

Ročník XXIV.

2/2015

ISSN 1335 - 2490

ozvena

spravodajca organizácie muskulárných dystrofiíkov v SR

**vaša pomoc
naše krídla**

www.belasymotyl.sk



**Pošli SMS
s textom:
DMS MOTYL
na číslo 877
a prispeješ
sumou 2 €**



d'akujeme!

Bezbariérové prístupy Stropné zdvíhačky

Získajte
Kartu výhod
ZŤP



Andy Timková & Adam





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 Köböl,
Jozef Blažek, Mgr. Alena Hradňanská,
Zdeněk Havírník, Bc. Miroslav Bielik
Revízná komisia OMD v SR:
predsedníčka: Simona Ďuriačová
členovia: Margita Granecová,
Mgr. Anna Pivková
ekonómka: Ľuboslava Janečková

Ozvenu vydáva:
Organizácia muskulárnych dystrofikov v SR
Ozvenu zostavili:

Mgr. Mária Duračinská, Jozef Blažek
Layout a sadzba: Veronika Melicherová
Kristián Štefanovič
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 nervovosvalovými 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 nervovosvalových ochorení, zákonných opatreniach a oblastiach spojených so životom postihnutých ľudí a ďalšie aktuality.

Nervovosvalové ochorenia predstavujú veľkú skupinu rôznorodých postihnutí kostrových svalov a periférnych nervov. Ich spoločným príznakom je postupný vývoj slabosti svalov, často sprevádzaný zmenšovaním ich objemu. Preto o ľuďoch s takto postihnutými svalmi hovoríme ako o muskulárnych (svalových) dystrofikoch. Nevovosvalové ochorenia postihujú deti aj dospelých. Celkový počet osôb s nervovosvalovými ochoreniami sa na Slovensku odhaduje na 5 000. Život s muskulárnou dystrofiou prináša každému postihnutému a jeho 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 vašim dobrovoľným finančným príspevkom pomáhame tým, ktorí sú na pomoc naozaj odkázaní.

Ak ste sa rozhodli pomôcť ľuďom postihnutým svalovou dystrofiou, uvádzame číslo účtu

**OMD v SR: 2624340950/1100
TATRA BANKA**

Obsah

- 5 **AKTUALITY**
- 5 7. september – Svetový deň s Duchenne dystrofiou
- 5 Nové termíny do DystroCentra
- 5 **PODPORUJÚ NÁS**
- 5 Skóruj a pomáhaj! Góly pre ľudí so svalovou dystrofiou
- 6 **VÝSKUM A STAROSTLIVOSŤ/ZO ZAHRANIČIA**
- 6 OMD v SR na návšteve Detskej fakultnej klinike na Kramároch.
- 8 **BELASÝ MOTÝĽ**
- 8 Vyhodnotenie 15. ročníka kampane Belasý motýľ
- 8 Deň ľudí so svalovou dystrofiou - Reportáže z celého Slovenska
- 25 Silné motory pre slabé svaly
- 26 Koncerty belasého motýľa, Bratislava, Námesťovo, Piešťany
- 28 Krídla fantázie 2015
- 31 **Z NAŠEJ ČINNOSTI**
- 31 Organizácia muskulárnych dystrofikov v SR na návšteve v Európskom parlamente.
- 34 VAU - vaše tvorivé aktivity - Za dobrotu na dobrotu - 25. 6. 2015
- 35 OMDečko na festivale Bažant Pohoda 2015
- 38 Predstavujeme našich spolupracovníkov
- 42 **O NAŠICH ČLENOCH**
- 42 DystroRozhovor s Máriou Smolkovou
- 43 **SOCIÁLNE OKIENKO**
- 43 Európsky preukaz pre mobilitu
- 45 **NAPÍSAĽI O DYSTROFIKOCH**
- 45 Alkina alchýmia
- 46 Čo dokáže zriedkavosť
- 51 **ŠPORTOVÉ OKIENKO**
- 51 Lígové turnaje
- 51 Turnaj Belasého motýľa
- 53 Bronzová šachistka Erika
- 55 Memoriál Erika Britana
- 57 **NA VOLNÝ ČAS**
- 57 Oblíbené recepty OMďákov
- 58 DystroLotéria
- 58 **FEJTÓN**
- 60 **OZVENKA PRE MALÉ AJ VEĽKÉ DETI**
- 61 **PRIHLÁŠKA NA CELOSLOVENSKÉ STRETNU-TIE ČLENOV OMD V SR**

OZVENA č.2/2015

Toto číslo vyšlo v auguste 2015.

Ďalšie číslo časopisu vyjde v októbri 2015.

Vaše postrehy a názory alebo otázky adresujte na ozvena@omdvsr.sk

Páči sa vám Ozvena?

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

Dajme si rande na Facebooku!

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

Naše – Vaše OMD – čo má veľmi veľa aktív, ktoré sa snažíme pravidelne monitorovať a dávať o nich vedieť prostredníctvom nášho facebooku. Budeme veľmi radi, keď nám pomôžete v jeho šírení a prípadne sa pridáte k našim fanúšikom. Momentálne ich na našom konte máme 1620.

Skontrolujte si, či ste už uhradili členské na rok 2015!

Členský poplatok bolo treba uhradiť do 31.3.2015. Ak ste tak neurobili, uhradte čím skôr sumu 10€ na číslo účtu: 2624340950/1100, platbu označte svojim priezviskom a slovom: členské 2015. Ďakujeme.



Milí členovia a čitatelia,

A je to za nami! Pýtate sa čo? Je toho viac...

Máme za sebou najhektickejšie obdobie v „omdáckom“ roku. Zvládli sme kampaň BELASÝ MOTÝL a všetky jej sprievodné podujatia ako je Deň ľudí so svalovou dystrofiou, koncerty Belasého motýľa, premiéru výtvarnej súťaže Krídla fantázie, a veľa rôznych menších podujatí, ktoré všetky mali spoločný cieľ: robiť osvetu o ľuďoch s nervosvalovými ochoreniami, o ich starostiach, ale aj radoostiach. O všetkom sa dočítate v tomto druhom čísle Ozveny.

Popritom sme stihli aj vycestovať a navštíviť Európarlament v Strasbourgu, prvý diel našich dojmov si prečítajte na str. 31, to bude taká malá ochutnávka, k ďalšiemu chodu sa dostaneme v nasledujúcom čísle Ozveny.

Počasié nám v lete prialo a slniečko svietilo nielen na našich koncertoch, ale aj na festivale Pohoda, na ktorom OMDéčko nechýbalo, krásna reportáž popretkávaná dojmami ľudí, ktorí si po prvý raz vyskúšali aké je to sedieť vo vozíku a snažiť sa prekonať prekážku, mnohí z nich si možno v tej chvíli poprehadzovali v hlave životné hodnoty a zmenili priority.

Bolo by pekné, aby rubrika Predstavujeme našich dobrovoľníkov (str. 38) motivovala k tomu, že robiť dobro je nákazlivé a že s tou mladou generáciou to nie je až také zlé, veď si prečítajte krásne výpovede ďalších našich mladých šikovných dobrovoľníčok. Veru, bez nich by to veru nešlo... :)

Nielen my píšeme príspevky do Ozveny, ale aj o nás píšú. A to nie hocikde, prinášame článok z časopisu .týždeň, Čo dokáže zriedkavosť (str. 46) o tom, ako to tu u nás v OMDéčku vyzerá počas bežných pracovných dní. Napísala ho priaznivkyňa a dobrovoľníčka Katka Uhrová, z jej tvorivého pera je aj rozhovor s Majkou Smolkovou zo Žiliny, šikovnou členkou a organizátorkou z Klubu OMD Farfalletta.

Športoví fanúšikovia si prídu na svoje ak nalistujú str. 51 a informácie z rubriky Športové okienko. Odporúčam nevynechať humorný fejtón Úsmev zo str. 58. Ak ste sa už dostali až na koniec, určite vyplňte Prihlášku na celoslovenské stretnutie členov OMD v SR v Piešťanoch, aby sme si osobne povedali o všetkom, čo sa nevmestilo do Ozveny. Tešíme sa na Vás!

Andrea Madunová

Ako môžete aj Vy podporiť ľudí s ochorením svalová dystrofia:

1. On-line na webovej stránke www.belasymotyl.sk

Bankovým prevodom môžete prispieť ľubovoľnou sumou.

2. Osobne do pokladničiek

Našich dobrovoľníkov stretnete 5. júna 2015 v cca 60 tich mestách na Slovensku. Prispieť môžete ľubovoľnou sumou.

<http://www.belasymotyl.sk/index.php/prispevok-do-pokladnicky.html>

3. Na číslo účtu verejnej zbierky:

SK221100000002921867476 (Tatra banka)

Bankovým prevodom môžete prispieť ľubovoľnou sumou.

4. Zasláním darcovskej SMS - až do konca roka 2015!

Od mája až do konca roka 2015 môže každý prispieť na účet verejnej zbierky aj prostredníctvom zaslania darcovskej SMS. Postup je jednoduchý: vyťukajte do mobilu SMS s textom **DMS MOTYL** a pošlite na číslo **877**, ktoré platí pre všetkých operátorov. Cena darcovskej SMS správy je 2 €. Prispejete ňou na nákup špecifických pomôcok pre dystrofikov. Viac informácií na



<https://www.youtube.com/watch?v=bTbq3badBkY>

Videoreportáž priebehu kampane Belasý motýľ 2015.
Video spracovala Hana Gelekenyová.

AKTUALITY

7. september – Svetový deň s Duchenne dystrofiou



Organizácia muskulárnych dystrofikov v SR a všetci jej členovia, ich rodinní príslušníci a priaznivci si 7. septembra 2015 po druhý raz pripomínajú **Svetový deň povedomia o Duchenne dystrofii**. Na príprave tohto dňa sa podieľali organizácie z 5tich kontinentov.

Kampaň má upozorniť na potreby pacientov s dystrofiou Duchenne, kvalitnú zdravotnú starostlivosť a prístup ku všetkému, čo by mohlo zjednodušiť ich ťažkosti a skvalitniť život.

Webová stránka k svetovému dňu povedomia o duchenne dystrofii:

www.worldduchennewarenessday.org prináša informácie o balónovej kampani zameranej na podporu vzdelávacích a osvetových programov. Zakúpením balónov sa získajú potrebné financie, spoločnými silami je možné vybudovať lepší svet, v ktorom sú zabezpečené rovnaké práva a príležitosti aj pre ľudí s DMD a ich rodiny. Informovaná komunita je kľúčom k lepšej a kvalitnejšej budúcnosti.

Na stránke sú uverejnené fotografie detí s DMD rôzneho veku z celého sveta, a ich životné príbehy v ktorých opisujú svoje radosti a túžby.

Nad svetovým dňom povedomia o Duchenne dystrofii má patronát Európsky parlament.

Aktivity pre deti s Duchenne dystrofiou sú aj pre našu organizáciu mimoriadne dôležité a dlhoročne im venujeme mimoriadnu pozornosť. Každoročne organizujeme tábory pre deti, ich rodičov a osobných asistentov.

Septembrové a októbrové termíny do DystroCentra

Srdečne Vás pozývame na bezplatné konzultácie s našou fyzioterapeutkou Tatianou Kolekovou. Konzultácie sú určené pre členov OMD v SR, alebo aj nečlenov, ale s nervo - svalovým ochorením. Priestory DystroCentra na Banšelovej ulici 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:

7. 9., 28. 9., 5. 10., 19. 10.

- od 15.30 do 16.30,

od 16.30 do 17.30,

od 17.30 do 18.30.

Objednávajú sa na kontaktoch centrály OMD v SR.

PODPORUJÚ NÁS

Skóruj a pomáhaj!**Góly pre ľudí so svalovou dystrofiou**

Aj tento rok ľudia, ktorí stoja za **Športovým klubom Hargašova Záhorská Bystrica**, opäť podporili aktivity nášho združenia. Klub sa prioritne venuje športovej hre florbal a za každý gól strelený do súperovej brány venovali 50 centov pre ľudí so svalovou dystrofiou. V ligových zápasoch sezóny 2014/2015 padlo v prospech dystrofikov neuveriteľných 1021 gólov, všetky pod hlavičkou ŠK Hargašova Záhorská Bystrica! Spolu tak na účet Organizácie muskulárnych dystrofikov SR poukázali 510,50 €!

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

Napísali nám

Milí naši v centre, zo srdca ďakujem za knihu, určite si v nej nájdem niečo užitočné a obohacujúce. Lucinka ma požiadala o nejaký príspevok do Ozveny.

Osobné nové skúsenosti nemám, ale občas mi hlavou prejde niečo, nad čím sa v duchu zasmejem. Povedala som si, že to dám na papier. No teraz je to na zaplakanie!

Uzatváram: nie každý dystrofik, ktorý má po ruke pero či klávesnicu sa stane spisovateľom.

Napadla mi jedna myšlienka, čo keby užívatelia OA (a nie len oni) napísali svoje úsmevné alebo menej úsmevné príhody, zá-

žitky so svojou asistenciou? Viem, viem, dystrofici sú síce chytrí, ale tiež pohodlní a leniví, čo si budeme zakrývať.

Veď ani jedna rubrika, postavená na spolupráci s čitateľmi, nemala dlhé trvanie. No za pokus to stojí, čo povieť?

Veľmi vás pozdravujem a ďakujem za vaše aktivity, ktoré si vyžadujú nadšenie, obetavosť, lásku. ...a želám veľa zdravia a síl.

Lýdia Lazoríková

Poznámka redakcie: Úsmevné dielko našej Lydky si môžete prečítať v rubrike Fejtón. Ďakujeme a tešíme sa, že Lydkinu výzvu budete nasledovať a našu redakciu zaplavia samé úsmevné príhody a príbehy.

VÝSKUM A STAROSTLIVOSŤ

OMD v SR na návšteve Detskej fakultnej klinike na Kramároch.

V júni sa v Detskej fakultnej nemocnici stretli zamestnanci Neurologickej kliniky so zástupcami OMD v SR, Mgr. Andreou Madunovou a Mgr. Alenou Hradňanskou, stretnutie iniciovala Pharm. Dr. Tatiana Foltánová.

Prednosta neurologickej kliniky Doc. MUDr. P. Sýkora, PhD. je zároveň šéfom Slovenskej spoločnosti detskej neurológie a MUDr. Karin Viestová zabezpečuje zapísanie pacientov s Duchennovou svalovou dystrofiou do Medzinárodného registra. Zároveň jeden deň v týždni má poradňu pre pacientov s Duchennovou svalovou dystrofiou.

Ako ste už na stránkach Ozveny mali možnosť čítať, Duchennova svalová dystrofia, resp. jedna z jej mutácií, by mohla byť v dohľadnej dobe liečiteľnou. Aj preto sa seminára zúčastnila RNDr. Paliesková, ktorá zastupuje výrobcu tohto podmienenčne regis-



trovaného lieku v Európskej únii a teda aj na Slovensku.

O čom sme sa rozprávali?

Predstavili sme aktivity združenia odborníkom. Tiež sme im ukázali výsledky prieskumu spokojnosti pacientov s Duchennovou svalovou dystrofiou s úrovňou kvality života a zdravotnou starostlivosťou, do ktorého sa niektorí z Vás zapojili a ktorý vznikol v spolupráci s Farmaceutickou fakultou.

Na čom sme sa dohodli?

Spolupráca s odborníkmi je základným pilierom poskytovania kvalitnej zdravotnej starostlivosti. Aj preto je stále naším cieľom spoločne hľadať cesty vzájomnej podpory a spolupráce medzi patientskou organizáciou a odborníkmi. Toto sa deje aj vďaka podpore Slovenskej aliancie zriedkavých chorôb a spolupráci s Farmaceutickou fakultou Univerzity Komenského.

Aj vďaka tomuto stretnutiu bude priestor čakárne detskej neurológie spríjemnený materiálmi o OMD v SR a čo je dôležitejšie na základe tohto stretnutia sa podarilo odsúhlasiť stručné odporúčanie štandardov zdravotnej starostlivosti o pacientov s Duchennovou svalovou dystrofiou. Toto by malo zabezpečiť pravidelnú komunikáciu pacientov a ich rodín s neurologickou ambulanciou Detskej fakultnej nemocnice na

Kramároch a následne s ostatnými odborníkmi, najmä kardiológmi, gastroenterológmi, internistami, ale aj psychológmi. Prínosom je tiež, že na základe tohto odporúčania by malo dôjsť k zvýšeniu počtu pacientov s Duchennovou svalovou dystrofiou, ktorí budú liečení glukokortikoidmi. Tento postup liečby nesie so sebou viaceré protichodných názorov. Avšak za posledných 20 rokov sa nepodarilo nájsť nič, čo by viedlo aspoň k relevantnému predĺženiu schopnosti samostatnej chôdze u pacientov s Duchennovou svalovou dystrofiou (v priemere pol roka až rok). Na druhej strane treba pripustiť, že tento liečebný postup si vyžaduje veľkú disciplinovanosť pacienta a celej jeho rodiny. Liečba má totiž viaceré závažných nežiaducich účinkov a preto je potrebné, aby pacient a jeho rodina úzko spolupracovali s odborníkom (neurológom). Aj vďaka spomínanému dokumentu by táto spolupráca mala byť jednoduchšia.

