spokojná je aj s bezbariérovými priechodmi a rôznymi pomôckami – mobilným zdvihákom na prekladanie, polohovacou posteľou, diaľkovým ovládaním osvetlenia či otvárania dverí. Veľkou pomocou pre ňu sú však aj ľudia. Ich slušnosť a rešpekt.

Aj pod osemdesiatym krížikom na pleciach sa venuje svojej rodine. Teší sa z vnúčat a pravnúčata. Rada si prečíta zaujímavú knihu, časopis alebo si pozrie vedomostné súťažné relácie v televízii. Tie ju vždy povzbudia. Pokiaľ jej ruky dovoľia, všeličo si pozašáva, aby jej čas rýchlejšie ubiehal. Našťastie sa u nej vždy niektorá suseda, či známa zastaví a donesie koláčik alebo ovocie, na ktorom si spoločne pochutnajú a porozprávajú sa.

Najväčšia radosť je pre ňu návšteva jej najbližších. Táto milá, zhovorčivá pani sa nepoddala osudu a robí všetko pre to, aby bola oporou svojej rodine. Verí, že čo človek dá, hoci aj posledné, vráti sa

mu to mnohonásobne. Jej život je toho jasným dôkazom.

„Som veľmi šťastná že mám svoje dve deti a som im vďačná aj za vnúčatá a aj pravnučku. Na moju osemdesiatku mi urobili peknú oslavu v spoločnom kruhu. Deti ma navštevujú tak často, ako sa dá, pomáhajú mi či už finančne alebo poopravujú a nakúpia, čo treba. Mám peknú starobu, len keby som nemala tie bolesti! No ale, čo tam po nich, keď si zahráme žolíka, ani na ne nepomyslím.“ – žartuje pani Anka.

Keď sme sa lúčili, pani Anka naliehavým hlasom povedala: „A nezabudnite pozdraviť všetkých s ktorými sa poznáme, voláme si, povzbudzujeme sa navzájom! A aj tých, čo majú život ťažší ako som mala ja!“ Nuž, celá pani Anka.

A tak jej ku krásnemu životnému jubileu želáme všetko najlepšie. Veľa zdravia, šťastia, lásky a rodinnej pohody. Aby bola ešte dlho taká energická, zhovorčivá a usmievavá a tešila sa zo života, ako to vie len ona.

Poznámka redakcie: Za sprostredkovanie rozhovoru ďakujeme pani Martine Ridegovej.
OMD V SR/JOB

Rodičia rodičom: Mamka Zuzana a Sebastián

Na tomto mieste pravidelne prinášame rozhovor s rodinou, v ktorej žije dieťa so svalovou dystrofiou alebo iným nervovosvalovým ochorením. V tomto čísle bližšie spoznáme maminu Zuzanu Šplehovou a jej chlapcov, no najmä ich najväčšie zlatíčko Sebastiánka. Žijú



vo Vrábľoch. Neoddeliteľnou súčasťou života ich rodiny sa stala aj spinálna svalová atrofia (SMA).

Čo by ste nám o svojej rodine prezradili?
Naša rodina je 5-členná a myslím, že aj súdržná. Máme troch synov, 12-ročného Tiborka, 10-ročného Kristiánka a najmladší je náš anjelik Sebastiánko, ktorý má 7 rokov.

Ako ste sa dostali do OMD v SR?

Do OMD sme sa dostali vďaka internetu. Keď sme sa dozvedeli, že náš synček má takú chorobu (SMA), nik nám nevedel poradiť, čo ďalej, ako postupovať. Lekári len tak-tak prezrádzali ťažké prognózy. Atrofikov je dosť málo a nemajú žiadne združenie ani komunikáciu. Vďaka OMD sme konečne po 6 rokoch pochopili, kam patríme a zistili, že sú to skvelí ľudia a neskutoční rodičia.

Ako u vás vyzerá taký klasický deň?

Náš klasický deň pozostáva, ak je školský rok, tak ráno vstaneme, spravíme si hygienu, naraňajkujeme sa, oblečieme a ideme do školy. Sebík je prváčik. Po školskom vyučovaní chodievame trikrát týždenne cvičiť. Od mesta je to cca 23 km. Sme tam 2 hodiny, Sebík berie elektrolichu, po nej parafín a cvičí cviky na skoliózu a natahovacie svalíkov. Cestou domov si oddýchne, podarí sa mu aj zaspinkať. Pri príchode k domu sa preberie, doma sa napapá a napíše úlohy, ak majú. Troška sa pohrá a potom ide na moto-med, trošku na pol hodinku bicyklovať, potom má svoj program, napríklad hrať sa s autíčkami alebo na počítači až do večera. Potom sprcha, masáž a spinkať.

Ako sa vám páčilo na letnom tábore, ktorý organizuje OMD a ako Sebastiánovi?

Na tábore sa nám neskutočne páčilo. Bolo to pre nás zase niečo nové a krásne. Našli sme miesto, kam patríme. Pochopili sme, že ľudia s takýmto osudom sú neskutočne zlatí a vždy usmiati. Napriek tomu, že majú taký krutý osud, žijú každý deň naplno. Nepozerajú, ako bude zajtra, ale čo je dnes a maximálne - na 100 % - využívajú každý deň. Dalo nám to hrozne veľa a dnes sa nám inak pzerá na svet. Sebastiánko bol očarený prístupom asistentov, ako ho mali radi, a nie len jeho pridelená asistentka. Úplne všetky sa maximálne venovali každému, aj mojím ďalším synom, čo nemuseli. Pri odchode z tábora boli uňho aj slzičky a smútok, že musíme odísť. Už teraz sa teší na ďalší rok a my tiež.