Všetky tieto opatrenia by mali prispieť k dôslednejšiemu sledovaniu pacientov s Duchennovou svalovou dystrofiou a predchádzaniu komplikáciám.

Tento dokument bude prezentovaný aj slovenskej lekárskej verejnosti a zverejnený aj na stránkach Treat NMD priamo v slovenčine. Týmto krokom zviditeľňujeme prácu slovenských odborníkov na medzinárodnom poli.

Veríme, že tí z Vás, ktorí ste pacientmi s Duchennovou svalovou dystrofiou alebo ich rodinnými príslušníkmi nám pomôžete otestovať ako tieto opatrenia fungujú v praxi a vyhľadáte ambulanciu MUDr. Karin Viestovej v Detskej fakultnej nemocnici v Bratislave.

Tatiana Foltánová

BELASÝ MOTÝĽ

Vyhodnotenie 15. ročníka kampane Belasý motýľ vaša pomoc – naše krídla

Kampaň *Belasý motýľ* 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. Svalová dystrofia je ochorenie svalov celého tela, spôsobuje bezvládnosť, odkázanosť na pomoc druhej osoby a rôzne pomôcky. Najťažšie formy vyžadujú dýchanie pomocou umelej ventilácie v domácom prostredí. Ochorenie má postupne sa zhoršujúci priebeh, ktorý sa nedá zastaviť a je nevyliečiteľné. Postihuje bábätká, deti aj dospelých. Tohtoročná kampaň mala viacero akcií. Prinášame Vám ich krátky priez:

DARCOVSKÁ SMS v prospech verejnej zbierky Belasý motýľ

22. máj – 22. december 2015

Prispieť na účet verejnej zbierky sa dá aj prostredníctvom zaslania darcovskej SMS. Postup je jednoduchý: vyťukajte do mobilu SMS s textom **DMS MOTYL** a pošlite na číslo **877**, ktoré platí pre všetkých operátorov. Cena darcovskej SMS správy je 2 €. Prispievate ňou na nákup špecifických pomôcok pre dystrofikov. Viac informácií na www.darcovskasms.sk

Deň ľudí so svalovou dystrofiou, 5. jún 2015, 15. 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 a zdravotných dôsledkoch a súčasne zbierali dobrovoľné príspevky na verejnú zbierku.

Výťažok z verejnej zbierky sa používa na doplatky na pomôcky pre dystrofikov, 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 63 **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 850 dobrovoľníkov.

Belasý motýľ, symbol ochorenia svalová dystrofia, sa nepredával, ale daroval. Cel-

kovo sa rozdalo vyše 20 000 motýľov, 35 000 letákov a 500 minikalendárikov.

Novinkou boli odznaky s logom kampane, ktoré sa teraz rozdávali v malom, ale v kampani 2016 už budú dominovať nad látkovými motýlikmi.

Belasé motýle sa v piatok 5. júna rozleteli po Slovensku v týchto všetkých mestách a dedinách: Babindol, Banská Štiavnica, Bardejov, Bátka, Bratislava, Bytča, Červený Kameň, Dolné Vestenice, Dubnica, Dvorníky, Fričkovce, Habovka, Hertník, Hlohovec, Humenné, Ipeľské Úľany, Jedľové Kostoľany, Kežmarok, Komárno, Košice, Kráľovský Chlmec, Kurima, Levice, Levoča, Malacky, Myjava, Námestovo, Nitra, Nováky, Nové Mesto nad Váhom, Nové Zámky, Osikov, Piešťany, Plášťovce, Poprad, Považská Bystrica, Púchov, Pusté Sady, Richnava, Rimavská Sobota, Skalica, Spišské Vlachy, Spišská Nová Ves, Stará Turá, Svidník, Šaľa, Šamorín, Šulekovo, Tatranské zrubky, Teplý Vrch, Trebišov, Trenčín, Trnava, Trstená, Tvrdošín, Veľký Ďur, Vráble, Vranov nad Topľou, Závod, Zlaté Klasy, Zlaté Moravce, Zuberec, Žilina atď.

Obrovská vďaka patrí všetkým organizátorom a ich dobrovoľníkom. Budeme veľmi radi, ak sa k nim pridajú aj naši členovia v ďalších mestách, prípadne zorganizujú zbierku v mieste svojho bydliska.

Milí členovia, ktorí ste sa ešte neodhodlali na zbierku, tak motivovať Vás môžu výroky našich organizátorov:

„Určite treba robiť osvetu aj ďalej, aj keď je to už naozaj náročnejšie. Aj menej je veľa krát viac ako nič. Netreba to vzdať, je to pre dobrú vec.“

Ing. Lea Csíkfejesová, Rimavská Sobota

„Stále sa usmievať a každému sa prihovoriť.“

Jana Špuntová, Humenné

„Násť sponzorov a darovať žiakom tričká s logom zbierky, najlepším darovať nákupné poukážky na tovar, voľné vstupy do aquaparku, múzeí a pod.“

Václav Trnka, Levoča

„Netreba sa báť, v centrále OMD v SR Vám so všetkým pomôžem a ten úžasný pocit po vyčíslení vyzbieranej sumy je nenahraditeľný a úžasný! A hlavne: myslíte na to, že robíte dobrú vec a pomôžete iným.“

Katka Slobodová, Malacky

„Aby sa zapojili do tejto ušľachtilej veci a pomohli tak ľuďom, ktorí sú na pomoc odkázaní a sú vďační za všetko, čo im uľahčí ich neľahký údel.“

Vlasta Žáková, Myjava

„Nič nové, len to, že šťastie nás „zdravých“ závisí aj od toho, ako sme schopní pomáhať tým, ktorí to majú ťažšie.“

Janka Sedláková, Nováky

„Prosím Vás, ak chcete pomôcť ľuďom, ktorí to potrebujú, tak sa ozvite a urobte dobrú vec pre dystrofikov.“

Danka Lacková, Poprad

„Nech zbierajú ako „pre seba“.

Peter Podhorský, Považská Bystrica

„Stretli sme jednu pani, ktorá sa pýtala ako sa môže stať dobrovoľníčkou, že volali do nejakej organizácie a viac sa im neozvali, a oni by chceli pomáhať. Dali sme jej Ozvenu, kde sú všetky Vaše údaje, aby sa ozvala.“

Lýdia Lazová, Púchov

„Vďaka podpore môžu ľudia so svalovou dystrofiou žiť naplno svoj neľahký život.“

Jurkovičová Anna, Závod

„Človeku aj jedna sekunda môže zmeniť život“... a pomocníci by mali okrem iného ostatných informovať, že nik nevie, či podobnú pomoc a podporu raz nebudú potrebovať.“

Bea Franeková, Žilina

„Podďte podporiť dobrú vec“.

Lubka Figurová, Žilina

„... že prispievajú na dobrú vec, pomôžu ľuďom so svalovou dystrofiou uľahčiť život, napr. pri kúpe mech. a el. vozíka a iných zdravotníckych pomôcok, ktoré štát neprepláca vôbec alebo len čiastočne...“

Lubka Škvarnová, Žilina

„Nechajte si s nami pripnúť si krídla a staňte sa súčasťou veľkého diela ...“

Mária Smolková, Žilina

Spot kampane, ktorý mal minulý rok premiéru bol koncipovaný tak, aby mohol zopár rokov propagovať myšlienku celej kampane a vyzývať verejnosť, aby prispeli na účet Belasého motýľa. Spot vymyslel, zrealizoval a režíroval Juraj Johanides. Jeho vklad je nevyčísliteľný. Veľká vďaka Juraj!

Svoje hlasy do spotu nám darovali známe herecké osobnosti Anna Šišková, Táňa Pauhofová, František Kovár a Lukáš Latinák.

Fotografom celej tohtoročnej kampane bol Juraj Robl.



Pri koncerte belasého motýľa mu pomáhal aj Pavol Kulkovský.

Krásne video zachytávajúce hlavné momenty a udalosti celej tohtoročnej kampane spracovala Hanka Gelekenyová.

<https://www.youtube.com/watch?v=bTbq3badBkY>

Samozrejme, všetci spomenutí tak robili vo svojom voľnom čase, bez nároku na odmenu! Táto veta by ale mohla byť pri každom mene napísanom v tomto texte tak, ako aj naše: Ďakujeme!

Tlačová beseda ku celej kampani sa tento krát uskutočnila pod holým nebom a to na Hviezdoslavovom námestí.



Spojili sme ju s inštalovaním veľkoplošného banneru, na ktorom boli uverejnené ocenené práce Krídiel fantázie 2015. Viac o tejto akcii píšeme na stranách 28 a 29.

Aj tento rok nám pri kampani pomohli firmní dobrovoľníci. Boli to firmy **Zurich Insurance Group** a **AON**.





Ďakujeme vedeniu obidvoch firiem a tiež ich milým a ochotným zamestnancom.

Tiež poďakovanie patrí spoločnosti **TESCO** a **Kaufland**, že umožnili organizovať Deň ľudí so svalovou dystrofiou vo svojich prevádzkach po celom Slovensku.

Naším dobrovoľníkom počas Dňa ľudí so svalovou dystrofiou verejnosť prispela do prenosných pokladničiek sumou 19.181,61 €.

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

Reportáže z celého Slovenska

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

BANSKÁ ŠTIAVNICA: 190 €

Organizátor: Alžbeta Škvarková, Adela Plevová



Stanovište sme mali jedno pred Billou, kam sme sa vrátili po ročnej pauze a bolo nám tam dobre. Pod strieškou v tieni sme vydržali od 8.30 do 17.00, kedy nás našlo slnko a bolo neznesiteľne horúco.

Odznamy sa veľmi páčili, mrzí nás zle vytlačené číslo účtu na letáčikoch a kalendáriky sme nerozdávali vôbec, pretože rozloženie dní bolo z minulého roku.

Potvrdila sa nám skúsenosť z minulých ročníkov, tí, čo majú málo, sa vďačne podelia aj o to málo. Bezdromovec nám do pokladničky hodil drobné aj druhýkrát, že mu ešte zostalo.

BÁTKA, RIMAVSKÁ SOBOTA, TEPLÝ VRCH:

190,43 €

Organizátor: Ing. Lea Csíkfejesová

Tak ako po minulé roky pevné stanovište sme nemali, nebolo nás veľa a oslovovali sme skôr známych ľudí. Tento rok to bolo dosť náročné, v našom okrese je veľká nezamestnanosť a to sa odráža aj na príspevkoch.

Propagácia v letáku Kaufland bola dobrý nápad. Odznaky sa páčili pomerne dosť. Aj keď veľa ľudí chcelo stále motýlinky, v budúcnosti by som privítala viac odznakov.

Veľa ľudí sa radšej otočilo, aby sme ich neoslovili, čo je smutné. Zbierok je stále viac a ľudia sa už boja aj podvodov.

Dobvoľníci: Zuzana Bačová, Teplý vrch, Zuzana Šimková, Rimavská Sobota a Alexander Csíkfejes, Batka.

BRATISLAVA: 6 761,65 €

Deň ľudí so svalovou dystrofiou mal v Bratislave svoj hlavný stan po prvýkrát v obchodno-zábavnom centre Avion. Zámer bol pripraviť pre návštevníkov Avionu celodenný moderovaný program s rôznymi

hostami, šíriť myšlienku kampane s možnosťou prispieť na konto Belasého motýľa.

Ďalšie stanovištia boli podľa časových možností prihlásených dobrovoľníkov.

Prinášame prehľad stanovišť so zoznamom našich dobrovoľníkov, ktorým všetkým srdečne ďakujeme!

Avion Shopping Park: Martin Benčat, Andrea Madunová, Lucia Mrkvicová, Alena Hradňanská, Terézia Faithová, Barbora Majzúnová, Ljubo Kudláček, Oľga Dudášíková, Gyongyi Gálová, Patrik Šipoš, Lenka Zemančíková, Zuzka Šoltýsová, Katka Uhrová, Vierka Dudášíková.

Tesco Zlaté piesky: Katka Lukášová, Simka Ďuriačová, Pavol Pivka, Tereza Dostálová, Sebastian Szabados, Gitka Granecová

Tesco Lamač: Martin Nemeč, Vladimíra Balcová, Adam Burianek, Peter Lovaš, Viky Hagarová, Majka Balážová 2007



Tesco Petržalka: Eva Žilková a Peter Žilka s asistentmi

Kaufland Dúbravka – Harmincova: Janka Šefčíková, Michal Kohútek, Martin Švaňa s asistentkou

Kaufland Trnavská ul.: Tánička Petříková, Hanka Gelenekyová, Maťka Kalininová, Zuzka Randáková, Katarína Goliášová, Milan Hulej



Polus: Margaréta Miková, Dari Labašová s asistentkou, Henrieta Horváthová, Marta Bystrianská, Katka Albertová, Ľubo Antol, Tatiana Carachová s kolegyňkou

Eurovea: Natália Turčinová, Martin Rybarčák, Michal Bartko, Vladka Balcová, Peťka Nováková, Vlado Julényi, Jaro Štofán



Hviezdoslavovo námestie: Lesana Kralovičová, Silvia Petruchová, Vierka Lacková, Peťka Znášiková, Francesco, Barborka Mačugová

Pomohli nám aj tento rok študenti zo šiestich škôl, ktorí sa ráno stretli v aule právnickej fakulty UK, kde im naše dobrovoľníčky Lenka Zemančíková a Zuzana Šoltýsová rozdali propagačné materiály, motýlikov, pokladničky a rozposlali do jednotlivých ulíc starého mesta, prípadne na iné frekventované miesta nášho hlavného

mesta. Okolo 13ej sa študenti vracali späť, kde ich už čakala naša ďalšia dobrovoľníčka Zuzka Jasenková, aby mohla prebrať pokladničky z vyzbieranými peniažkami.

Poďakovanie teda patrí týmto študentom:

Gymnázium Bilíkova 24: Denis Šiša, Sleno Oľia, Sebastián Šílbik, Tomáš Prokes, David Ižof, Barbora Meravá, Petra Klamová, Lukáš Cisarik, Hana Dzubáková, Marko Lancoš, René Ivan, Denis Ele, Alexandra Mikušková, Michaela Strabková, Kamila Franková, Jakub Čiba, Karolína Zváčová, Lucia Drábková, Andrej Jaburek, Lukáš Sládek, Doan Huang Giang,

SOŠ automobilová J. Jonáša: Lukáš Fevance, Rudolf Muler,

SSOŠ Ochrany osôb a majetku Vranovská 4: Robert Muskát, Roman Petník, Zlatica Rigová, Rebeka Andreidesova, Barbora Holková, Barbora Kollárová, Barbora Bartalská

Hotelová akademia Mikovíniho 1: Slávka Hianková, Ema Bujňáková, Terezia Eckerová, Laura Gajdošíková, Lea Benesová, Michal Petroš, Mauvice Becker, Melicherík Radúz, Nicol Gohschollová, Roman Broz

ZŠ Ivana Bukovčana 3: Dominika Millerová, Lucia Gelenekyová

British international school: Francesca Conti, Maria Anghel, Pavie Neseikovic, Michaela Skopná

Rovnako tak patrí poďakovanie aj zástupcom týchto škôl, ktorí uvoľnili svojich študentov z vyučovania.

DOLNÉ VESTENICE: 320,17 €

Organizátor: Zdenka Šuhajdová

V obci Dolné Vestenice aj Nitrianske Sučany sa každoročne zapája do verejnej zbierky aj Základná škola s materskou školou. Žiačky 9. ročníka sa pohotovo zhostili úlohy vykonávať

finančnú zbierku na škole aj v organizáciách v obci. Sú to: Romanka Petrová, Romanka Macková, Rebeka B. Šuhajdová, Dominika Vrecková, Selina Hlinková, Valéria Mišiaková, Radka Janeková, Viktória Luptáková. Dievčatá vyzbierali v našej obci 275,87 €. Patrí im veľká vďaka za nezištnú pomoc pri vykonávaní zbierky a zároveň ďakujeme všetkým, ktorí prispeli akoukoľvek finančnou sumou. V Nitrianskych Sučanoch tento rok pomáhali chlapci Samko Macko, Tomáš Šimorka, Dominik Mikula a Lukáš Krško. Spoločne sa im podarilo vyzbierať 46 €. Tento rok sme teda prispeli znova peknou čiastkou a to je 321,87 €.