Aké má Sebastián záľuby?

Sebastiánkove záľuby sú prvom rade škola. Chce sa naučiť čítať, aby si všetko mohol prečítať sám. Rád sa hrá na počítači a s malými autíčkami na cesty a križovatky.

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

Naša rodina je taká zlatá a snažíme sa naplno venovať Sebinkovi, lebo nás potrebuje. Z celého srdca ďakujeme OMD, že nás vzalo do svojej veľkej rodinky. Andy je neskutočne silná a odvážna žena, má môj obdiv, ako to všetko pre tie naše pokladíky robí, s láskou a pochopením. Ďakujeme.

S pozdravom Zuzana a Sebastián

Spoločenská rubrika

„OMD V SR JE AKO JEDNA**VELKÁ RODINA.“***Srdečne gratulujeme**... k spoločnému „Áno“*

OMD-ďákom Mgr. Petrovi Svičekovi
a Rut Bačekovej.

... k narodeniu

Manželom Káčerovcom k narodeniu
syna Marcela.

Vítame nových členov

Vierku Hriňákovú z Tvarožnej,
Danku Ľaudisovú Ing. z Klenovca,
Katarínu Ligačovú z Čadce,
Marcela Antala z Brdárky,

Christiana Mayerhofer z Viedne,
Marínu Rybníkárovú zo Skalice za syna
Tomáška a Matyáška

Blahoželáme jubilantom

*Nech Vás láska stále hreje,
nech Vám smutno nikdy nie je,
nech Vám zdravie dobre slúži,
nech srdce má všetko, po čom túži.*

Od júla do septembra 2014 oslávia
okružle jubileum títo naši členovia:

k 20. výročiu:

Brankovi Mackovičovi z Dolných
Orešian

k 30. výročiu:

Lucke Hudáčekovej, PeaDr.
z Lendaku

k 40. výročiu:

Andrei Majerčíkovej, Mgr. z Košíc,
Monike Štefancovej z Trstenej,
Zuzke Pilarčíkovej z Bratislavy,
Tiborovi Langerovi ml. zo Smolinského

k 50. výročiu:

Ruženke Centkovej z Bertotoviec,
Helenke Fundovej, Ing. z Nitry

k 60. výročiu:

Jaroslavovi Bláhovi z Piešťan
ku krásnemu 80. výročiu blahoželáme:

Anne Nováckovej z Levíc
(reportáž z našej návštevy prinášame
v Dystorozhovore)

Opustili nás

Janka Kancková z Málince
Lukáš Zigo z Považskej Bystrice
Róbert Konečný z Bratislavy
Ostanete navždy v našich srdciach.

AKO MI OSOBNÁ ASISTENCIA ZMENILA ŽIVOT

Dari:

„Týmto som zaradená medzi bežných ľudí na ulici...“

“...cestujem MHD, chodím do divadla, na kúpalisko, spievať do zboru, chystám kuchársku knihu, teším sa zo života, psychicky som sa naštartovala a už sa tak veľmi nebojím budúcnosti.”

OSOBNÁ ASISTENCIA, ÁNO ČI NIE?

Vezmime si to pekne všetko od začiatku. Pri rozhodovaní sa o forme pomoci, či osobná asistencia, či opatrovatelstvo alebo iná forma pomoci pri ťažkom zdravotnom postihnutí, by sme si mali premyslieť a zvážiť, čo vlastne od pomoci očakávame, aké máme ciele v živote, ako mienime prežívať svoj voľný čas alebo aj pracovné povinnosti.

Začnime opatrovatelstvom. V tomto prípade ide zvyčajne o pasívnu formu pomoci. Ja by som si dovoľila tvrdiť, po vlastných skúsenostiach, že je určená najmä pre starých ľudí a malé deti. Opatrovateľ je zvyčajne len jedna osoba určená pre konkrétneho klienta. Prijímateľ pomoci, teda klient, je zvyčajne pasívny. Opatrovateľ vykonáva potreby pre klienta, to znamená, že ide napríklad do obchodu, prinesie mu obed, vybaví poštu, prinesie recept od lekára a mnoho iných činností. Teda opatruje, ale neasistuje. Osobná asistencia - to je úplne o niečom inom. Osobný asistent sprevádza klienta, kam potrebuje, je teda v rozhodovaní



pasívny a klient je ten, ktorý o veciach rozhoduje, teda je aktívny. Osobných asistentov môže mať klient viac. Nemusí to byť len jedna osoba. Klient si sám hľadá osobných asistentov pomocou organizácií, ako je napríklad OMD v SR, pomocou priateľov, známych, príbuzných a organizuje časový rozvrh, kedy ktorý asistent môže prísť a čo budú spolu cez deň robiť. Osobný asistent teda len asistuje pri činnostiach, o ktorých rozhoduje klient. Sprevádza ho kam potrebuje, vykonáva činnosti spoločne s klientom. Osobný asistent je teda jeho rukami, nohami, očami... Idú spolu do obchodu, na poštu, k lekárovi a iné. Užívateľ osobnej asistencie sa zúčastňuje bežného života a osobný asistent mu je iba na pomoci a nerozhoduje zaňho. Užívateľ osobnej asistencie sa môže s pomocou osobného asistenta zúčastňovať všetkých aktivít ako bežný zdravý človek. S pomocou osobného asistenta môže chodiť do kina, do divadla, na prechádzku, spievať do zboru, ísť s kamarátmi

na kávičku, na pívko. Veď to je cieľom osobnej asistencie – žiť samostatný život, byť sebestačný, napríklad tak ako ostatní členovia rodiny, ktorí majú tiež vlastný program a záujmy. S pomocou osobného asistenta sa užívateľ osobnej asistencie môže zúčastňovať rodinných aktivít, ako napríklad dovolenka. S pomocou osobného asistenta je pobyt na dovolenke pre ostatných členov rodiny, ktorí si idú tiež na dovolenku oddýchnuť, menej stresujúci a o postihnutého člena rodiny je plnohodnotne postarané.