V porovnaní aj s väčšími obcami naše obce vyzbierajú každoročne značnú sumu, čo svedčí o tom, že našim občanom nie je ľahostajný osud druhých ľudí a podporujú nákup kompenzačných pomôcok pre ľudí s postihnutím svalovej dystrofie. Dúfame, že aspoň týmto malým gestom im uľahčíme život a pomôžeme tým, ktorí to potrebujú.

DVORNÍKY: 79 €

Organizátor: Mgr. Peter Valenčík

Vďaka patrí dobrovoľníkom zo ZŠ a MŠ Dvorníky

FRIČKOVCE: 150,36 €;

OSIKOV: 79,24 €;

HERTNÍK: 160,22 € (okr. BARDEJOV)

Organizátor: Danko Zamborská

Zbieralo sa v troch obciach. Všetko prebiehalo pokojne, bez problémov.

Dobrovoľníci: Kristína Harčaruková, Anetta Kurtyová, Barbora Kunciková, Natália Tarasovitšová, Kamil Ilko, Daniela Šoltýsová, Filip Dolhý, Tomáš Hanik, Timea Kuchtová, Jaroslava Kačmárová, Natália Paľuvová, Viktória Mihalová.

Podakovanie tiež patrí pani riaditeľke Eve Borodáčovej, ZŠ Fričkovce, Ľubomíre Hanikovej, ZŠ Osikov a pani Kašprikovej, ZŠ Hertník.

HABOVKA, STODOLISKO: 273,28 €
Organizátor: Miroslava Tarajová

HLOHOVEC, ŠULEKOVO: 547 €
Organizátor: Martina Fojtášková

Deň ľudí so svalovou dystrofiou hodnotím vcelku pozitívne. Počasie bolo ukážkové, dobrovoľníkov dostatok. Reakcie ľudí boli rôzne, ale väčšia časť oslovených prispela na verejnú zbierku. Dobrovoľníci sa pohybovali v miestnej časti Hlohovca v Šulekove rozdelení do 4 skupín od 15-18 hodiny.



Dobrovoľníci: p. Jaroslava Krajčovičová, p. Ivana Fulierová, p. Viera Darinčaková, p. Zuzana Kabaštová, Renátka Káčerová
Žiaci: Veronika Bittnerová, Peter Koza, Alexandra Krajčinčáková, Dominika Šéryová, Jakub Glajšek, Šimon Kabaška, Lenka Fulierová, Stelka Pažitková, Timotej Krajčovič, Martin Fojtášek, Tereza Fojtášková.

HUMENNÉ: 322,50 €
Organizátor: Jana Špuntová

Zbierku som robila prvýkrát. Mali sme 2 stanovištia: v TESCO a Kaufland a jednu pokladničku chodiacu po námestí. Využili sme celý čas od cca 8.15 do 16.00. V Tesco boli ústretoví so stolíkom aj vylepením plagátov, ale ľudia dávali menej a boli dosť mrzutí.

V Kauflande sme mali málo miesta, nemohli sme vylepiť plagáty, ale zbierku sme ukončili skôr, nakoľko sme rozdali všetky materiály. Odstznaky potešili hlavne deti, ale ťažšie sa pripínajú a preto by sme ponechali aj motýliky. Na prvý raz sme boli celkom spokojní. Pristavila sa pani v strednom veku a vraj je nezamestnaná, tak sme nečakali, že prispeje, ale otvorila peňaženku a bolo jej trápne dať len 0,50 €, tak hľadala po celej kabelke a dala skoro 3 €. Prispeli a porozprávali sa ľudia, ktorí majú toto ochorenie v rodine.

Dobrovoľníci: študentky Gymnázia v Snine: Terézia Špuntová, Marta Uchytílová, Zdenka Skalická, Matúš Gnip a Viera Britanová.

IPELSKÉ ÚLANY, PLÁŠŤOVCE: 187 €
Organizátor: Monika Annušová, Mária Sliacka

Pokladničky boli rozmiestnené v obecných kostoloch, podobne ako po iné roky, pretože - ako to už v menších obciach chodí - tu sa schádza najviac ľudí. Po dobu 3 týždňov mali možnosť záujemcovia prispieť a pomôcť.

S propagáciou sme nadmieru spokojné, plagáty, kalendáriky a všetok materiál je pútavý a zaujímavý. Nevieme posúdiť odozvu, aj motýliky mali veľký úspech.

JEDĽOVÉ KOSTOLANY: 84,58 €
Organizátor: Ivana Vicianová

KEŽMAROK: 70 €
Organizátor: Viera Hriňáková

Za zorganizovanie zbierky patrí poďakovanie Strednej umeleckej školy v Kežmarku, jej študentom tretieho ročníka a pani zástupkyňi Hanulíkovej.

KOMÁRNO: 102,04 €**Organizátor: Katarína Bugáňová**

Zbierku sme vykonávali celý deň: doobeda prevažne v TESCO a v centre mesta, popobede na školskej akcii – zábavné popoludnie s rodičmi.

Odznamy boli milým prekvapením, pomohla aj propagácia v RTVS.

Vďaka patrí dobrovoľníkom zo ZŠ Pohraničná a Gejzovi Czekó – Optika.

KOŠICE: 551,33 €**Organizátor: Marcela Kondelová, Jana Nigutová**

Najviac pomohli študenti Gymnázia Šrobárka na Alžbetinej ulici, študentky strednej zdravotníckej školy na Kukučínovej ulici, športového gymnázia na Alejovej ulici. Mali sme aj študentov z Hotelovej akadémie, gymnázia na Poštovej ulici, SOU automobilového - ale to nám dali zo školy len po jednom, max 2 študentov.

KRÁĽOVSKÝ CHLMEC: 8,16 €**Organizátor: Alexandra Karnaiová, Barnabáš Balogh**

1 stanovište v TESCO od 9.30 - 16.30 hod.



Prekvapilo nás, že čo sú nezamestnaní - chudobní ľudia, tí nám prispeli! MUDr. - boháč len čumeli, že čo tu chceme. Spokojnosť 0 bodov.

Asi sme rozdali cca 15 ks odznakov, nakoľko nás poprosili. Páčil sa im motýlik, nepočuli

o tej chorobe.

Chudáci dávali z posledného aj keď nemuseli, a čo mali vo vreckách, síce centíky, to nám vhodili do pokladničky J

Dobrovoľníci: Bianka Kiralyová, Kráľovský Chlmec a Nikola Vaškova, Čierna nad Tisou.

KURIMA: 253 €**Organizátor: Anna Dorušincová****LEVICE, VEĽKÝ ĎUR: 60 €****Organizátor: Michal Kramár**

Pomohli nám dobrovoľníci zo Základnej školy vo Veľkom Ďure, tiež pomáhali aj študenti z Vrábél. Všetkým veľmi pekne ďakujeme. Ďalšie stanovište sme mali v Leviciach v Kauflande.

Kampaň bola spropagovaná dobre, možno by sa v budúcnosti zišlo viac reklamy v rádiách.

Dobrovoľníci: Renáta Burdová, Viktória Svitačová, Alžbeta Markotánová, Veronika Vývleková, Kristína Laubertová, Veľký Ďur. Monika Svitačová, Mariana Mentelová, Jaroslav Fodor, Vrábél.

Za spropagovanie zbierky ďakujeme: Základná škola Veľký Ďur, Lahôdky „MŇAM“, Veľký Ďur.

LEVOČA: 247,03 €**Organizátor: Mária Hvilová, Václav Trnka**

Bol pekný snežný deň, zbierka prebiehala pokojne a všetci dobrovoľníci boli veľmi milí

a ochotní pomáhať. Počet stanovišť 4: Nám. majstra Pavla – 2x, Nemocnica s poliklinikou, autobusová zástavka, autobusová stanica, okolie Billy a Lidlu.

S propagáciou kampane som bola spo-





kojná, možno by pomohla častejšia medializácia v televízii. Odznaky sa ľuďom páčili. Počas celého dňa sme stretávali veľa zaujímavých ľudí, niektorí boli ochotní pomôcť, iní sa niekam ponáhľali... Stretli sme ľudí, ktorí i keď mali iné starosti, našli si čas a dokonca kvôli nám rozmieňali peniaze v obchodoch okolo. Prekvapili nás ľudia, ktorí mali svoj handycap, prispeli, hoci sme ich o to ani nežiadali. V tomto zhone bolo občas ťažké vysloviť meno zbierky a hlavne slovo dystrofia, a tak vzniklo mnoho veselých situácií. Povzbudilo nás, keď kvôli nám vybehla z cukrárne pracovníčka a zavolała nás dnu, aby mohla tiež prispieť. V meste sa nachádzalo i zopár turistov, napríklad z Maďarska. Usilovne sme sa snažili prekonať jazykovú bariéru, ale nie vždy to šlo, tak ako by sme chceli.

Dobrovoľníci: Gymnázium sv. Františka Assiského, Levoča:

Kristián Bukšár, Kristína Dzurňáková, Frederika Markovičová, Laura Mária Šiškovičová, Alžbeta Pitoráková, Mária Urbanová, Filip Zelený, Natália Zumriková.

MALACKY: 507,50 €

Organizátor: Katarína Slobodová

Spokojná som veľmi, pretože takú vysokú sumu som vôbec neočakávala!

Stanovište, žiaľ, nebolo žiadne. Už pár rokov nesedíme pri Bille, ale myslím, že to vôbec nevaďí – práve naopak. Ľudia si obľúbili študentov a tešia sa na nich. A ja tiež. Sú skvelí! Priznám sa, že propagáciu som vôbec neregistrovala (u nás v telke bežia iba detské kanály) – okrem vlastnej: periodikum „Malacko“ plus plagátičky rozvešané v meste a v škôlke vo V. Levároch. Videla som iba článok v reklamných novinách Kauflandu. Študenti vraveli, že ľudia boli na nich prevažne milí, akurát ma mrzí a trošku aj hnevá prístup pána riaditeľa Kauflandu, ktorý dievčatá vyhnal spred obchodáku!

A ešte mi pani redaktorka nezverejnila článok v „Malackom hlase“.

Dobrovoľníci: Pani zástupkyňa RNDr. Vierka Mojžišová – skvelá žienka, úžasná a dobrosrdečná, Gymnázium, ul. 1. Mája v Malackách a ich študenti.



Ďalej vďaka patrí: Oto Divinský – grafik region. týždenník Malacko, prednostka Iveta Studeničová OÚ Veľké Leváre, zástupkyňa z MŠ V. Leváre s p. učiteľkou Bronislavou Chynoranskou a páni Anton a Martin Sloboda. Vďaka patrí aj p. riaditeľke RNDr. Gabriele Emerichovej zo 4. ZŠ na Záhoráckej

ulici v Malackách, ktorá umožnila, aby sa študenti mohli s pokladničkami pohybovať počas veľkej prestávky v budove školy – resp. v triedach (náš Samko tam je prvák).

MYJAVA: 201,89 €

Organizátor: Vlasta Žáková, Igor Žák

Mali sme tri dvojice. Jedno pevné stanovište v TESCO a dve dvojice sa pohybovali v meste, v čase od 9.00 do 15.00 hod. S priebehom akcie som bola veľmi spokojná, dobrovoľníci boli aktívni, komunikatívni o čom svedčí i to, že sme vybrali dvakrát toľko, ako po minulé roky. Propagácia bola dobrá, odznaky sa páčili. Dvaja páni (každý u inej dvojice) sa bližšie informovali o tejto chorobe a venovali každý 10 €.

Kedže som mala menšie problémy na Mestskom úrade – nechceli zbierku povoliť až po uistení a preukázaní povolenia a splnomocnenia, prosila by som Ozvenu s vyhodnotením kampane ale aj s rozdelením vybraných peňazí na : Mestský úrad, Ing. Sluková.

Tiež na Gymnázium Myjava. Pani riaditeľka bola veľmi ochotná, preto si zaslúži vedieť, ako sa s peniazmi naložilo.

NITRA: 482 €

Organizátor: Imrich Horváth

Mali sme 6 mobilných 2-3 členných skupín, ktoré sa pohybovali na celej Štefánikovej triede a 1 dvojčlennú skupinu na Klokočíne pred Kauflandom asi od 8.30 do 14.30. Všíkli sme si na STV2 výzvy na SMS-ky.

Dobrovoľníci: ZŠ Klasov: Šimon Farkaš, Marek Šranko, Adrian Ďurica, Denis Ďurica, Sabinka Ďuricová, Patrícia Šranková 1, Patrícia Šranková 2.

SOŠ Cintorínska 4, Nitra: Mária Gyuricová, Dominika Betková.

Hotelová akadémia, Slančíkovej 2, Nitra: Katka Zimová, Mária Hoppanová.

Gymnázium sv. Cyrila a Metoda, Nitra: Karin Vodná, Natália Žibeková.

Veľká vďaka patrí Ing. Ladislavovi Korgo z Babindolu, ktorý mi už 7-8 rokov veľmi aktívne pomáha pri zbierke!

NOVÁKY: 260 €

Organizátor: Jana Sedláková

Zbierku v našom meste sme zorganizovali od 9.00 – 15.00 h. Nemali sme pevné stanovište, dobrovoľníci sa pohybovali v uliciach nášho mesta.

Možno by bola vhodná ešte väčšia mediálna kampaň. Odznaky sú pekné, ale motýlinky majú svoju symboliku a čaro. Zbierka prebiehala pokojne, nič negatívne ani zvlášť pozitívne sa nám nestalo. ... jeden pán nám odporučil, aby sme si išli pýtať ku kapitalistom.

Dobrovoľníci: Spojená škola Nováky – Gymnázium, Rastislavova 332, Nováky, septima: Ivana Nemčíková, Michaela Bridová; Z.A: Amália Šopoňová, Nikola Poživencová.



Tento rok sa k nám pridali aj Pernišovci, konkrétne Ivetka s Vilkom, ktorí boli samostatná skupinka spolu s našimi chalanmi,



Miškom, Paľkom a Tobiáškom. Napriek tomu, že do ulíc vyrazili neskôr, pretože obedba boli v škole, boli celkom úspešní. Všetci sme sa tešili, keď vyzbieraná suma bola vyššia ako minulý rok.

A čo sa týka dobrovoľníčok, tiež ma milo prekvapili, keď zvýšné peniažky, ktoré som im dala na obed vhodili do pokladničiek.

Bolo veľmi fajn, prežili sme pekný deň, tešili sme sa z toho, že sme aspoň trošku pomohli tým, čo mali menej šťastia ako my, pokecali, pospomínali a všetci sa už opäť veľmi tešíme do tábora. Pozdravujem celú OMD, našu druhú rodinu.

NOVÉ MESTO NAD VÁHOM: 500 €

Organizátor: Zdenek Haviernik, Dominika Lišková

Podakovanie patrí všetkým, ktorí prispeli a všetkým dobrovoľníkom. Tak ako tradične, sme sa mohli oprieť o vedenie a žiakov ZŠ na Tematínskej ulici. Ďakujeme!

PIEŠŤANY: 506,85 €

Organizátor: Ján Bodžár, Zdenka Malíková

Stanoviská boli ako obvykle: Kaufland a HP TESCO od 10.00 - 17.00. S výsledkom sme spokojní, tento rok bol najlepší z posledných ročníkov, vyzbierali sme spolu 506,85 €, pričom ako každý rok prispela Vietnamská reštaurácia v TESCO „PANDA“ 50,- €.

Tento rok sa nám páčila propagácia kampane v rádiu, taktiež sa nám veľmi páčili odznaky. Boli by sme veľmi radi a privítali by sme, ak by ste v budúcnosti vymenili látkových motýlikov za odznaky.

Dobrovoľníci: TESCO: Zdenka Malíková, Darinka Spilková s manželom, Jana Stofková s asistentkou Oľgou, Anička Mitašíková s asistentkou Darinkou.

Kaufland: Daniel Mitašík s manželkou Zuz-

kou a asistentom Vladom, Elenka Kucharovičová, Ján Bodžár s asistentkou Evičkou, Mária Danišková - naša dlhodobá pomocníčka.

POPRAD: 38,85 €

Organizátor: Diana Horínková, Jakub Gerthofer

Je ľahšie ľudí len informovať a rozdávať letáky, ako ich aj osloviť so zbierkou.

So zbierkou sme spokojní, väčšina ľudí bola milá.

Prechádzali sme sa po meste, centrum a pešia zóna od 14.00 do 17.20

Propaganda dobrá. Niektorí ľudia poznali problematiku. Treba ešte viac oboznámiť verejnosť s problematikou, najmä v mestách mimo BA.

Odznaky sa veľmi páčili. Menšie riziko pichnutia ako pri špendlíku.

Niektorí ľudia sami prichádzali, aby sa spýtali a prispeli.

Milá zbierka pre super ľudí.



POPRAD: 147,99 €

Organizátor: Daniela Lacková

Ľudia sú strašne nedôverčiví a keď nás videli, tak sa nám vyhýbali. Ale niektorí aj sami k nám prichádzali a prispievali.

Propagácia veľmi dobrá, videla som aj na

STV1 a aj v rádiu veľmi často som počula našu propagáciu. Ľuďom sa to páči.