Viem, o čom hovorím, lebo desať rokov som mala opatrovatelku a dovoľm si tvrdiť, že to nie je forma pomoci určená pre nielen mladých, ale všetkých aktívnych ľudí, ktorí chcú ešte niečo v živote dosiahnuť. Stále som bola len s tou jednou osobou pár hodín denne, vykonávali sme stereotypné činnosti a pri tom vonku bola jar, leto, jeseň, zima... Cítila som sa ako stará, ubitá, unudená žena. Odkedy som sa však prihlásila na vysokú školu, formu pomoci som musela zmeniť.

Život sa mi zmenil od základov, stretávam sa s mladými ľuďmi, mojimi osobnými asistentmi. Najprv si splníme všetky bežné povinnosti a potom si ideme užívať voľný čas. Týmto som zaradená medzi bežných ľudí na ulici, cestujem MHD, chodím do kina, do divadla, na kúpalisko, spievať do zboru, cvičiť na rehabilitáciu, chystám kuchársku knihu, teším sa zo života, lekára bežne nepotrebujem, psychicky som sa naštartovala a už sa tak veľmi nebojím budúcnosti.

MÁRIA (DARI) LABAŠOVÁ

SOCIÁLNE OKIENKO

Životné minimum

Výška životného minima je upravovaná raz ročne, vždy k 1. júlu. Zmena tejto sumy ovplyvňuje celý rad ďalších príspevkov a súm v sociálnej oblasti. Takto je to aj v prípade opakovaných peňažných príspevkov poskytovaných podľa zákona č. 447/2008 Z. z. o peňažných príspevkoch na kompenzáciu ťažkého zdravotného postihnutia.

Ministerstvo práce sociálnych vecí a rodiny informuje na svojej internetovej stránke, že sumy životného minima sa k 1. júlu 2014 upravovať nebudú:

„V súvislosti so zmenou zákona č. 601/2003 Z. z. o životnom minime, ktorá nadobudne účinnosť 30. júna 2014, si Vám dovoľujeme oznámiť, že podľa § 5 ods. 6 zákona o životnom minime k 1. júlu 2014 Ministerstvo práce, sociálnych vecí a rodiny Slovenskej republiky nevydá opatrenie, ktorým sa upravujú sumy životného minima.

Ak by k zmene zákona o životnom minime nedošlo, muselo by sa prvý raz v histórii existencie zákona o životnom minime pristúpiť k zníženiu súm životného minima.

Preto sumy životného minima na obdobie od 1. júla 2014 ostávajú nezmenené nasledovne:

- 198,09 € mesačne, ak ide o jednu plnoletú fyzickú osobu
- 138,19 € mesačne, ak ide o ďalšiu spoločne posudzovanú plnoletú fyzickú osobu
- 90,42 € mesačne, ak ide o zaopatrené nepľnoleté dieťa alebo nezaopatrené dieťa“

Nezmenená výška súm životného minima neznamená, žiaľ, iba nezmenenú výšku peňažných príspevkov, ale v početných prípadoch aj pokles výšky príspevkov na opatrovanie. Ochrana príjmu opatrovaných osôb ostáva na nezmenenej úrovni (1,4-násobok životného minima), ale ich dôchodky boli valorizované, čo znamená, že výška príspevku na opatrovanie bude znížená o sumu zvýšenia dôchodku.

Pripomeňme si teda niektoré dôležité čísla:

Násobky životného minima pre výpočet nároku na niektoré PP:

- dvojnásobok 396,18 €
- trojnásobok 594,27 €
- štvornásobok 792,36 €
- pätnásobok 990,45 €
- 1,4-násobok 277,33 € – ochrana príjmu pri PP na opatrovanie

PP na kompenzáciu zvýšených výdavkov

- na diétne stravovanie
 - v prvej skupine (18,56 % zo ŽM) = 36,77 €
 - v druhej skupine (9,28 % zo ŽM) = 18,39 €
 - v tretej skupine (5,57 % zo ŽM) = 11,04 €
- súvisiacich s hygienou alebo s opotrebovaním šatstva, bielizne, obuvi a bytového zariadenia (9,28 % zo ŽM) = 18,39 €
- súvisiacich so zabezpečením prevádzky osobného MV (16,70 % zo ŽM) = 33,09 €

- súvisiacich so starostlivosťou o psa so špeciálnym výcvikom (22,27 % zo ŽM) = 44,12 €

Štátny fond rozvoja bývania

Podľa nového zákona č. 150/2013 o Štátnom fonde rozvoja bývania (ŠFRB) účinného od 1.1.2014 neposkytuje už fond nenávratné príspevky pre osoby s ťažkým zdravotným postihnutím. ŠFRB namiesto nenávratných príspevkov poskytuje zvýhodnené úvery na 100% obstarávacích nákladov (max. ale 60 000 €). Úroková sadzba je 1% a maximálna doba splácania je 40 rokov. Podrobnejšie informácie poskytnú na mestských úradoch (u pracovníka pre agendu ŠFRB).

SPRACOVAL TIBOR KÖBÖL

NAPÍSAĽI O DYSTROFIKOCH

Silná dvojka: Oľga našla cestu do Brankovho sveta až po rokoch

Prečo práve my? Mohla sa stokrát pýtať Oľga Mackovičová pri každej ďalšej rane, ktorú jej uštedril osud. No ona sa radšej teší z toho pozitívneho a svoju rodinu nadovšetko miluje.

Zoznámili sme sa vďaka kontaktom so SPOSA-T – Spoločnosťou na pomoc osobám s autizmom v Trnave, ktorá buduje v Borovej zariadenie Ľsmy svetadiel pre autistov. Ide hlavne o dospelých, ktorí už vychodili školu a zrazu nemajú kam



Branko je na mamu veľmi naviazaný. Deväť rokov s ním chodila do školy, aby mohla zaňho písať poznámky. FOTO: Autorka

ísť a kde tráviť čas. To je aj prípad Oľginho takmer osemnásťročného syna Branislava.

Dve diagnózy

Autizmus Brankovi diagnostikovali až ako desaťročnému v roku 2004. Dovtedy sa všetci sústreďovali na jeho druhé postihnutie – svalovú dystrofiu, teda geneticky podmienené ochorenia svalov, ktoré sa prejavuje slabosťou a úbytkom svalstva. Hoci sa jeho stav zhoršuje, stále je schopný sám chodiť a nepotrebuje invalidný vozík.

„Keď sa narodil, mal časté zápchy, nepomáhalo mu nič. Nevedeli sme, čo je s ním. Až neskôr sme išli na pečeňové testy, a tie potvrdili svalovú dystrofiu,“ spomína Oľga Mackovičová.

Vlastný svet

O tom, že Branko je navyše autista sa dozvedeli na rekondičnom pobyte. „Jedna pani mala skúsenosti s touto poruchou. Nezdalo sa jej, ako komunikoval s ostatnými. Odporučila nám navštíviť



Bez počítača si nevie predstaviť život. Aj vďaka nemu môže mať prehľad o aktuálnom počasi. FOTO: Autorka

pani doktorku Jánošíkovú v Trnave.“ Tá jej podozrenie potvrdila.

Rodina Mackovičovcov bývala v tom čase v Jakubove na Záhorí. Aby boli bližšie k lekáreke, presťahovali sa do Dolných Orešian. Vďaka nej a starostke dostali dvojizbový nájomný byt, v ktorom dodnes bývajú.

Kým Oľga a jej manžel nevedeli o synovom autizme, nebolo pre nich ľahké vychádzať s ním. Nevedeli si rady s jeho výkyvmi nálad a nepochopiteľným správaním. Dnes už vedia, že má svoj vlastný svet, ktorému sa okolie musí prispôbiť.

„Je strašný pedant. Už keď bol malý, stále si umýval ruky, pretože neznesol pocit, že ich má špinavé. Oblečenie musí mať usporiadané presne do komínčekov. Nevyrží čakať v čakárni u lekára. Musí ísť hneď dovnútra. Taktiež nemá rád veľa ľudí pokope. Stávalo sa, že sme išli napríklad na futbal, a on začal kričať. Nevedeli sme, čo mu je. Mysleli sme si, že

len chce byť stredobodom pozornosti,“ približuje Oľga Mackovičová.

Syn je na ňu veľmi naviazaný. Ako každý autista, má na niektoré veci mimoriadne nadanie. Je slušný, tichý, rád sa učí. Jeho obrovskou záľubou je všetko, čo sa týka počasia. Sleduje predpovede v televízii aj na internete, o počasí dokáže rozprávať celé hodiny. Fascinuje ho.

Okrem Branka má Oľga ešte staršieho syna Rudolfa. Ten je síce astmatik, ale inak v poriadku. Našťastie. Postihnutie mladšieho Branka pripisuje Oľga udalostiam, ktoré sprevádzali jej tehotenstvo. „Prekonala som poškodenie líčneho nervu. Svaly na polovici tváre mi na čas ochrnluli.

Mesiac a pol som bola v nemocnici, chodila som na rehabilitácie, robili mi masáže, pichali injekcie. K tomu všetkému som otehotnela. Vôbec som to nečakala ani tomu nič nenasvedčovalo. Hovorí sa, že kto má v tehotenstve niečo so svalstvom, môže sa to preniesť aj na dieťa. Asi to tak bude,“ uvažuje.

Práca jej pomáha

Mackovičovci dnes žijú, ako sa dá. Manžel, ktorý bol živiteľom rodiny, utrpel v roku 2001 pracovný úraz a je na invalidnom dôchodku. Aby si prilepšili, nastúpila vyučená predavačka minulý rok do práce. Štyri hodiny denne predáva v malých potravinách. Práca je jedna z vecí, ktoré ju držia nad vodou. „Baví ma, že som medzi ľuďmi. Mám skvelú vedúcu. Vážim si, že som túto prácu dostala,“ hovorí s úsmevom.

Okrem toho si nevie vynachváliť pomoc od Dobrého anjela, ktorý ich rodine každý mesiac finančne vypomáha. Vďaka

nim sa chystajú v októbri na vytúženú dovolenku. Aj keď len v rámci Slovenska. „Keď mi prišiel list, v ktorom mi oznámili, že ideme bezplatne na pobyt do hotela s akvaparkom, mala som slzy v očiach. Veľmi sa tešíme,“ dodáva žena, ktorej najväčším želaním je okrem zdravia vlastný bezbariérový domček.