Dobrovoľníci: Cirkevné gymnázium Pavla Ušáka Olivu: Martina Tomajková, Erika Benasiewiczová, Kristína Voščeková, Natália Bednarčíková, a veľká vďaka pani zástupkyni, pani Krajňákovej.

Tiež mi pomáhali: sestra Majka, brat Roman, neterky Anička, Aneška, Vilma a môj asistent Vojtik.

POVAŽSKÁ BYSTRICA: 1241,66 €

Organizátor: Peter Podhorský

Mali sme 6 stanovišť, takmer po celom meste, konkrétne: TESCO, HYPERNOVA, pešia zóna v centre mesta – mobilná pokladnička pri OD PRIOR, M-PARK obchodný dom. Jedna pokladnička, resp. skupinka chodila po stredných školách v rámci osvetu a posledná bola na 1. ZŠ Nemocničná.

Samotná propagácia si osobne myslím bola dostačujúca. Som si istý, že ste pre ňu spravili čo sa dalo. Odznaky boli žiadanejšie, resp. pri možnostiach výberu ich ľudia uprednostnili.

Reakcie ľudí boli po väčšine dobré, stávalo sa, že prišli k pokladničke aj bez oslovenia. Jeden darca zrejme vysypal do pokladničky celý obsah mincí spolu so šupinou z kapra, ktorú sme pri sčítaní našli. Veľká vďaka patrí všetkým dobrovoľníkom!

PÚCHOV: 161 €

Organizátor: Lýdia Lazová

Stanovište pred TESCOM od 9.00 – 15.00. Spokojnosť? Vždy môže byť lepšie! Že by to bol vysoký dátum pred výplatou? Kto chce pomôcť, príde aj sám, kto nemá záujem, nájde cestu, ako nás obísť.

Určite sú ľudia už viac informovaní, vedeli o čo sa jedná. Odznaky boli v pohode.

Deň bol úplne v pohode.

SKALICA: 103,33 €

Organizátor: Rudolf Filip, Lucia Macháčková

Vďaka patrí študentom školy Via Humana: Barbora Zaicová, Patrícia Chmelárová, Monika Sopóciová, Patrik Danielik, Natália Masárová, Aneta Žáková a pani učiteľke Kataríne Tomišovej.

SPIŠSKÁ NOVÁ VES: 185 €

Organizátor: Anna Pašková

Touto cestou ďakujem darcom, ktorí ochotne prispeli ľubovoľnou cenou. Chodili sme sami po meste v čase od 9.00 – 13.00 hod. Bolo veľmi teplo.

Našli sa ľudia, ktorí sa sami zastavili a prispeli. Potešili sa i odznakom, ale pýtali si aj motýlika.

Panstvo: prekrúcali očami, vykrúcali ústami, krútili hlavami „NIE“ neprispejem!

SPIŠSKÉ PODHRADIE: 224,50 €

Organizátor: Mgr. Slávka Komarová

Mali sme dve skupiny, ktoré prechádzali cez mesto.

Výraznejšie plagáty do budúcnosti. Odznaky aj látkové motýličky sa páčili.

Overovali si poverenia na zbierku.

Dobrovoľníci: ZŠ, Školská 3, Spišské Podhradie.

STARÁ TURÁ: 54 €

Organizátor: Zuzana Bielčíková

ŠALA: 70 €

Organizátor: Zuzana Recsková

5 pokladničiek bolo od 5.6. do 11.6. v SBERBANK, v kaviarni, v kníhkupectve, atď.

Propagácia bola v pohode. Klasické motýličky sa páčia viac, ale výroba odznakov je určite jednoduchšia a menej nákladná.

Mám pocit, že sú ľudia z roka na rok skept-

tickejší a prejavujú nedôveru voči zbierkam.
Dobrovoľníci: City Cafe, Hlavná 11, Šaľa, Knížnica Jána Johanidesa, Hlavná 6/53, Šaľa, Toscana, Hlavná 2156/14, Šaľa, Librex, Hlavná 4/17, Šaľa.

ŠAMORÍN: 215,80 €

Organizátori: Arpád Rubint, Róbert Rubint
 Vďaka patrí študentom slovenského gymnázia Nikolette Valkoovej, Cyntii Lehotskej a Jakubovi Bartošovi

TREBIŠOV: 150,08 €

Organizátor: Monika Zmijová

Vďaka pani profesorke Lehončákovej a pani riaditeľke Rabatinovej, ich študentom Obchodnej Akadémie: Simona Zmijová, Zuzana Trellová, Lívia Mihalčíková, Simona Macáková, Daniela Havrilčáková, Monika Štimová, Dávid Duč-Anci, Radoslav Girman, Radoslav Demko, Kevin Mihalčík, Dávid Moňak, Rastislav Šrobár za ich ochotu sa zúčastniť tejto udalosti.

TRENČIANSKE STANKOVCE: 185 €

Organizátor: Jarmila Gabrišová

Moje poďakovanie za spoluprácu i možnosť opäť zorganizovať Deň ľudí so svalovou dystrofiou patrí vedeniu tunajšej školy ZŠ Jána Lipského. Menovite pani riaditeľke Mgr. Darine Sýkorovej a v neposlednom rade pani zástupkyňi Zdenke Bakovej, ktorá i tento rok preberala za zbierku plnú zodpovednosť. Naša škola je totiž bariérová a moje nohy už neslúžia na toľko, aby som sa mohla zúčastniť zbierky na škole osobne.

Poďakovanie tiež patrí všetkým, učiteľom, žiakom, ktorí pomohli akýmkoľvek spôsobom. Ďakujeme v menme tých, ktorým Vaše peniažky pomôžu skvalitniť život.

Za všestrannú pomoc so zbierkou ďakujem svojej mame Jarke a tiež pani Márii Kurtišovej z Trenčianskych Stankoviec.

TRENČÍN, DUBNICA NAD VÁHOM: 447,58 €

Organizátor: Alena Klabníková

Dievčatá - dobrovoľníčky sa pohybovali po meste a jedna skupinka bola v Kauflande v Trenčíne a skupinka dievčat bola v Kauflande v Dubnici nad Váhom.

Látkové motýliky sú zaujímavejšie pre deti a mladších. Mohlo by byť aj pár igelitiek s logom našej organizácie.

Malú zbierku sme uskutočnili aj na základnej škole, kam chodí Benko. Deti boli super, nosili centíky a chceli pomôcť a prispieť „spolužiakovi“- so zbierkou pomáhali spolužiačky z Benkovej triedy - Dominika Šavelová a Natália Polhorská.

Dobrovoľníčky boli z :

Gymnázia Ľ. Štúra v Trenčíne : Zuzka Drgová a Jessica - Júlia Adašková II. D, Obchodnej akadémie v Trenčíne : Júlia Vámošová z II. D

Pedagogickej a sociálnej akadémie sv. Andreja, Svorada a Benedikta v Trenčíne: Tereza Kavalírová, Kristínka Pobežalová, Darinka Šramčíková, Majka Loduňová, Monika Borbelyová a Magdaléna Ťažiarová z 3. ročníka



SOU Pruské: Ivanka Eglyová, Veronika Kútna a Janka Matuščinová z II. C.

Všetkým dievčatám patrí veľké poďakovanie!

TRNAVA: 697,28 €

Organizátor: Helena Róbová

Tento rok sme usporiadali zbierku už tradične na trnavskom námestí, kde sme mali hlavné stanovište. Našími pomocníkmi boli študentky III. roč. Pedagogickej akadémie a študenti arcibiskupského gymnázia. Začali sme o 9. hod. Pekne sme sa označili a s úsmevom sme oslovovali ľudí. Zbierka prebiehala v pohode a dobrej nálade. O 13. hod. študenti končili a my dospeli sme končili o 16.30.

Propaganda kampane bola dobrá, dokonca nás na námestí natáčala trnavská mestská televízia a boli sme vo večernom spravodajstve. Odznaky mali veľký úspech, všetky sme rozdali, najmä deťom, pretože nepichali a boli pekné. Takže do budúca určite áno. Oslovili sme veľké množstvo ľudí, reakcie boli rôzne, myslím, že bolo veľa pozitívnych ohlasov. Jeden pán nás chvíľu sledoval, potom nás v rámci rozhovoru pochválil za nenútené a empatické oslovovanie okoloidúcich. Veď sme aj rozdali všetky letáky, veľa ľudí posielalo SMS-ky.

Dobrovoľníci: 16 žiakov Pedagogickej a sociálnej akadémie a Arcibiskupského gymnázia v Trnave s pani učiteľkou Lančaričovou, ktorá s nami už niekoľko rokov spolupracuje. Ďakujeme za pomoc.



Ďalej pri zbierke pomáhali pani Anežka Hinčeková, Helena Horná, Klaudia Vidová, Peter Szigeti.

Úspechom zbierky je aktívne oslovovať ľudí, pretože sa

motní ľudia sa nepristavia z vlastnej iniciatívy. Pri zbierke má spolupracovať niekoľko dospelých ľudí, aby si mohli pomáhať a samozrejme osloviť a požiadať o pomoc školu so študentmi. Viete, nie je ľahké len tak oslovovať ľudí na ulici. Človek, ktorý takúto aktivitu robí, musí vedieť prečo to robí a musí to robiť dobrovoľne a s vnútorným presvedčením pomôcť tomu druhému.

TVRDOŠÍN: 340,00 €

Organizátor: Miroslav Bielač, Marián Kasan.



Tento rok sme nemali priame stanovište, dobrovoľníkov sme však rozoslali do všetkých troch oravských miest. Reakcie ľudí boli dobré, viacerí nás už poznajú za čo vďačíme hlavne kampani v médiách. Pri zbierke pomáhali Michal Kasan, Michaela Matugová, Natália Farská, Silvia Pisarčíková a mnohí ďalší. Veríme, že na budúci rok to bude ešte lepšie.

VRÁBLE: 87,70 €

Organizátor: Zuzana Šplehová

Podakovanie pri zbierke, ktorá vo Vrábľoch prebiehala v Tesco a na námestí patrí vysokoškólakom Monike Svitačovej, Mariane Mentelovej a Jaroslavovi Fodorovi. Ruku k dielu priložili Tibor Virág a Kristian Virág zo základnej školy. Všetci sa už tešia aj budúci ročník.

VRANOV NAD TOPĽOV: 344,76 €

Organizátor: Viera Maľudyová

Deň ľudí so svalovou dystrofiou 2015 vo Vranove nad Topľou prebiehal ako po iné roky. Počasie nám prialo a aj ľudia si na nás už za tie roky zvykli. Veľmi ich prekvapilo, že už ubehol rok a my sa znovu vidíme. Veľkou pomocou nám boli 16 študenti druhého ročníka SOS Alexandra Dubčeka vo Vranove

n/T. Zbierky sa tiež zúčastnili Vladimír Maľudy, Stanislav Vavrek, Peter Trembuľak a Milka Klimčová. Všetkým zúčastneným, ale hlavne tým, ktorí prispeli srdečne ďakujeme.

ZÁVOD: 190 €

Organizátor: Mgr. Anna Jurkovičová



Mali sme 3 stanovištia: pri pošte, pri obchode Jednota, pri kaderníctve a 4. stanovište v škole.

Odznamy sú pekné, páčili sa. Viac a ochotnejšie prispievali do zbierky starší ľudia.

Dobrovoľníci: žiaci ZŠ s MŠ Závod 7. A., 8. A, 9. A, 2 učiteľky.

ZLATÉ MORAVCE: 194,83 €

Organizátor: František Fabry, Silvia Mladá

Zbierku sme začali o 9.00 a skončili o 15.00. Mali sme 3 stanovištia, 2 mobilné, ktoré sa pohybovali v rámci mesta a 1 bolo pevné pred obchodným domom Tesco.

Propaganda bola slušná, aj čo sa týka odznakov, bola slušná. Ľudia nemali peniaze, že: „je pred výplatom“.

Dobrovoľníci: dievčatá z Gymnázia v Zlatých Moravciach – touto cestou im ďakujeme.

ZUBEREC: 208,41 €

Organizátor: Miroslava Tarajová

ŽILINA: 1 006,94 €**Organizátor: Mária Smolková**

Príprava i priebeh tohtoročnej kampane prebiehali plynulo, uspokojivo a bez väčších ťažkostí. A to vďaka tomu, že i tento rok koordinovali zbierku naše OMD-ácke a skúsené stálice, ktoré v Žiline pôsobili na 5 stanovištiach v čase od 8:30h – 17:30h.

Hypermarket **TESCO** – za infostánok zodpovedala Beatrix Franeková, plus dobrovoľníčka na vozíku Ivetka Štefanicová, dobrovoľník M. Novák, 2 dvojice dobrovoľníčok – študentky z OA Žilina, ktoré robili osvetu v okolí.



Zaujímavé príhody: Mali sme viac prispievateľov, ktorí prišli k pokladničkám rovno, nechceli ani motýlikov, ani odznaky, vraj aby sme nechali ostatným. Niektorí mali komentár, „či sa to dostane tým správnym ľuďom?“. Najväčším príspevkom do pokladničky bola 50 euróva bankovka, ktorú do nej vložil aj náš dobrovoľník a priaznivec Miroslav Novák z Veľkého Rovného.

Obchodné centrum **DUBEŇ** – za infostánok zodpovedala Ľubka Figurová. Pokojný priebeh, dopoludnia slabšia účasť, popoludní dynamickejšie.

Zaujímavé príhody: Darca sa pýtal, či sme Liga proti rakovine, či máme povolenie? ...

potom navrhoval inovatívne prvky zbierok – ako by sme to mali robiť inak ... bol veľmi kreatívny a neodbytný vo svojich nerealizovateľných úvahách... Po 10 minútach nám prispel 0,50 € :))

V OC Dubeň mal vystúpenie pre deti Miro Jaroš. V miestnosti, kde sme mali spočítavať vyzbierané peniaze, sa práve spevák zdržieval so svojím tímom a my sme museli čakať, kým z miestnosti odídu. Keď sa akosi z miestnosti nepoberali, jedna z našich organizátoriek oslovila Mira Jaroša a on ochotne a ústretovo reagoval... Popritom sme ho informovali, že 5. 6. 2015 je DBM – Deň ľudí so svalovou dystrofiou... atď. A po vypočítaní nám hneď do pokladničky hodili 20 €. Takýto bol posledný príspevok a krásny záver DBM u nás v Žiline.

Veľkoobchodné centrum **METRO** – za infostánok zodpovedala Monika Fridrichová. Zbierka bola slabšia, lebo väčšina ľudí len prešla okolo, zobrali si propagačné materiály, poďakovali, boli apatické, všetci sa



„veľmi ponáhľali“.

Zaujímavé príhody: Pri našej zbierke hneď pri východe z Metra stáli tri dievčatá, ktoré robili kampaň spokojnosti zákazníkov z nákupom. Tým pádom už boli ľudia otrávení a nereagovali na naše oslovenia.

KAUFLAND v.o.s. Žilina - za infostánok zodpovedala Ľubka Škvarnová.



Veľa ľudí prešlo a málokto sa pristavil.

Zaujímavé príhody: náš zážitok – pristavil sa pri nás bezdomovec, ktorý mal v ruke určite posledné 4 centy a veľmi si ich obzeral čo s nimi? či ich dať do pokladničky? či si ich nechať? Nakoniec nám ich dal.

Hlinkovo nám. – pešia zóna v centre mesta - za infostánok zodpovedala Mária Smolková

Všetci k nej pristupovali veľmi zodpovedne a spoľahlivo. Samotný uspokojujúci výsledok zbierky je odpoveďou na našu snahu. Slniečné počasie vylákalo množstvo ľudí do ulíc, a tak sme mali pri infostánku celkom živo a rušno.

Zaujímavé príhody: Neboli to len príjemné zážitky, museli sme sa naučiť zmieriť aj s odmietnutím a s úsmevom pokračovať ďalej. U viacerých sme očakávali podporu a nedostalo sa nám jej. Ale aj naopak – mnohí ľudia príjemne prekvapili – príspevkom či milým slovom. Nezabudnuteľná bola mladá dievčina, ktorá k nám s úsmevom pribehla už vo chvíli, keď sme balili a skladali náš infostánok na pešej zóne. S potešením hodila do pokladničky svoj príspevok pričom zvolala: „hľadala som vás a konečne som vás našla...!“ Potom sme sa s ňou ešte dlhšie rozprávali a užívali si jej priazeň, náklonnosť, pochopenie a záujem o nás ... :-)



Milá bola aj pani z Mestského úradu v Žiline, ktorá nám vydávala povolenie na zbierku – prišla k nášmu infostánku nielen skontrolovať ako beží ohlásená kampaň, ale prejavila aj živý záujem o nás a podporu. Jej „kontrola“ bola vykonaná s tým najlepším úmyslom. Keďže sme v Žiline ako prví požiadali o povolenie na tento termín, v rámci nových smerníc mesto dohliada nato, aby sa v ten deň už žiadne iné zbierky nekonali. Vzhľadom na to, že sme v minulosti dosť často mali podobnú kampaň a zbierku súčasne s inými organizáciami, čo bola dosť nepriaznivá okolnosť, takúto „kontrolu“ sme s vďačnosťou prijali.