VYDANÉ 13.6.2012,

TEXT A FOTO: KATARÍNA ROSINOVÁ

[HTTP://WWW.TRNAVSKYHLAS.SK/](http://www.trnavskyhlas.sk/)

ŠPORTOVÉ OKIENKO

Ligové turnaje 2014

Už piaty rok sa na slovenských kurtoch konali ligové turnaje, v každej kategórii po troch kolách. Novinkou bolo ligové kolo pre páry a tímy. Tiež sa do organizácie zapojil nový klub, Klub OMD Ardea Púchov. Turnaje zorganizoval Slovenský zväz telesne postihnutých športovcov prostredníctvom klubov, ktorých združuje. Prinášame vám zhrnutie ich výsledkov.

Kategória BC 1:

1. kolo. 22. 2. 2014

Usporiadateľ: ŠK Altius Bratislava.

Poradie: 1. Nagy, 2. Baláži,

3. Benčat.

Počet hráčov: 7

2. kolo. 22. 3. 2014

Usporiadateľ: ŠK Altius Bratislava.

Poradie: 1. Nagy, 2. Baláži,

3. Machara.

Počet hráčov: 7

3. kolo. 5. 4. 2014

Usporiad.: Klub OMD Ardea Púchov

Poradie: 1. Nagy, 2. Baláži,

3. Benčat.

Počet hráčov: 8

Kategória BC 2 :

1. kolo. 1. 3. 2014

Usporiadateľ: ŠKTP Apollón Zvolen

Poradie: 1. Hudeček, 2. Minarech,

3. Mezík

Počet hráčov: 20

2. kolo. 12. 4. 2014

Usporiadateľ: ŠKTP Apollón Zvolen

Poradie: 1. Mezík, 2. Dančo,

3. Minarech.

Počet hráčov: 18

3. kolo. 26. 4. 2014

Usporiadateľ: ŠKTP Apollón Zvolen

Poradie: 1. Hudeček, 2. Král,

3. Mezík.

Počet hráčov: 17

Kategória BC 3 :

1. kolo. 1. 3. 2014

Usporiadateľ: ŠK OMD Boccian

Bratislava

Poradie: 1. Klohna, 2. Fábry, 3. Tižo.

Počet hráčov 6.

2. kolo. 29. 3. 2014

Usporiadateľ: Klub OMD Farfalletta

Žilina

Poradie: 1. Smolková, 2. Buriánek,

3. Minárik.

Počet hráčov 9 (plus hráči z ČR, Vašíček – 1. miesto, Suchý – 2. m.)

3. kolo. 26. 4. 2014

Usporiadateľ: ZOM Prešov

Poradie: 1. Klohna, 2. Tižo,

3. Buriánek.

Počet hráčov 7.

Kategória BC 4:

1. kolo. 1. 3. 2014

Usporiadateľ: ŠK OMD Boccian

Bratislava

Poradie: 1. Andrejčík, 2. Balcová,

3. Ďurkovič.

Počet hráčov 16

2. kolo. 8. 3. 2014

Usporiadateľ: ŠK Altius Bratislava

Poradie: 1. Ďurkovič, 2. Gabčo,
3. Petruchová.

Počet hráčov 14

3. kolo. 12. 4. 2014

Usporiadateľ: ŠK Altius Bratislava

Poradie: 1 Rybarčák, 2. Ďurkovič,
3. Strehársky, 3. Balcová.

Počet hráčov: 14

Kategória Páry BC 3:

• 14. 6. 2014

Usporiadateľ: ŠK OMD Boccian
Bratislava

Poradie: 1. Burianek Adam, Zhuri
Albín (ŠK Altius BA)
2. Smolková Mária, Tižo
Michal (Klub OMD
Farfalletta Žilina)
3. Klohna Boris, Košťál
Marián (ŠK ZOM Prešov)

Kategória Páry BC 4: 30

• 14. 6. 2014

Usporiadateľ: ŠK OMD Boccian
Bratislava

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

Kategória Tímy:

• 14. 6.

Usporiadateľ: ŠK OMD Boccian
Bratislava

Poradie: 1. Baláži Lukáš, Mežík

Róbert (ŠK Altius BA),

Král Tomáš (Victoria Banská
Bystrica),

2. Nagy Jakub, Dančo

Tomáš, Hudeček Peter (ŠK
Altius BA)

3. Serbus Michal, Cuřinová
Kateřina, Froněk Jakub (SCJ
Praha - CZ)

Turnaj belasého motýľa 2014

4. ročník, 3. 5. 2014

Organizácia muskulárnych dystrofiikov v SR usporiadala v bratislavskom športovom centre AircraftSportHouse štvrtý ročník celoslovenského turnaja v hre boccia pod názvom Turnaj belasého motýľa a uskutočnil sa v rámci kampane Belasý motýľ 2014.

Turnaja sa zúčastnilo 50 športovcov, vrátane českých hráčov. Ich klubová príslušnosť je hlavne z Jedličkova ústavu v Prahe a po jednom hráčovi prišli z Teplíc a Havířova. Podarilo sa im získať prvenstvá v dvoch kategóriách, keď svoj minuloročný triumf obhájil František Serbus. Turnaj odohrali traja hráči z poľského klubu Prometheus Konopiska. Preteku sa nemohli zúčastniť hráči slovenskej reprezentácie, ktorí v tom istom čase hrali turnaj v kanadskom Montreale. Turnaj sa mohol uskutočniť hlavne vďaka finančnej podpore Nadácie ČSOB.