Mená ďalších dobrovoľníkov: Zuzana Gobelová, Barbora Smetanová, Veronika Salášková, Katarína Ťažká, Daniela Figurová, Alžbetka Korenyová, Michal Sekeráš, Dominika Kráľová, Žaneta Loncová, Miriam Bieliková, Stanislava Fridrichová, Oľga Králiková, Róbert Kupka, Anna Slivková, Miriam Kubová, Gabriela Kľučková, Kristína Nekorancová, Vierka Ďurošková, Veronika Kaššovicová, Libuška Drahňáková, Anna Drahňáková, Kamilka Chabadová, Jakub Delinčák, Adrián Zuziak, Marek Brezovský, Martin Trpiš, Ján Šibík, Štefan Šmida, Adriána Chupačová, Denisa Kormanová.



Touto cestou sa chceme poďakovať všetkým, ktorí akýmkoľvek spôsobom prejavili záujem podporiť kampaň Belasého motýľa. Obzvlášť ďakujeme mladým dobrovoľníkom a pani zástupkyňi PaedDr. Júlii Mankovičovej zo Spojenej školy internátnej - Fatranská 3321/22, za sprostredkovanie dobrovoľníkov. Rovnako učiteľom, ktorí ospravedlnili ich neúčast na vyučovaní.

V tomto duchu patrí naše veľké poďakovanie aj pani riaditeľke Ing. Ľubici Pevnej, pani profesorke Mgr. Janke Skotnickej a študentom z Obchodnej akadémie - Veľká okružná 32. Titul „Špeciálny darca“ – preto patrí pani profesorke Mgr. Janka Skotnickej - B. S. Timravy, ktorá je našim každoročným prispievateľom, ale aj organizátorkou a zabezpečovateľkou dobrovoľníkov – študentov OA Veľká Okružná Žilina.

Ďalším „Špeciálnym darcom“ je Miroslav Novák, Veľké Rovné.

Tiež ďakujeme vedeniu Mestského úradu Žilina, Hypermarketu Tesco, Obchodného centra Dubeň a Veľkoobchodného centra Metro, Spoločnosti Kaufland za sprístupnenie priestorov.

Špeciálne poďakovanie však smerujeme ku všetkým morálnym a materiálnym podporovateľom, veľkodušným darcom a všetkým našim priaznivcom, ochotným asistentom

a rodinným príslušníkom za pomoc, spoluprácu a výdrž pri príprave a realizácii celej akcie. Všetkým menovaným aj nemenovaným patrí naše veľké **ĎAKUJEME :-)**

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

Silné motory podporili slabé svaly

6. jún 2015, 4. ročník

Organizácia muskulárnych dystrofičiek v SR, motorkársky klub Ježibabini vnuci spolu s ďalšími motorkárskymi klubmi a ostatnými motorkármi zorganizovali motorkársku show pre verejnosť. Už po štvrtý krát 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 zraz, štart a cieľ na parkovisku pred AVION Shopping Parkom. Pre širokú verejnosť a najmä pre motorkárov hrala obľúbená rocková kapela **On The Road**.



Samozrejme, hrala bez nároku na honorár a hrala výborne, známe rockové hity. Tie sa páčili aj vodičom desiatich mustangov, ktorí prišli tiež podporiť Belasého motýľa. Im a zhruba 70 tím motorkárom a motorkárkam zviazali naše šikovné dobrovoľníčky Lenka, Peťka, Majka a Maťka belasé stužky. Samozrejme nemohli chýbať aj odznaky s logom Belasého motýľa.



Mustangy na okružnú jazdu naložili aj zopár ľudí na vozíkoch a spolu s motorkami a policajnou hliadkou vyrazili do mesta. Celé to odštartoval moderátor akcie Ludwig Bagin. Všetkým patrí veľká vďaka!

Koncert belasého motýľa, Piešťany **5. jún 2015, 20.00 hod., Komunitné centrum ŽiWell, 1. ročník**

V piatok 5. júna sa v Piešťanoch uskutočnil prvý ročník Koncertu belasého motýľa na podporu svalových dystrofikov. V komunitnom centre ŽiWell bez nároku na honorár zahrála bratislavská skupina **The Raw Bishops**



a pesničkár Richard Vávra, ktorý vystupuje ako **Archívny chlapec**.



V mimoriadne horúci večer bolo komorne, uvoľnene, veselo a hlavne belasé. Akciu poznamenal vysoký výskyt vysoko príjemných ľudí a jej podtitulom bol bonmot z dielne kamaráta Michala Nikodema, ktorý koncert moderoval: „Keď pomôžem, môžem.“ Vďaka za zorganizovanie celého koncertu patrí našej podporovateľke a dobrovoľníčke Katke Uhrovej a tiež jej priateľovi Slimákovi.

Koncert belasého motýľa, Orava, **11. jún 2015, 20.00 hod., Barón Pub, Námestovo - nábrežie, 4. ročník**

Po štvrtý krát sa na Orave uskutočnil Koncert belasého motýľa. Hlavná zásluha za jeho uskutočnenie patrí nášmu členovi Mirovi Bielakovi a priaznivcovi Mariánovi Kasanovi. Bez nároku na honorár na ňom vystúpili **Peter Bažík** a rapper **Vec**.



**Koncert belasého motýľa, Bratislava,
9. jún 2015, 17.00 – 22.00, Hlavné
námestie, Bratislava, 11. ročník**

Tolerancia, hudba, empatia, nezávislý život a podpora ľudí so svalovou dystrofiou. Tieto myšlienky boli hlavným ťahákom pre všetkých, ktorí sa zišli na Koncerte belasého motýľa v Bratislave. Počnúc nás organizátorov, hudobníkov, či návštevníkov koncertu. Tento rok bolo námestie naozaj plné a zabávalo sa naozaj do posledného tónu celého koncertu, čo bolo niečo po 22ej hodine. Počas koncertu prišlo na konto verejnej zbierky Belasého motýľa 406 darcovských SMS, každá v hodnote 2€! Mimo toho sa na koncerte vyzbieralo 2.302€. Všetkým patrí veľké „Ďakujeme!“



Prvé tóny naozaj vykúzlila sympatická Sima Martausová, ktorá svojim príjemným vzhľadom potešila nejedno mužské očko. Potešila však najmä svojim melodickým hlasom a peknými pesničkami. V zákulisí musela ostať ešte veľmi dlho, kým sa každému jej fanúšikovi ochotne podpísala, či sa s nim odfotila. Štafetu po nej prebrala bratislavská skupina Bad Karma Boy a po nich



nasledovalo jedinečné vystúpenie hudobného zoskupenia Preßburger Klezmer Band .



Ďalšími účinkujúcimi boli chalani z bratislavskej kapely Korben Dallas, ktorí si na vystúpenie veľmi ochotne obliekli tričká s lo-



gom celej kampane. Záver zaklincovala zábavu skupina Para, ktorá na Koncerte belasého motýľa vystúpila už po tretíkrát! Pu-



blikum pod pódium nielen počas vystúpenia Pary spievalo tancovalo a zabávalo sa v rytmoch rôznorodnej hudby. Súčasťou tohtoročného koncertu bolo aj vyhlásenie Cien Poroty výtvarnej súťaže Krídla fantázie, ktorá dala priestor jedinečnej myšlienke:

spojiť dva navonok odlišné svety zdravých detí a detí so svalovou dystrofiou. Na vyhlásení výsledkov sa zúčastnila Anka Šišková a autor celého projektu Krídla fantázie Roman Hvizdák

Už jedenásty ročník Koncertu belasého motýľa bol výnimočný hlavne vďaka vám, priatelia, ktorí tvoríte rok čo rok jeho skvelú atmosféru. Už dnes sa tešíme na ďalší koncert a hlavne na vás. Dovidenia priatelia!

Natália Turčinová

Ako si na Koncert belasého motýľa spomínajú niektorí jeho protagonisti:

„Ďakujeme, že sme mohli byť súčasťou koncertu Belasého motýľa. Celý deň v spoločnosti ľudí z OMD SR bol krásny a príjemne doplnený výbornými kapelami - odchádzali sme až po poslednej a veľmi sme si to užili. Držíme OMD v SR palce v dôležitej práci, ktorú robia a veríme, že práve vďaka takýmto podujatiam sa budú dostávať viac a viac do povedomia verejnosti!“

Juro Markovič, Bad Karma Boy

„Koncert bol veľmi príjemný, dobre zorganizovaný a bolo na ňom vnímavé publikum, veľmi radi prideme zahrať aj nabudúce. Síce sme si tam pri odchode zabudli asi polovicu vecí a museli sme sa vracieť, ale aj to berieme ako znamenie, že nás to ťahalo naspäť.“

Lukáš Fila, Korben Dallas

„Počas koncertu belasého motýľa som cítila veľkú radosť v srdci, lebo som videla a zažila ľudí, ktorí síce zdravotne nemali všetko, no bavili sa, radovali a usmievali.. tešili sa z maličkostí a bolo z nich cítiť pokoj. Som vďačná, že aj ja som mohla byť malou súčasťou kampane BELASÝ MOTÝĽ.“

Sima Martausová

Krídla fantázie zdobili viaceré miesta v Bratislave.

Krídla fantázie 2015 (celoslovenská výtvarná súťaž) sa rozleteli na viaceré miesta v Bratislave. V rámci kampane Belasý motýľ bol 10m banner s víťaznými detskými maľbami vystavený na Hviezdoslavovom námestí medzi sochou slávneho spisovateľa Hviezdoslava a svetovo známeho rozprávkaru H. Ch. Andersena, rovno pred cukrárňou, kde robia výbornú zmrzlinu. Banner zaujal, kráčalo popri ňom mnoho turistov, návštevníkov hlavného mesta, ale aj domácich obyvateľov, ktorí sú už na tento výstavný priestor zvyknutí.

Baner sme inštalovali 2. 6. 2015 tesne pred spustením tlačovky, ktorá mala slávnostne otvoriť kampaň Belasý motýľ 2015. Na Hviezdoslavovom námestí sme sa zišli spolu s autorom projektu Romanom Hvizdákom, jeho kamarátmi- pomocníkmi a dobrovoľníkmi z firmy Zurich Insurance Group. Stihli sme to len tak tak a už začali prichádzať prví novinári a zástupcovia rôznych médií. Spolu s čestnou predsedníčkou herečkou Ankou Šiškovou sme zahájili výstavu, ktorá trvala do 11. júna a prispela tak k oživeniu tohto námestia. Aj počas Dňa ľudí so svalovou dystrofiou, verejnej zbierky na kompenzačné pomôcky, sa veľa ľudí pristavilo pri vystavených prácach, pýtali sa, zaujímali o problematiku a posolstvo súťaže a obdivovali vystavené diela.

Niektoré originály detských diel boli rozmiestnené aj v obchodnom dome Avion. Keďže tento obchodný priestor je otvorený až do samého večera, v predvečer Dňa ľudí so svalovou dystrofiou sa uskutočnila nočná inštalácia. Diela sa upevnili na drevené stojany, zapožičané vďaka ochote školy úžitkového výtvarníctva Jozefa Vydru v Bratislave

a ich rozmiestňovanie po priestoroch Avionu, malo svoje čaro. Veď komu sa dnes podarí byť skoro samému v tejto novodobej mekke kultúry a konzumu. Spoznali sme tam strážcov poriadku, inštalatérov, ktorí nám zapožičali to, čo nám chýbalo k prípravám na zbierkový deň. Na druhý deň malby vítali návštevníkov a prekvapovali na rôznych miestach shopping parku.

Ďalším príjemným miestom k obdivovaniu detských výtvorov bol výstavný priestor našej priateľenej malej kaviarne s veľkým srdcom Cafe Luxor v pasáži Luxor na Grösslingovej ulici v Bratislave. Návštevníci tejto kaviarne sú už pri pití dobrej kávy zvyknutí na rôzne výstavy fotografií a malieb. Výstava trvala do začiatku júla.

Ale aby sme nezabudli na Koncert belasého motýľa, kedy sme sa s niekoľkými žiakmi, autormi víťazných prác stretli osobne. Hneď na úvod prebehlo vyhlásenie výsledkov Krídiel fantázie za účasti zakladateľa výtvarníka Romana Hvizdáka a herečky Anky Šiškovéj ako aj samotných detí s rodičmi. Koncert Belasého motýľa mal krásnu atmosféru, výborných interpretov, tešiacich sa návštevníkov a konečne slnečný priaznivý deň s jemným chladiacim vánkom.

Erik Šille, predstaviteľ mladej výtvarnej scény na Slovensku a jeden z porotcov našej súťaže, venoval štyri originály svojho diela Zima deťom a rodičom detí s dystrofiou, ktorí sa zúčastnili na výtvarnej súťaži. Dielka odovzdáme počas detských táborov osobne, jedno z nich si za cenu In memoriam odniesla pani Evka Čižnárová, mamička Janka a Tomáška Urbaníkových z Bánoviec nad Bebravou. Touto cenou sme si chceli pripomenúť všetky deti, ktoré už nie sú medzi nami a ktoré tiež rady trávili čas s cezruzkou v ruke a svojimi dielkami robili radosť svojim najbližším.

Po intenzívnej kampani nadišla ďalšia náročná časť nášho projektu. Krásne dielka bolo treba zabaliť, nepomiešať a poslať naspäť do škôl, aby sa vrátili ku svojim autorom. Vďaka dobrovoľníkom z firmy Novartis, sa nám to aj podarilo, za čo im patrí veľká vďaka. Počas balenia to u nás v OMDéčku vyzeralo ako v dielničke Svätého Mikuláša v Laponsku. Veľa šikovných rúk balilo, lepilo, prepisovalo adresy, vkladalo ďakovné listy



a diplomy za účasť, víťazí dostali drevené palety Krídla fantázie ako cenu.

Na záver ostáva už len sa poďakovať všetkým účastníkom tejto súťaže, deťom, pedagógom, odbornej porote, poštárom, sponzorom a všetkým šikovným dobrovoľníkom, bez ktorých by táto súťaž nebola uskutočniteľná.



Z NAŠEJ ČINNOSTI

Organizácia muskulárnych dystrofikov v SR na návšteve v Európskom parlamente.

Okolnosti cestovania najlepšie našim čitateľom priblíži v ďalšom čísle Ozveny skúsená cestovateľka a súčasne pracovná asistentka v OMD Peťka Znášiková. Ja skúsím priniesť iné informácie, ktoré by mohli byť zaujímavé.

Všetci sme sa nesmierne tešili na našu veľkú výpravu do Štrasburgu, aj keď zo zdravotných dôvodov sme ju nemohli absolvovať úplne všetci, pretože, povedzme si na rovinu, nie je to celkom jednoduché vydržať a zvládnuť toľké hodiny jazdy a úplne neznáme prostredie.

Pre toto mala pochopenie aj pani poslankyňa Janka Žitňanská, ktorá vynaložila veľké porozumenie pre naše potreby a v spolupráci so svojou asistentkou Ankou Šmehiľovou nám zabezpečila úžasné podmienky. Pamätali naozaj na všetko, porozumeli aj tomu, že pred náročnou cestou domov si musíme oddýchnuť a súhlasili, aby sme sa domov vracali o deň neskôr ako bežná skupina, ktorá prišla do Štrasburgu autobusom. My sme sa tam prepravili dvomi veľkými autami, sedeli sme v aute priamo na vozíkoch, naši šoféri tú dlhú cestu zvládli bravúrne, za čo im ďakujeme. Náklady na cestu, ubytovanie aj prepravu, v niektoré dni aj stravu, to všetko hradila pani Janka Žitňanská.

Spolu nás išlo 10 osôb, z toho z nášho OMD: Andrea Madunová, Tibor Köböl, Silvia Petruchová, Petra Znášiková, Ľubka Janečková, sprevádzali nás naši asistenti Alexan-

der Slamka, Vierka Lacková a Marko Maduna a pekne sa o nás starala asistentka pani Žitňanskej Anka Šmehiľová.

Odchádzali sme v pondelok 18. mája nad ránom, prakticky celý deň sme cestovali a do mesta Štrassbourg sme prišli okolo siedmej večer.

Na druhý deň, v utorok, mali pre nás naplánovanú prehliadku mesta, tam sme sa prvý raz stretli aj s ďalšou skupinou Slovákov, ktorí prišli autobusom a po prehliadke obed s pani poslankyňou. Bola to rôznorodá skupinka ľudí, čo sa nám podarilo za krátky čas zistiť, boli medzi nimi aj študenti cirkevných škôl, stredných odborných škôl, aj učitelia, šikovní študenti, ktorí pracujú na projekte Nenápadní hrdinovia a mapujú históriu, aj ľudia z mimovládneho sektora, niektorí mali cestu za odmenu, prípadne ako ocenenie ich práce a pod. Nebolo veľa priestoru na to, aby sme sa bližšie zoznámili, pretože v rámci programu sme sa stretali len na niektorých miestach.