BC 1:

Počet hráčov: 7

Poradie: 1. Cuřínová Kateřina,
2. Pokorná Aneta (SKJÚ
Praha), 3. Benčat Martin
(OMD Boccian BA),

BC 2:

Počet hráčov: 15

Poradie: 1. Serbus František (SKJÚ
Praha), 2. Fialová Andrea,
3. Hudeček Peter (ŠK Altius
BA)

BC 3:

Počet hráčov: 11 hráčov

Poradie: 1. Tižo Michal (OMD
Farfalletta Žilina), 2.
Burianek Adam (Altius), 3.
Klohna Boris (ZOM Prešov)

BC 4:

Počet hráčov: 17

Poradie: 1. Rybarčák Martin (Boccian),
2. Balcová Michaela,
3. Burian Martin (Altius).

Anketa „Boccista SR roka 2013“

Súčasťou 4. ligového kola bolo aj vyhlásenie výsledkov siedmeho ročníka ankety Boccista SR roka, ktorú pravidelne organizuje Organizácia muskulárnych dystrofikov v SR.

Okrem hlavných kategórií sa bude hlasovalo aj v kategóriách: najlepší rozhodca, najlepší turnaj a cena Fair play. 47

Do hlasovania sa mohli zapojiť prví traja najlepší hráči z každej kategórie podľa rankingu platného k dátumu 31.12. 2013, predsedovia klubov nemajúcich zastúpenie v ŠTK a členovia ŠTK – SZTPŠ pre bocciu.

Vítazi ankety Boccista Slovenska roku 2013:

BC 1 – Lukáš Baláži (ŠK Altius
Bratislava)

BC 2 – Róbert Mezík (ŠK Altius BA)

BC 3 – Adam Burianek (ŠK Altius BA)

BC 4 – Samuel Andrejčík (ŠKTP
Victoria Banská Bystrica)

Rozhodca – Pavel Král

Turnaj – Boccia Masters

a Majstrovstvá SR – páry, tímy

Fair play – Martin Rybarčák.

Slovenská reprezentácia na medzinárodných turnajoch

Medzinárodné Majstrovstvá ČR

Praha, 31. Máj – 1. Jún 2014

BC1: 8. Lukáš Baláži, 12. Martin Benčat,

BC2: 1. Mezík Róbert, 5. Tomáš Král

BC3: 8. Adam Burianek, BC4: 1. Samuel
Andrejčík, 3. Róbert Ďurkovič.

Medzinárodný turnaj v pároch a tímoch

Anglicko – Wigan, 9 – 11 Máj 2014,

Páry BC4: 1. Miesto, Tímy: 2 miesto

BISFed World Open Event

Montreal, 1. – 4. Máj 2014

BC1: štvrtfinále: Jakub Nagy,
skupina: Lukáš Baláži

BC2: 2. miesto Róbert Mezík,
štvrtfinále: Tomáš Král

BC4: štvrtfinále: Samuel Andrejčík,
štvrtfinále: Róbert Ďurkovič,
skupina: Martin Strehársky,

Páry BC4: 2. Miesto,

Tímy: 4. miesto

Boccia World Open

Póvoa 18. – 22. Jún 2014

BC1: 9. Jakub Nagy,
15. Lukáš Baláži,BC2: 1. Róbert Mezík,
10. Tomáš Král

BC3: 26. Adam Burianek,

BC4: 3. Samuel Andrejčík,
10. – 11. Róbert Ďurkovič,
25. Michaela Balcová,

Páry BC4: 5. Slovensko,

Tímy: 4. miesto.

Čo nás ešte čaká na kurtoch v tomto roku?

6. 9. 2014 | Majstrovstvá Slovenska14. ročník, Dubnica nad Váhom,
ŠK Altius Bratislava**18. – 27. 9. 2014 | Majstrovstvá sveta
v boccii, Peking, Čína****25. 9. 2014 | Paralympiáda, Trnava****18. 10. 2014 | Boccia Masters**

12. ročník, Nitra, ŠK Altius Bratislava

22. 11. 2014 | Majstrovstvá SR**v pároch a tímoch**

7. ročník, Bratislava, OMD v SR

www.boccia.sk

Milí priatelia hry boccia. Dávame Vám do pozornosti novú webovú stránku o hre boccia. Budú stáť za ňou tí, ktorí tvorili www.boccian.sk. Tento web už bude mať hlavne archívny význam a všetky nové veci už hľadajte na novej webke. Budeme sa tešiť na aktívnu spoluprácu pri jej tvorbe.

SOCIÁLNA POMOC A PORADENSTVO

ŠTATÚT POMOCI ORGANIZÁCIE MUSKULÁRNYCH DYSTROFIKOV V SR Z VEREJNEJ ZBIERKY „BELASÝ MOTÝL“

Je dostupný na

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

KONTAKT CENTRÁLY OMD V SR

Poštová adresa: OMD v SR, Vrútocká 8,
821 04 BratislavaE – mail: omd@omdvrs.skTelefón: 02/4341 1686, 02/4341 0474,
0948529 976 (Telefónica 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 našich poradcov aj priamo. Urobiť tak môžete v dňoch pondelok až štvrtok, medzi 10.00 – 15.00 hod. na čísla 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@omdvsvr.sk
- telefón: 0948 04 66 73.

Mgr. Tibor Kőböl

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

Poskytnutie poradenstva nepodmieňujeme členstvom v našej organizácii.

AGENTÚRA OSOBNEJ ASISTENCIE

Akékoľvek otázky o osobnej asistencii píšete na kontaktný e-mail:

asistencia@omdvsvr.sk

- ak potrebujete poradiť ohľadom peňažného príspevku na osobnú asistenciu
- ak hľadáte osobného asistenta
- ak máte záujem 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 dystrofiíkov 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 dystrofiíkov v SR podporila vznik spoločnej databázy českých a slovenských pacientov s Duchennovou/Beckerovou svalovou dystrofiou (ďalej DMD/BMD) a nositeliek 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 nervo-
vosvalovými ochoreniami
tel: 055/ 235 25 35.
*Evidencia v registri nie je viazaná na člen-
stvo v OMD v SR.*

NA VOLNÝ ČAS

Vedomostný kvíz o Slovensku

**Správne odpovede o zimnej paralym-
piáde Soči:**

1. Koľko medailí prinieslo Slovensko z PH hier v Soči? – „B“ (8 medailí)
2. Koľko zlatých medailí získalo Slovensko na PH v Soči? – „C“ (3)

3. Na akom mieste skončilo Slovensko v medailovej bilancii na PH v Soči? – „C“ (6. miesto)

4. Kde sa konali prvé zimné paralympijské hry? – „A“ (Örnsköldsvik – Švédsko)

5. V akom športe reprezentovala naša členka Alena Kánová na PH v Soči? – „B“ (curling)

Hru Lego posielame Dáriusovi Rennerovi z Prešova.

Oblíbené recepty OeMĎákov

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

MRKVOVO-ZÁZVOROVÁ POLIEVKA

Suroviny:

- 750 g mrkvy nakrájanej na 2 centimetrové kúsky
- 1 stredná cibuľa nakrájaná na malé kúsky,
- 3 lyžice nastrúhaného zázvoru
- 1 nakrájaný zemiak, pár strúčikov cesnaku nakrájaného na plátky podľa chuti
- 750 ml zeleninového vývaru/vody/ kokosového mlieka
- 2 lyžice kvalitného rastlinného oleja
- soľ

Postup:

Na oleji zľahka osmažíme nakrájanú cibuľu s cesnakom. Po asi 2 minútach zalejeme vývarom alebo vodou a pridáme polovicu obsahu nastrúhaného zázvoru, mrkvu, jablko a necháme variť asi 15 minút. Po pätnástich minútach

vyberieme mrkvu a jablká a s trochou vývaru to všetko rozmixujeme ponorným mixérom. Vývar varíme bez rozmixovanej mrkvy a jablák ešte ďalších 10 minút. Potom pridáme do vývaru rozmixovanú mrkvu s jablkami, zvyšok nastrúhaného zázvoru a necháme prevrieť asi minútu. Podľa chuti dosolíme a ozdobíme jarnou cibulkou a petržlenovou vňaťou.

ALENA HRADŇANSKÁ

Abilympiáda 2014

UKÁŽTE SVOJ TALENT

A ŠIKOVNOSŤ

NAPRIEK POSTIHNUTIU!

Pozývame vás na XII. ročník celoslovenskej abilympiády, ktorú sa podarilo zorganizovať aj vďaka štedrej finančnej pomoci týchto podporovateľov: Ministerstvo školstva, vedy, výskumu a športu SR, Johnson & Johnson, Stredoslovenská energetika, a.s.

Abilympiádu organizátorsky zastrešuje Slovenská abilympjská asociácia SAA. Výhodou tohto ročníka je možnosť kvalifikácie na Celosvetovú abilympiádu vo Francúzsku.

Príchod na miesto konania abilympiády je **10. októbra**, súťažný deň je sobota **11. októbra** a celá akcia končí nedeľňajšími raňajkami.

SÚŤAŽIŤ SA BUDE V TÝCHTO DISCIPLÍNÁCH:

- Aranžovanie kvetov • Cukrárstvo
- Dámske krajčírstvo • Dekupáž
- Elektronická montáž

- Fotografovanie • Háčkovanie
- Kaderníctvo • Košíkárstvo
- Maľovanie na hodváb • Modelovanie z hliny • Ozdobovanie kraslíc
- Ozdobovanie medovníkov
- Paličkovanie • Patchwork • Pletenie
- Pletenie z papiera • Počítačová editácia textu • Studená kuchyňa
- Tvorba plagátu • Tvorba www stránok
- Výroba dreveného výrobku • Výroba svadobného predmetu • Výroba šperku s Fimo hmot • Vyšívanie krížikovým stehom • Vyšívanie plným stehom.

PRIHLASOVAŤ SA MÔŽETE DO 15. SEPTEMBRA 2014.

Kontakty:

tel.: 0903 506 082

e-mail: saa@abilympiada.sk

web: www.abilympiada.sk

adresa: Račianska 66, 831 02 Bratislava

Všetky informácie, vrátane možnosti prihlásenia, sa nájdete na www.saa.sk

Miliónová DystroLotéria pre členov

Päť výherných čísiel:

1, 202, 305, 422, 1098

Výherné čísla sme zopakovali, naokoľko sa nikto neprihlásil. Pozorne si skontrolujte 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 čísel. Len tomu, kto sa nám prihlási, pošleme

s nasledujúcou Ozvenou žreby v hodnote 3 €! A práve na týchto žreboch môžete vyhrať vytúžený milión! Ak nemôžete nájsť svoj členský preukaz a nie ste si istý svojim číslom, informujte sa v centrále OMD v SR.

OZVENKA PRE MALÉ AJ VEĽKÉ DETI

Krídla fantázie 2015

Projekt KRÍDLA FANTÁZIE je celoslovenská súťažná prehliadka výtvarných prác určená pre výtvarne talentované deti.

KRÍDLA FANTÁZIE dávajú priestor jedinečnej myšlienke spájania dvoch navonok odlišných svetov, zdravých detí a detí so svalovou dystrofiou. Chceme aby sa umenie v tomto projekte stalo komunikačným prostriedkom a mostom, ktoré tieto dva svety spojí, pretože umenie nepozná žiadne hranice a limity.