Mesto je jednoducho nádherné. Moderné prvky sa prelínajú s históriou, zažili sme úžasnú plavbu loďou po kanáli, z každej budovy história priam trčí, človeku sa z toho až hlava krúti. Naša skupinka mala okrem toho tú česť, že sme sa v Štrasburgu stretli s pani Danielou Gondovou, momentálne niekoľko rokov žijúcou práve v tomto krásnom meste, chodiacou encyklopédiou, ktorá nás osobne sprevádzala po rôznych zákutiach a zaujímavých miestach, pri týchto vychádzkach sme sa dozvedeli všeličo, čo sa ani v bedekroch nepíše, nielen z histórie ale aj o súčasnej spoločnosti vo Francúzsku, o problémoch so školstvom, o tom, že deti prisťahovalcov dosahujú zúfalo nízke vedomosti v škole, a práve preto sa v tom

čase veľa diskutovalo o reforme školstva. Daniela nám pomáhala tlmočiť a jej dobré rady sme využili nielen pri spoznávaní mesta, ale aj pri výbere reštaurácie, kde sme spoločne posedeli, aj pri výbere jedla, ktoré bolo ako to už vo Francúzku býva, úžasné chuťovo (ale aj cenovo)... Naša spoločnosť sa veľmi pobavila na tom, ako Ľubka s klieštikmi vyberala slimákov a jedna ulita jej odletela do neznáma, ale keď sme sa zdvihli na odchod, našla ju! Sedela na nej!

Ďalší deň, stredu, sme mali vyhradenú na prehliadku Európskeho parlamentu. Na moje prekvapenie, nielen my, zo Slovenska, ale ešte aspoň ďalších 300 ľudí z rôznych krajín sa v ten deň nachádzali v EP ako návšteva. Každý z poslancov EP má totiž svoj rozpočet, z ktorého môže financovať návštevy svojich krajanov, za účelom priblíženia európskej problematiky, práce parlamentu a samozrejme, má možnosť prezentovať predovšetkým svoje pôsobenie a svoju prácu.

Vonku bolo riadne nepríjemne, tak sme aj boli radi, keď nás už konečne uzimných vpustili do budovy EP, prevzali si nás zamestnanci parlamentu, na to určenie, preskenovali nám batožinu, a my, na vozíčkoch sme boli sprevádzaní osobitnou cestičkou, keďže ani EP nie je plne bezbariérový, aby sme sa spoločne, celá skupina stretli v miestnosti, kde nás privítal zamestnanec EP, Slovák, mladý muž, ktorý nám v stručnosti vysvetlil základy fungovania EP, predstavil nám v prezentácii všetkých slovenských európskych poslancov a priblížil systém ich práce, v akých výboroch pracujú a pod.



Po tejto prezentácii prišla pani europoslankyňa Janka Žitňanská, privítala nás, a mohli sme sa jej pýtať na všetko, čo nás zaujímalo. My, OMD-áci sme boli v očakávaní blízkeho stretnutia s poľským europoslancom Marekom Plurom, ktorý má tiež svalovú dystrofiu a už druhé volebné obdobie pôsobí v EP. Bolo to naše želanie, aby sme sa mohli stretnúť s niekým, kto je poslancom a má zdravotné postihnutie. Boli sme prekvapení, keď nám pani Janka Žitňanská zariadila stretnutie s jej kolegom a veľmi sa na toto stretnutie tešili. Žiaľ, nepodarilo sa nám s ním stráviť dlhšie ako pár minút, pretože sa už náhlil na zasadnutie parlamentu, na ktorom sa malo uskutočniť dôležité hlasovanie. Prijemný, usmievať sa muž, na nás urobil výborný dojem, rozprávali sme každú svojou rečou, povedal, že rozumie slovensky aj česky, pretože má napozierané večerníčky s Mackom Uškom J.

V krátkosti sme mu predstavili našu organizáciu, čo robíme, ako fungujeme, pýtali sme sa na to, ako funguje neziskový sektor v Poľsku, či sú podporované občianske združenia. Povedal, že aj v Poľsku je veľa združení, ktoré sa venujú pomoci ľuďom so zdravotným postihnutím. On sám je presvedčený, že ľudia s postihnutím sa musia sami hlásiť o svoje práva, že toto je veľmi dôležité, aby boli vidieť a počuť. Že keď sa chce, všetko ide. Na koniec našej návštevy sme ho obdarovali upomienkovými predmetmi a pozvali na návštevu do Bratislavy. Hovoril, že chodieval s rodinou do Liptovského Mikuláša do aquaparku v Tatralandii.

Nasledovala polhodinová návšteva priamo v plenárnej sále EP, ktorú nazývajú Hemicycle. Je to obrovská rokovacia sála, pripomínajúca amfiteáter, my sme sa na ňu dívali

zhora, z galérie pre návštevníkov. Môj veľmi silný zážitok z príchodu do tejto obrovskej sály, kde sa zmestí všetkých 751 poslancov EP, bol umocnený tým, že práve počas nášho príchodu znela slovenčina v podaní europoslankyne Moniky Flašíkovej, ktorá mala príspevok k téme imigranti a povinné kvóty. Návštevníci majú k dispozícii slúchadlá v ktorých si môžu navoliť akýkoľvek jazyk členského štátu EU. Po obvode sály sú umiestnené kabíny predkladateľov, ktorí tlmočia a ako nám hovorili, ak niektorí poslanci vo svojom prejave povedia niečo vtipné, môže sa stať, že smiech nasleduje až po niekoľkých minútach, keďže tlmočenie čosi trvá a niektorí tlmočníci tlmočia aj do viacerých jazykov.

Počas našej návštevy prebiehalo poludňajšie hlasovanie, sála sa naplnila a hemžilo sa to v nej ako v mravenisku. Dostali sme mapky podľa ktorých sme si mohli vyhľadať miesta na ktorých mali v tom čase sedieť naši slovenskí europoslanci, takto som napríklad na vlastné oči z výšky videla sedieť v poslaneckej lavici spomínanú Moniku Flašíkovú, Máriu Záborskú, Józsefa Nagya.

Polhodinka ubehla veľmi rýchlo a čakali ďalšie návštevnícke skupiny, aby sa z výšky pozreli na europoslancov. Potom sme absolvovali fotenie celej skupiny pred zástavami všetkých európskych štátov, kým sa odfotíme čakali opäť ďalšie skupiny a všetko išlo ako po masle. Nasledoval obed a tak sme sa presunuli do parlamentného bufetu, ktorý pripomínal reštauráciu v známom švédskom nábytkárskom obchode IKEA, pekne sme sa naobedovali a nasledovala kávička v parlamentnom bufete. Kým sme toto všetko absolvovali, stihli sa roztrhať čierne mračná a cez sklá parlamentnej bu-

dovy na nás svietilo popoludňajšie slniečko.

Plní dojmov sme opúšťali europarlament, a aj keď nás lákalo ísť „šopingovať“, predsa sme neodolali krásnemu parku L´Orangerie, ktorým sme sa prešli, na stromoch obrovské hniezda bocianov, všade, všade...Nečudo, že je bocian symbolom Štrasburgu. Vraj ženy, ktoré túžili po dieťatku, sypali na podobločnicu cukor, aby prilákali bociany a tie im priniesli vytúžené dieťa...

Stihli sme aj pokúpiť drobnosti našim najbližším, aby sme priniesli niečo typické, francúzske, takže syry, víno, koláčiky, ale mojím deťom urobil najväčšiu radosť kilový balík „baby mrkvičiek“, chrumkali ako zajačiky, a veľmi sa im páčili.

Cestou späť sme plánovali zastaviť sa v Salzburgu...ale, nešlo všetko podľa predstáv, chyba lávky, zle zadaná cesta do GPS spôsobila, že sme sa odklonili od nášho cieľa cesty natoľko, že sme už žiadnu zastávku nestihli a išli sme domov takmer bez prestávky, čo už bolo takmer na doraz našich fyzických síl. Vďaka našim statočným šoférom, že to všetko zvládli a bezpečne nás doviezli späť na rodnú hrudu.

Najväčšie poďakovanie však patrí pani Janke Žitňanskej, za pozvanie a úžasnú podporu počas prípravy našej cesty, jej asistentke Anke Šmehilovej, skvelej usmievavej žene za jej sprevádzanie a neustálu prítomnosť a oporu.

Andrea Madunová

VAU - vaše tvorivé aktivity - Za dobrotu na dobrotu - 25. 6. 2015

Opekačkové posedenie je tradične venované predovšetkým dobrovoľníkom, ktorí nám pomáhali počas kampane Belasý motýľ a tradične sa konalo v Lesoparku Železná studnička v Bratislave, tesne pred začiatkom prázdnin. Aj tento rok sa popri opekaní špekáčikov a slaninky podával guláš. Hlavnú zásluhu na jeho príprave a varení mali dobrovoľníci z firmy AON. Nielenže všetko pripravili, napr. drevo na oheň, nakrájali mäsko, uvarili gulášik, oni náklady na túto akciu aj zasponzorovali. Účastníkov čakal plný kotlík gulášu, zapožičaný od pani Hlinovej.

Poďakovanie patrí firme AON, Magistrátu HM SR, pani Tatiáne Kratochvílovej za povolenie na vstup motorových vozidiel, Mestským lesom Bratislava a ich pánovi riaditeľovi Kutkovi, Martine Hlinovej zo Slovak pubu za zapožičanie kotlíka a dlhoročnej podpore našim aktivitám.



OMDečko na festivale Bažant Pohoda 2015

So žltým autíčkom plným vecí a pohodovou, ale aj vzrušujúcou náladou sme sa vybrali prezentovať naše OMD-čko v neziskovom sektore na Pohode, na tomto najväčšom hudobnom festivale na Slovensku.

Po veľmi horúcich dňoch nás sprevádzal dážď a schladzovanie sa, ale na dobrej nálade nám to neubralo. Mám pocit, že každé počasie je milosrdnejšie ako tie horúčavy. Nočná teplota počas pohodových nocí klesla na 6 stupňov, čo bola najchladnejšia noc v tento dátum za posledných 42 rokov.

Podľa istých správ hrozila v prvú noc veľká búrka. Informácie však boli rozporuplné, Aladin hlásil utíšenie dažďa a organizátori spomínali nočnú veternú búrku. Rozhodnutie postaviť OMD-ácky stánok stálo na nás. Keď sa utíšil dážď, rozhodli sme sa ho postaviť a skryť si stany na noc pod neho. Ráno už bolo snečné, fúkal osviežujúci vietor, čo bol veľmi príjemné. Avšak chceli sme byť uistení, že nám stánok neodfúkne. Na pomoc nám prišiel náš kamarát Ljubo, ktorý si u nás robí praktickú stáž kvôli štúdiu. S obrovskými kolmi ako na upírov a lanom uistil náš stánok. Poplach nebol márný, lebo Greenpeacu vedľa nás odvialo krehkú konštrukciu stánku ako aj viacerým iným neziskovkám. Nakoniec sme predsa len úspešne začali naplňovať stánok rôznym informačným materiálom, plagátmi, tričkami, odmenami, knihami a všetkým, čo k stánku, vrátane nás, patrí. Brány festivalu sa otvorili o 15. hodine. Koniec „Pohody“ akú sme nepoznali. Len my, organizátori, veľa dobrovoľníkov a ovzdušie plné očakávania. Ale festival je predsa o ľuďoch a hudbe, ktoré spolu vytvárajú atmosféru festivalu.

Od tohto momentu náš stánok zaplavili húfy záujemcov o vyskúšanie si jazdy na vozíku. Nebola to len jazda, predchádzal tomu jarok (priehlbina medzi stánkom a cestou) ako prvá bariéra, ktorú bolo treba prekonať. Najviac to vystihuje pocit zo zošita, do ktorého súťažiaci

zaznamenávali svoje zážitky z jazdy na vozíčku. „Jarok je peklo!“ Keď súťažiaci prešli jarkom, presunuli sa k štartovacej čiare a mohli sme ich odštartovať. Víťaz krútil kolesom ššastia na vozíčku. Kto by odolal predplatnému časopisu Ozvena, poslaniu DMS-ky Belasému motýľovi J, či objatiu, úsmevu, tričku, peru, kalendáru, koláčiku, ktoré dokonale napiekla Lenkina mama a menej dokonale pracovná asistentka Peška.



Jeden plech vyzeral skôr ako medovníčky. Jednou z možných výhier na pohodovom OMD-áckom kolese ššastia

<https://www.facebook.com/OMDvSR/photos/a.125263004179917.9975.123625377677013/978336552205887/?type=1&theater>

Okrem súťaže si návštevníci nášho Belasomotýľového stánku mohli zahrať šach, či mini bocciu, z ktorej sa nám vytratila biela loptička jack. Asi si vieme predstaviť ako sa to stalo, lebo nám skoro takto na druhý deň zmizli aj tri červené a dve modré loptičky. Tieto loptičky sú ako stvorené do rúk malým deťom. A tak som zbadala jedným okom, akési rýchlo od nás bežiace blondavé kučeravé dieťaťko. Pozrela som sa na loptičky a veru, počet ani náhodou nesedel. Tatko ležal na tráve a ani netušil aké poklady jeho dieťaťko odnieslo, a tak vďaka rýchlemu zásahu loptičky boli šťastne navrátené. Hravo si po tomto zážitku vedel človek predstaviť ako to asi prebiehalo s jacom. Bol síce nahlásený na Stratách a nálezoch, nálezca sa zatiaľ ale neozval. Asi len ťažko tuší, čo za dôležitú loptičku to môže byť.

Okrem týchto zábavných atrakcií sme sa radi porozprávali o samotnom fungovaní nášho OMDčka, o osobnej asistencii, veľmi sme sa tešili prejavenejmu záujmu, vysvetlili sme pravidlá boccie, ukázali fotky ako to celé funguje v praxi, pochválili sa niektorými aktívnymi hráčmi tohto športu.

Náš stály tím pozostával z Lenky Zemančíkovej, Peťky Lackovičovej, Peťa Podhorského a Peťky Znášikovej.



Veľkou pomocou boli Diana Horínková a Jakub Gerthofer, ktorý bol zároveň naším spolahlivým a nadšeným vodičom „žltého trolejbusu“, nášho autíčka. Prijemne nás oživila návšteva Heni Horváthovej, našej Luciky, časté návštevy kamarátov z Imobilia. Okolo nášho stánku bolo vždy rušno.



Ďakujeme organizátorom za opätovnú možnosť zúčastniť sa na festivale Pohoda. Ďakujeme aj za prejavenej záujem zo strany návštevníkov festivalu, ktorí po skúšobnej jazde na vozíčkoch sa zamysleli nad svojimi pocitmi a spísali nám ich do zošita. Tu sú niektoré z nich. Väčšinou v ňom nachádzame samé obdivné slová k vozíčkarom a prejavenej rešpekt.

Vďaka celému a obetavému tímu OMDčského stánku! Malo to opäť zmysel.

Petra Znášiková

Pocity návštevníkov Pohody po jazde na mechanickom vozíku:

„Je úžasné, čo robíte. Bolo to veľmi náročné a to tu nie sú také zlé podmienky ako v meste.“

Claudia

„Som rád, že som si to mohol vyskúšať. Obdivujem ľudí, čo sa s týmto hendikepom naučili žiť.“

Denis

„Je to naozaj ťažké, mali by sme byť viacej ústretoví voči postihnutým ľuďom.“

Kubo

„Skúsil som, nič moc, ale ak sa dá, chcel by som týmto ľuďom dať viac ako doteraz.“

Ivo

„Ďakujem za možnosť vyskúšať si vozík. Popravde obdivujem a vždy som obdivovala ľudí, ktorí sa prispôbili a zmierili so životom na invalidnom vozíku. Po dnešku je môj obdiv ešte väčší. Vrelo odporúčam všetkým vyskúšať.“

Maja

„Ďakujem za možnosť vyskúšať si vozík, ktorí mnohí musia využívať nedobrovoľne. Pociť to bol zmiešaný, obdiv všetkým! A hlavne dosť náročné na ruky!“

Lukáš

„Ľudia so zdravotným postihnutím môžu žiť takisto plnohodnotný život ako ľudia bez zdravotného postihnutia. Záleží od nich, či chcú mať vo svojom živote radosť, alebo nie.“

Paľčo

„Čo by som zmenila, pomohla? Fungovať na vozíku - to je pre niekoho nepredstaviteľná vec a pritom pre niekoho nevyhnutnosť. Každý by si to mal skúsiť, hlavne odbor príspevkov pre ŤZP, možno by viacerým ľuďom ulahčilo život, keby si to vyskúšali na vlastnej koži.“

M. Horečná

A ešte zopár anonymov:

„Obdivujem ľudí na vozíčkoch, je ťažké byť rešpektovaný v dave.“

„Život pre týchto ľudí musí byť ťažký. A vžiť sa do ich kože bolo minimálne zaujímavé. Obdivujem ich.“

„Moje ruky skoro umreli pri prechode malej prekážky. Veľký rešpekt pred vozíčkarimi.“

„Nie je to vôbec ľahké, každému držím palce s týmto ochorením.“

„Ako je to sranda na chvíľku, ale ak sa z neho už nemôžeš postaviť, tak to nie.“

„Nevládzem písať...vďaka za sprostredkovanie tejto skúsenosti, kým nezažiješ, neuveríš, ako sa vraví. Bolo to náročné. Držíme všetkým palce a dúfame, že prostredie pre vozíčkarov sa zlepší. Ďakujeme“.

„Bral som to ako zábavu, no určite by som sa zamyslel na tým, že môžem kedykoľvek z vozíka vystúpiť. Rešpekt ľuďom, ktorí to vládzu.“

„Nebolo to ľahké. Vôbec. Rešpekt pred všetkými ľuďmi, ktorí to zvládajú. Veľa šťastia!“

„V rámci nevinnej hry to bola zábava a v každodennom živote by to bolo asi oveľa náročnejšie.“

„Ostatní ma nevideli. Zvláštne je byť v neštandardnej výške. Inak má ten vozík super ovládanie.“

„Nie je to také ľahké. Pri pokuse odjazdiť pár metrov som sa vykotila do jarku. Paralyzovaná. Malá som sa cítila. Nevieť si to predstaviť.“

„Bodaj by sa nám v mestách a obciach podarilo uľahčiť život vozíčkarom čo najviac“.

„Obdivujeme tých, ktorí v tom vedia jazdiť. Bolo to namáhavé, ale zaujímavá skúsenosť. Ak stretnem niekoho na vozíčku, budem viac všímavá. Držíme palce!“

„Aj malá prekážka na vozíku nie je taká malá..“

„Jsem moc rád, že můžu chodiť. Budu si toho víc vážiť.“

„Zábavné na chvíľu, ale problém v momente, keď som sa zasekla na obrubníku :D Človek si ale musí zvyknúť, keď mu neostáva nič iné, všetci títo ľudia musia byť veľkí bojovníci.“

„Po vyskúšaní vozíčka som si uvedomila, aké sú náročné čo len trošku vyvýšené chodníky. Pre chodca úplná banalita. Skúsenosť na nezaplatenie.“

„Je to brutal ťažké, obdivujem vozíčkarov. Po tomto zážitku ich budem vnímať inak. PS: Asi po tomto predám motorku.“

„Je to veľmi náročné, ľuďom na vozíku by sme mali čo najviac uľahčiť podmienky.“

„Viac som si uvedomil aké šťastie mám, že som zdravý. Treba si to zdravie vážiť. Nie je to samozrejmosť.“

Čo ešte tento rok čaká našich členov v roku 2015

Názov: **Celoslovenské integračné stretnutie členov OMD v SR**

Termín: **08. – 11. 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, ktorá bude 9.10. Prihlášku na stretnutie členov nájdete na konci Ozveny.

Názov: Majstrovský turnaj OMD v SR – Putovný pohár Karola Trníka, 6. ročník

Termín: 11. – 14. október

Miesto: Duchonka, Penzión Slniečko

Šachové majstrovstvá členov OMD v SR za účasti českých hráčov. Spôsob prihlásenia nájdete v šachovej rubrike.

Názov: Vianočná kapustnica, 12. ročník

Termín: 10. december

Miesto: Vodárenské múzeum, Bratislava

Stretnutie priateľov a priaznivcov OMD v SR, príjemné posedenie a poďakovanie za pomoc.

Predstavujeme našich spolupracovníkov, bez nich by to nešlo...

V minulom čísle sme vám predstavili našich dlhoročných dobrovoľníkov, s ktorými spolupracujeme na rôznych aktivitách. Ďalším našim pilierom dobrovoľníctva sú tri dievčatá, ktoré nám pravidelne pomáhajú, či už počas Dňa ľudí so svalovou dystrofiou, letných pobytov, či pri bežných kancelárskych prácach a to už niekoľko rokov. Veľké ďakujeme za ochotu a pomoc patrí Lenke Zemančíkovej, Petre Lackovičovej a Monike Moravčíkovej. Viac sa o nich dočítate v našich rozhovoroch.

Petra Lackovičová

Ahoj Peťka, keď sa povie malé šidlo, predstavíme si teba, šikovnú babu zapálenú pre futbal so stále usmiatu. Prezrad' o sebe viac tým, čo Ťa nepoznajú.

Mám 24 rokov, bývam v malom mestečku Hlohovec. Momentálne študujem na Univerzite Komen-



ského v Bratislave špeciálnu pedagogiku. Budúci rok štátnicujem. Mám rada šport, hlavne futbal, prácu s deťmi, stretávanie s priateľmi, rada sa smejem, cestujem, mám rada jahody a banány!

Aký bol tvoj prvý kontakt s OMD, pamätáš sa?

Prvé počutie o OMD-čku bolo pred 6 rokmi na zbierke v Trnave od pani Róbovej, potom bola dlhšia odmlka. Minulý rok vďaka Lenke Zemančíkovej som sa cez FB dozvedela, že hľadajú dobrovoľníkov do detského tábora. Tábor bola pre mňa úžasná skúsenosť. Po tábore som rozmysľala o osobnej asistencii, prišla som na zápis a odvtedy robím osobnú asistenciu a pôsobím v OMD aj ako dobrovoľníčka.

Keby si mala možnosť navštíviť akúkoľvek krajinu, aká by to bola a prečo?

Rada by som raz navštívila Španielsko. A prečo? No predsa kvôli futbalu!

Ako by znel odkaz v tvojom podaní pre ľudí, ktorí sa chcú stať dobrovoľníkmi, no majú strach z nepoznaných vecí?

Odkázala by som im „nemáte sa čoho báť, lebo sú tu ľudia s veľkým srdiečkom“.

Monika Moravčíková

Ahoj Moni, čo by si ty o sebe prezradila ľuďom, ktorí Ťa nepoznajú?

Takže volám sa Monika J a nedávno som oslavovala 21. narodeniny. Mám ich väčšinou medzi zbierkou a Koncertom belasého motýľa, takže ich potom na koncerte aj oslávim. Mám 3 súrodencov, všetci sú mladší, jedného brata, a dve sestry. Tá najmladšia je nevlastná a te-



raz v lete bude mať ešte len 3 roky. Naši rodičia sú rozvedení, ja už bývam prakticky od mojich 16 rokov sama.

Bývam v rodinnom dome v Stupave (mesto pri Bratislave) skoro celý môj život. Odtiaľto dochádzam v priemere tak 4x do týždňa do Rakúska. Pracujem tam totiž už 2 roky, hneď za hranicami, v Hainburgu v Lidli. Vyštudovala som strednú odbornú školu dopravnú v Bratislave a pôvodne som chcela ísť študovať ďalej nemecký jazyk, ale plány sa menia. A tak som zatiaľ tu, za hranicami, kde si taktiež zlepšujem svoju nemčinu, takže sa dá povedať, že za svojimi cieľmi a snami si idem ďalej, len som si na to zvolila trochu inú cestu. A teda, mimochodom, tým mojím vysnívaným cieľom/ povoláním je byť učiteľka, nie práve v základnej alebo strednej škole, možno skôr v jazykových školách, prípadne súkromné doučovanie. Študovať na vysokej škole v pláne už nemám, skôr sa plánujem s priateľom, ktorý je, mimochodom, Nemec, presťahovať do Rakúska k švajčiarskym hraniciam pri Bodensee/ Bodamské jazero, kde je naozaj krásne a tam si ešte viac zlepšiť nemčinu a prípadne si spraviť niečo typu ako je u nás pedagogické minimum.

Vo voľnom čase, ktorého mám popri práci naozaj dosť (keďže u nás sa tak veľa nepracuje) pozerám rada seriály a filmy, najčastejšie buď originál v angličtine alebo s nemeckým dabingom s nemeckými titulkami, aby som si zlepšovala jazyk, rada čítam knihy (momentálne mám veľa nakúpených, ale ešte stále nie sú všetky, bohužiaľ, prečítané), rada korčuľujem, bicyklujem, plávam, každú zimu sa snažím ísť aspoň raz na lyžovačku, zatiaľ sa lyžovať stále ešte učím a už vyše pol roka cvičím v fitness s trénerom, no momentálne mám kratšiu pauzu, kvôli časovej tiesni. V lete chodím rada na festivaly a rôzne podujatia a celoročne aj na koncerty, najčastejšie v Bratislave alebo v Prahe

a medzi veľmi časté vyplňanie môjho voľného času patrí aj dobrovoľníctvo v OMD, čo robím, samozrejme, veľmi rada.

Mimochodom medzi moje silné/slabé stránky patrí, že som hlavne veľmi ukecaná, často šialená, akčná a úprimná. Takúto ma hlavne asi väčšina z OMD-ákov pozná.

Pamätáš sa na svoj prvý kontakt s OMD?

Takže bolo to presne pred 4 rokmi (vtedy som mala tuším čerstvých 17) na koncerte belaseho motýľa. Bolo už pekné letné počasie a v tej dobe som bývala akurát v Bratislave, tak som nejakou náhodou brázdila po internete, lebo som niekam chcela vybehnúť, lebo bolo krásne počasie. A práve vtedy som niekde narazila na info o koncerte, ktorý sa v ten deň konal. Keďže tam mali hrať naše obľúbené slovenské kapely, tak sme sa tam so sestrou vybrali. Počasie sa časom, bohužiaľ, pokazilo a najprv začalo trochu pršať (odtiaľ máme aj krásnu fotku s dúhou nad námestím), no potom sa spustil taký strašný lejak, že dokonca ani Polemic nemohol vystúpiť.

No najvtipnejšie na tom bolo to, že ja som už pár dní pred tým koncertom uvažovala, že by som mohla začať niekde pomáhať, ani som tak nevedela kde alebo s čím, proste som chcela začať robiť nejakú dobrovoľnícku činnosť. No a ešte predtým, ako sa stihol koncert zrušiť kvôli dažďu, som zachytila ako sa vravelo, že kto by mal chuť a čas pomôcť pri zbierke, ktorá sa mala konať pár dní po koncerte, môže sa teraz prihlásiť. Tak som sa ešte stihla rýchlo v stánku podpísať a potom viem, že sa už spustil veľký lejak a pre nás so sestrou musel prísť otec autom, no aj tak sme už boli celé strašne premočené ;-)

No a vlastne teda hlavne vďaka Polemicu, ktorý mám najradšej a kvôli ktorému som tam šla a ktorý nakoniec ani nevystúpil, som sa dostala k OMD ;-). Bolo to proste celé také osudové.

Spomenieš si na nejaký vtipný zážitok s OMD-ákmi, ktorý Ti utkvel v pamäti?

Nemám nejaký konkrétny vtipný zážitok. S OMD-ákmi zažívam stále niečo vtipné a často nezabudnuteľné, ale na niečo konkrétne si práve nespomeniem.

Čo je ale taký môj najkrajší zážitok v súvislosti s OMD, tak to môžem povedať. Môj úplne prvý tábor ešte pred 4 rokmi na Duchonke s mladšími deťmi. Všetko bolo prvýkrát, všetko nové a stretli sme sa tam skvelá partia, skvelí ľudia, aj rodiny. A na tom tábore som si aj s niektorými asistentmi veľmi padla do oka a zažili sme tam spolu kopec srandy. Skoro každý večer na izbe sme sa hrali hry, chodili sa v noci kúpať do bazéna, písali sme si veľa táborovej pošty (navzájom, ale aj deťom) a naozaj sme sa spolu strašne veľa nasmiali (tí dotyční už vedia, že o nich hovorím ;-)) a dúfam, že si to prečítajú, pretože na tento tábor naozaj asi nikdy nezabudnem a zostane pre mňa ten NAJ!

Inak teraz som si spomenula na vtipný zážitok práve z tohto tábora a to na jedno vystúpenie, ktoré sme ako asistenti mali v rámci večerného programu. Volalo sa to povolania a stáli sme vedľa seba a každý ukazoval postupne nejaké to svoje povolanie a vravel čo robí, bolo to veľmi vtipné, lebo na konci to vyzeralo tak, že každý si vravel a ukazoval to svoje cez ostatných. Vznikla z toho veľmi vtipná situácia a deti s rodičmi sa na tom tak nesmierne zabávali, že sme im to museli neskôr predviesť znova. (ťažko sa to opisuje, to treba vidieť!)

Ako by malo podľa teba vyzeráť leto snov?

Ťažká otázka. Ešte som nad tým nikdy kon-

krétne neuvažovala, ale asi by nemalo trvať iba 2 alebo 3 mesiace. To po prvé. A po druhé, určite by som počas toho leta nemala pracovať.

A nemám ani nejaké konkrétne mestá, kam by som počas neho chcela ísť, podstatné je, aby som sa počas neho stihla stretnúť so všetkými mojimi blízkymi, kamarátmi a rodinou a s každým niečo podniknúť.

Takže určite by to malo byť leto plné zážitkov s mojimi najbližšími, napr. festivaly, koncerty, OMD tábory, dovolenka pri mori, na horách, navštíviť rodinu, známych v zahraničí - Paríž, Švajčiarsko, Austrália, ísť sa pozrieť do Ameriky atď. A, samozrejme, by všade musel byť so mnou aj môj priateľ Tobias.

Lenka Zemančíková

Čo by si o sebe prezradila ľuďom, ktorí Ťa nepoznajú?



Som študentkou špeciálnej pedagogiky so zameraním na telesné postihnutie a poradenstvo na UK v Bratislave, kde aj žijem. Štúdium je pre mňa, našťastie, aj mojím hobby. Momentálne ma oslovili netradičné športy pre TP. Počas môjho pobytu v Čechách som sa oboznámila s vozíčkársnym rugby, potápaním, ale aj s motoklubom vozíčkarov jazdiacich na upravených štvorkolkách, v rámci ktorého napr. aj ľudia s kvadruplegiou jazdia na výjazdy do Rumunska. Dúfam, že v najbližších rokoch sa aj na Slovensku rozbehnú podobné aktivity. Tiež sa zaujímam o využitie felinoterapie v praxi, aj keď momentálne hľadám aktívneho mačacieho kolegu s príslušnými skúškami. Popri škole pracujem ako osobná

asistentka. Voľný čas najradšej trávim na motorke, aj keď zatiaľ len ako ladvinka (spolusediaca).

Pamätáš sa ako si sa prvý krát zoznámila s OMD?

Asi každý, kto v Bratislave pracuje ako osobný asistent, už niekedy počul o tom, že niečo také ako OMD existuje. Aj ja som sa prvýkrát dostala do priameho kontaktu s OMD práve cez ich agentúru osobnej asistencie, kedy som si hľadala nové pôsobisko ako OA. Zhodou náhod som začala robiť asistentku u ich predsedníčky Andrejky Madunovej a tým pádom som začala dochádzať aj do OMD, najprv pracovne v rámci OA, neskôr aj ako dobrovoľník. Je to veľmi návykové prostredie plné milých a srdečných ľudí.

Ktorá z aktivít OMD je tvojmu srdcu najmilšia a prečo?

Pre mňa osobne sú to letné tábory. Pre ich atmosféru, ale aj ten chystací zhon okolo, ktorý začína už dávno pred tábormi. Doteraz som si tábory zažila hlavne z toho prípravného hľadiska, napr. balenie materiálu, či hľadanie miest na výlet. Vzhľadom na to, že obvykle sa chystajú prinajmenšom dva tábory súčasne, tak aj z tak nevinne vyzerajúceho balenia škatúl sa vie stať adrenalinový zážitok. Napríklad keď zistíte, že škatuľa s vecami na detský tábor si tróni v stánku na Pohode a pod. Tento rok idem prvýkrát ako asistentka do programu, tak sa teším na nové zážitky a skúsenosti.

Keby Ťa chcel niekto potešiť dobrým jedlom, nápojom, obľúbeným filmom, čo by to bolo?

Kto ma pozná, vie, že najradšej varím ja. Takže, ak by ma chcel naozaj niekto potešiť,

tak sa mi treba nanominovať, napríklad teraz v lete na grilovačku a počkať si čo ukučtím. Z filmov uprednostňujem drámy a dokumenty. Naposledy ma oslovil indický film Guzaarish a dokument o vozičkárskom rugby Murderball.