Krídla fantázie organizuje Organizácia muskulárnych dystrofikov v SR o.z. a PUART o.z. Pozývame všetky malé aj veľké deti, nechajte sa uniesť fantáziou a pošlite nám váš výtvor!

TÉMA:

1. VAŠA POMOC - NAŠE KRÍDLA

2. VOLNÁ TÉMA

Miesto odovzdávania výtvarných prác:

Organizácia muskulárnych dystrofikov v SR, Vrútocká 8, 821 04 Bratislava

Súťažné kategórie:

- 1.kategória 6 – 10 rokov
- 2.kategória 11 – 15 rokov
- 3.kategória nad 16 rokov

Podmienky prijatia výtvarných diel:

1. Maximálna veľkosť diela = formát A2
2. Na zadnej strane diela treba čitateľne uviesť:
 - a, meno a priezvisko
 - b, vek autora
 - c, celú adresu školy, prípadne autora pretože diela budú vrátené

Kritéria hodnotenia výtvarných diel:

1. Fantázia a originalita diela
2. Ostatné technické parametre (inovatívne postupy, technika, atď...)

Posledný dátum odovzdávania

súťažných prác:

28.02.2015

Vyhlasenie výsledkov:

08.04.2015

Aktuálne info o súťaži:

<http://www.belasymotyl.sk/index.php/aktualny-rocnik/kridla-fantazie-2015.html>

Ice Bucket Challenge

Organizácia muskulárnych dystrofiíkov v SR úprimne ďakuje za vlnu prejavov solidarity a finančnej pomoci pre ľudí s amyotrofickou laterálnou sklerózou (ALS), ktorú aj na Slovensku spustil fenomén Ice Bucket Challenge z USA.

Ice Bucket Challenge je kampaň, ktorá vznikla v USA s cieľom zvýšiť povedomie o nevyliciteľnej ALS a súčasne motivovať k finančnému daru pre organizáciu, ktorá proti nej bojuje. Výzvu obľúbiť sa nádobou s ľadovou vodou prijali športovci, umelci a ďalšie osobnosti ako Novak Djokovic, Steven Spielberg, Jon Bon Jovi, Justin Timberlake, Bill Gates a mnohí ďalší. Do celého sveta sa šíri prostredníctvom videí na sociálnych sieťach a na internete.

Od soboty 23. augusta, kedy výzvu na Slovensku prijal prezident Andrej Kiska a zároveň Roland Kyška, riaditeľ darcovského portálu ĽudiaĽuďom.sk, podporili Organizáciu muskulárnych dystrofiíkov v SR už skoro tri stovky darcov v sume blížiacej sa k 17 000 eur. Medzi donormi je napríklad aj minister školstva Peter Pellegrini alebo poslanci parlamentu Igor Hraško a Otto Brixl.

„Sme v dobrom zmysle slova zaskočení, a nesmierne si ceníme prejavy empatie a súcitenia s ľuďmi trpiacimi ALS – závažnou, a žiaľ, život limitujúcou chorobou. Sme vďační každému jednému darcovi. Dary vnímame ako prejav dôvery voči Organizácii muskulárnych dystrofiíkov v SR, o to viac sme si vedomí zodpovednosti pri nakladaní s týmito prosťriedkami,“ hovorí Andrea Madunová, predsedníčka organizácie.

Organizácia muskulárnych dystrofiíkov v SR združuje deti a dospelých s rôznymi druhmi nervovosvalovými ochoreniami (NSO) z celého Slovenska a poskytuje im všestrannú pomoc. Medzi NSO popri svalovej dystrofii patrí aj amyotrofická laterálna skleróza.

Ako občianske združenie už od roku 1993 kontinuálne poskytuje sociálne poradenstvo a služby zamerané na osobnú asistenciu, pripomienkuje legislatívne návrhy a obhajuje práva ľudí s NSO, z verejnej zbierky Belasý motýľ prispieva na pomôcky, ktoré štát nehradí v plnej výške, vydáva vlastný časopis Ozvena, organizuje integračné pobyty a vykonáva mnohé ďalšie aktivity.

Keďže zhoršovanie ALS má rapídne rýchly priebeh, spôsobí od začiatkových problémov s prehĺtaním a rozprávaním, úplnú imobilitu a bezvládnosť, nutnosť prijímať umelú výživu sondou a používať umelú pľúcnu ventiláciu. Ľudia s ALS vyžadujú 24-hodinovú pomoc vrátane ošetrovateľskej starostlivosti alebo ako zabezpečiť debarierizáciu domácnosti.

„Najväčšou záťažou pre človeka trpiaceho ALS je zistenie, že zdravotnícky systém na Slovensku sa o týchto najťažších pacientov vlastne vôbec nepostará. Očakávajú pomoc od odborníkov, ale získavanie informácií, manažovanie zdravotnej starostlivosti aj samotná fyzická pomoc o svojho člena s ALS ostáva len na pleciach rodiny. ALS rodiny sú odkázané len na vlastné sily,“ objasňuje Mária Duračinská, tiež z OMD v SR.

„Ice Bucket Challenge má ďalšiu pridanú hodnotu, zvyšuje informovanosť samotných ľudí a rodín postihnutých ALS o existencii organizácie. Ozývajú sa nám rodiny so žiadosťou o radu. Našou snahou je byť im nápomocní a zmierniť ich osamotenosť v boji so zákerou ALS,“ dopĺňa Jozef Blažek, OMD v SR.