Lucia Mrkvicová

Francesco Baiocchi

I have been volunteering for OMD during my EVS period in Dunajská Lužna in Bratislava. I was helping in the office with some painting exhibitions, helping for crowdfunding events and concerts in Bratislava and I made some assistance. I found a great spirit in that guys.. they are really positive, strong and funny people. That's why I have a great opinion of them and it was really important for me to do the few things I have done with them.



Radi by sme vám predstavili nášho kamaráta a dobrovoľníka z krásneho talianskeho Toskánska, Francesca Baiocchia. Počas svojho dobrovoľníckeho pobytu na Slovensku, nám často pomáhal v organizácii. Od umývania okien, cez pomoc pri výtvarnej súťaži Kridla fantázie, počas zbierkového dňa na Hviezdoslavovom námestí, či pri inštalovaní banneru s víťaznými dielami a na koncerte Belasého motýľa. S Peťou, pracovnou asistentkou si urobili aj výlet so Zuzkami z Integrity. „V OMD-ákoch som našiel ľudí s veľkým duchom, sú naozaj pozitívni, silní, vtipní a veselí ľudia. Preto si myslím o nich len o najlepšie a bolo pre mňa veľkým prínosom im pomáhať.“

Francesco už ukončil k 15. júnu svoje dobrovoľníčenie na Slovensku, ale všetci dúfame, že sa ešte stretne. Napríklad v Toskánsku? ;)

Petra Znášiková

O NAŠICH ČLENOCH

Čo sa nedostalo do článku Čo dokáže zriedkavosť o aktivitách OMD v SR, ktorý do časopisu .týždeň spracovala naša priaznivkyňa Katarína Uhrová a ktorý v plnom znení prinášame o niekoľko strán ďalej. Bolo by škoda, keby jej rozhovor s našou aktívnou členkou Majkou Smolkovou zo Žiliny zostal v zásuvke jej písacieho stola. Veď posúďte!

Čo pre Vás znamená OMD?

Skvelé, jedinečné a takmer celoživotné ľudské zázemie. V OMD-čku som našla ľudí, ktorí veľmi dobre rozumejú mojim obmedzeniam, rôznym problémom a ktorým nemusím vôbec veľa vysvetľovať, aby som bola pochopená.

Máte nejaký zážitok s OMD, na ktorý nikdy nezabudnete?

Mám napríklad zážitok nadmernej až kurióznejšej ústretovosti. V piatok som mala ples v Žiline a hneď v sobotu od rána dôležitý turnaj v boccií v Bratislave - veľmi drsná kombinácia aktivít, no mohla som ju zvládnuť len vďaka tomu, že organizátor OMD-ák Jožko načasoval moje zápasy na neskôr tak, aby som ich stihla odohrať.

Existuje niečo, čo by v OMD mohli vylepšiť, pridať do svojich aktivít?

Normálne ma nič nenapadá. Mám pocit, že OMD-čko má už dosť široký záber a naozaj pestrú mozaiku aktivít.

Čím je pre vás osobná asistencia?

Život s osobnou asistenciou je niekedy náročný, no i napriek tomu si neviem bez nej svoj život predstaviť. Nielen preto, že je postarané o moje základné potreby, ale posky-

tuje mi aj veľa možností na to, ako pokračovať svoje hranice, ako plniť svoje sny, ako si pripnúť krídla a ako poletovať životom.

Aké máte skúsenosti s osobnými asistentmi a asistentkami?

Myslím, že patríam k tým, ktorí majú veľké šťastie na dobrých a obetavých ľudí. Takže mám vo veľkej miere dobré skúsenosti a dostatok dôvodov na spokojnosť.

Pamätáte si nejaký špeciálny zážitok s nimi?

Milé bolo, keď som sa vďaka asistentkám vyviezla lanovkou na Dachstein (2700 m n. m.) k ľadovcu. Kochali sme sa výhľadom na alpské štíty a oni mi na konci výletného dňa ďakovali, že som ich tam zobrala.

Ako vnímate kampaň BELASÉHO MOTÝĽA?

Pre mňa osobne to je skvelý priestor a jedinečná príležitosť, ako sa zapojiť do akcií organizácie, ktorá veľmi citlivo vníma moje špecifické potreby, ťažkosti a usiluje o ich riešenie. K môjmu odhodlaniu pridať sa k organizátorom kampane prispela samotná myšlienka adresnej a konkrétnej pomoci. Keď dostanem financie na drahú pomôcku, na ktorú som odkázaná a ktorú si nemám šancu sama zaplatiť, keď zakúsím v tom praktickom každodennom živote tú nesmiernu úľavu a odľahčenie pri obyčajnom sedení alebo aj mobilite, prežívam vďačnosť. Napadne ma, že vlastne žnem to, čo iní horlivci sadili. Vedomie, že pre môj ošoh sa niekto pri zbierke namáhal, vo mne vzbudzuje chuť nejako to opätovať, namáhať sa tiež, aby si aj iní mohli dopriať vhodnú pomôcku a okúsiť tak pri svojom postihnutí podobnú úľavu ako ja.

Ako podľa vás Deň ľudí so svalovou dystrofiou vníma široká slovenská verejnosť?

V tejto súčasnej atmosfére to veru vôbec nie je jednoduché. Priznám sa, že ma už tiež ovládla akási kríza a neistota, či to má ešte zmysel, keď verejnosť je vyslovene „otrávená“ z množstva podobných akcií a finančná situácia u mnohých je nelichotivá a mnohí týmto zbierkam prestali dôverovať. No odpoveďou mi bola práve vlastná a viacnásobná skúsenosť poskytnutej pomoci, ktorú mi už nik nezvezme a nič tienisté neprekryje. Preto sa mi pochybujúcej časti verejnosti aj ľahšie ponúka toto autentické a spoľahlivé svedectvo o využívaní finančných prostriedkov získaných počas zbierky. Mnohým, nám členom OMD, bola sociálna pomoc zo zbierky na kúpu pomôcky poskytnutá, získali sme osobnú skúsenosť - máme tak v rukách skvelú a hodnovernú devízu, ktorá sa dá vždy počas osvetu smerom k verejnosti dobre zúročiť. Pokiaľ si chceme sami pomôcť, a zatiaľ nie je iná možnosť, ako neodkladne a pohotovo vykryť doplatky na naše pomôcky, tak DBM zmysel stále má.

Katarína Uhrová

Spoločenská rubrika

„OMD v SR je ako jedna veľká rodina.“

Srdečne gratulujeme

... k spoločnému „ÁNO“ našej dlhoročnej dobrovoľníčke na detských táboroch Alžbete Sykorjakovej a jej milému Martinovi Poloňovi.

... Eve a Štefanovi Filickým k narodeniu dievčatka menom Sofia.

... Natálii Turčinovej k získaniu titulu Mgr. na Prírodovedeckej fakulte UK fyzická geografia.

Vítame nových členov

Martina Malatinca z Kriváňa, **Martina Maňáka** z Bratislavy, **Henricha** a jeho otecka **Jaroslava Maňáka** z Pruského.

Blahoželáme jubilantom

Od júla do septembra 2015 oslávili alebo oslavia okružhle jubileum títo naši členovia: Do sveta dospelých vítame **Tomáša Vaľa** z Nitry, ktorý oslávil **18. rokov**.

20. výročie:

Viera Hriňáková, z Tvarožnej

30. výročie:

Robert Ďurkovič z Bratislavy

40. výročie:

Maroš Grajciar z Nepcál, **Ing. Ján Koňarčík** zo Zvolena

50. výročie:

Marián Košťál zo Smižian, **Helena Spányiková** z Kameničnej pri Komárne

60. výročie:

Viera Filová z Jakubova

Opustili nás

Veronika Fialová z Nitry, **Matej Pavlík** z Bratislavy.

Navždy ostanete v našich srdciach.

SOCIÁLNE OKIENKO

Európsky preukaz pre mobilitu

Počas akcie s názvom „Budovanie bezbariérovej Európy: európsky preukaz pre osoby so zdravotným postihnutím“, ktorú zorganizoval Mark Plur v Európskom parlamente 30. júna, eurokomisárka Thyssenová verejne oznámila, že v lete bude vyhlásená výzva pre členské štáty EÚ na predkladanie projektov na vytvorenie systému pre európsky preukaz pre mobilitu.

European Disability Forum (EDF) tento krok vedúci k zavedeniu európskeho preukazu víta. Je to projekt, o ktorý sa usilujeme už dlho spolu s Európskym zákonom o prístupnosti a na ktorý hnutie osôb so zdravotným postihnutím doteraz čaká.

Prečo je preukaz pre mobilitu potrebný?

Preukaz uľahčí cestovanie osôb so zdravotným postihnutím do iných členských krajín EÚ a umožní im dostať tie isté výhody a zľavy v oblasti kultúry, voľného času, športu a dopravy za rovnakých podmienok, aké majú osoby so zdravotným postihnutím v danej krajine. Bude mať jednotný design a bude založený na vzájomnom uznávaní existujúcich preukazov, podobne ako európskeho parkovacieho preukazu („modrý znak“). Za vydávanie preukazov budú zodpovedné členské štáty EÚ.

Eurokomisárka Thyssenová uviedla, že členské štáty budú mať začiatkom roka 2016 na zavedenie preukazov pre mobilitu k dispozícii 1,5 milióna eur. Komisárka zdôraznila, že sloboda pohybu je základným právom, ktoré by mal mať možnosť využívať každý a vyjadrila nádej, že preukaz bude mýlnikom na ceste k tomuto cieľu.

EDF bude tento projekt aj naďalej podporovať. Vyzývame našich členov, aby zmobilizovali svoje národné vlády, aby sa o tieto dostupné finančné zdroje uchádzali a aby preukazy čo najrýchlejšie prijali.

Podpredsedníčka EDF Gunta Anča zdôraznila: „Preukaz pre mobilitu je skvelá iniciatíva, ktorá vyzdvihuje právo osôb so zdravotným postihnutím v EÚ na slobodu pohybu. Je veľmi dôležité, že každý projekt

financovaný EÚ v rámci tejto výzvy zahŕňa aktívne zapojenie organizácií osôb so zdravotným postihnutím. Úlohou EDF je spolupracovať s európskymi inštitúciami na presadení preukazu. Členovia EDF by mali to isté urobiť na úrovni svojich národných vlád. Preukaz pre mobilitu nemá nič spoločné s charitou. Súvisí s rešpektovaním základného práva na slobodu pohybu a práva osôb so zdravotným postihnutím aktívne sa zapájať do spoločnosti rovnoprávne s ostatnými občanmi.“

Nastal čas pre zákon o prístupnosti!

I keď EDF preukaz pre mobilitu víta, zároveň upozorňuje, že Európsky zákon o prístupnosti je jednou z najdôležitejších tém, ktorá by sa spoločne s preukazom mala riešiť. Preukaz pre mobilitu môže mať skutočný význam iba vtedy, keď budú v prvom rade prístupné tovary a služby pre osoby so zdravotným postihnutím v EÚ a preto vyzývame k urýchlenému zverejneniu návrhu!

Dátum: 7. 7. 2015

Článok je prevzatý z www.helpnet.cz.

Poradňa belasého motýľa na Rádiu 7

Spolupráca Rádia 7 a OMD v SR pokračuje aj v tomto roku a spočíva v spracovaní rôznych tém zo sociálno-právnej oblasti. Takto vzniknuté relácie spracúvajú vždy jednu tematickú oblasť zameranú najmä na rôzne formy kompenzácie sociálnych dôsledkov zdravotného postihnutia, ako peňažné príspevky na osobnú asistenciu, opatrovanie, na kúpu pomôcky (mechanické a elektrické vozíky, zdviháky a pod.). Venovali sme sa aj problematike architektonických bariér, bý-

vaniu. Vzhľadom na poskytnutý časový priestor nemôžeme hovoriť úplne podrobne o každej jednej téme, ale na otázky poslucháčov odpovedáme aj po odznení relácie. Redaktorom tejto rubriky sa tento rok stala mladá študentka žurnalistiky Monika Trnkócyová. Rada privíta vaše postrehy a námety do tejto relácie. Píšte, volajte na naše kontakty.

Prajeme príjemné počúvanie.

Vysielací čas relácie:

Premiéra: prvý utorok v mesiaci, 17:15.

Repríza: prvý štvrtok v mesiaci 10:15.

Tieto zaujímavé relácie si môžete vypočuť aj spätne z archívu, ktoré nájdete na www.radio7.sk, uložená je pod okienkom poradňa 7 – belasého motýľa.

NAPÍSAĽI O DYSTROFIKOCH

Alkina alchýmia

Prvú návštevu u Alky si pamätám celkom presne, piekla vtedy so svojou asistentkou Veve koláč. Bol z domácich fíg a kým som pokukovala, ako sa sympaticky vyzerajúce cesto pomaly dvíha v trúbe, hovorila som si, že som sa ocitla na veľmi dobrej adrese. Keď som neskôr Alke asistovala ja, na jednom z našich prvých stretnutí sme robili inventúru v jej špajzi. Bola som ohromená zásobami, za ktoré by sa nemusela hanbiť ani profesionálna reštaurácia, aj množstvom, hlavne ale pestrosťou. A to bolo len úvodné zoznámenie.

Potom sme spolu začali variť. Myslím, že patrím do kategórie jedákovitých, čo radi skúšajú nové chute, no musela som prísť k Alke, aby som objavila niektoré druhy dovtedy nepoznaných surovín. Predtým som netušila, že existuje napríklad ciroková múka a že aj zo slnečnicových semienok sa dá vyčarovať maslo. To isté platí o koreninách všetkého druhu. Už

viem, že kardamon nie je ani náhodou to isté, čo kurkuma, zázvor sa dá použiť aj v sušenej forme, naučila som sa, ako sa dá z obyčajných ovsených vločiek pomocou správneho mixu dochucovadiel spraviť malý sviatok. Čo zatiaľ od Alky len odkukávam, je jej schopnosť kombinovať chute a zostavovať menu len tak, z hlavy. Nemusí ani otvoriť chladničku, aby vedela, čo dobré bude u nich na večeru, zajtra a cez víkend. Okrem toho vie čarovať s receptami, vytvárať ich zdravšie verzie a vymýšľať si vlastné. Alkina alchýmia, tak to volám.

Lenže nie každý deň bývajú hody. Niekedy sa snažíme obidve, aj tak nám niečo vykipí, nestuhne, ako by sa patrilo alebo príde iná zrada, ktorá nám okreše plány. V situáciách, kedy by som ja už ronila slzy nad nepodarkom, Alka vždy vyšpekuluje náhradné riešenie a odvráti katastrofu. Ako napríklad vtedy, keď som jej pri vypracovávaní medovníkového cesta odpálila (doslova) parádny tyčový mixér. Veľmi šarmantne tiež prijíma moje komické výstupy, keď sa popálím, pooblievam pol kuchyne a trpezlivo mi vysvetľuje, že robiť tri veci naraz výsledku skôr poškodí. A ja potom rozmýšľam, kto komu vlastne asistuje.

„A ty kedy také spraviš?“ Pýtajú sa ma doma, keď ukazujem fotky našich výtvorov. A tak skúšam aj sama, podaril sa mi už chlieb podľa Alky, jej perfektnú cuketovú polievku máme už stabilne na jedálnom lístku, zvládla som tiež muffiny s chrumkajúcim vanilkovým cukrom na vrchu, o ktorom sa mi niekedy aj sníva. Hoci sa držím jej receptov a krok po kroku nasledujem inštrukcie, výsledok nikdy nechutí presne tak ako u Alky. Raz by som chcela zvládnuť jej domáci jogurt, ktorý na mňa zatiaľ pôsobí ako vysoká škola kuchárstva. Ja sa ale nevzdám a teším sa na naše ďalšie spoločné experimentovanie.

Katarína Uhrová

Čo dokáže zriedkavosť

V práci vám padne pod stôl myš. Automaticky sa po ňu zohnete a pokračujete. Niektorí ju tam musia nechať a čakať, kým im myšku nepodajú. Bez tejto pomoci neurobia ani povestnú čiariku, napriek tomu vedia pomôcť ďalším. Napríklad vstať ráno z postele.

Po rampe na prízemí bytovky v bratislavskej Trnávke skáče drobec, jeho mama hovorí, že šikmá plocha ho baví viac než šmyklavky. Vraj zvoníť netreba, susedia majú otvorené. Otvorená, celkom doslova, je aj kancelária vnútri. A plná vozíčkarov za rozmerými monitormi počítačov.

Podám ruku drobnej slečne, usmeje sa a viac nič. Neslušnosť vyzerá inak, ona ruku jednoducho dvihnúť nedokáže. Aj toto je svalová dystrofia, geneticky podmienené ochorenie, ktoré sa prejavuje svalovou slabosťou, stratou sily a úbytkom svalstva tela, vrátane dýchacích, hltacích svalov a srdca. Je progresívne, nevyliciteľné a patrí do skupiny zriedkavých chorôb. S rôznymi nervosvalovými diagnózami žije na Slovensku odhadom päťtisíc ľudí. Sedem pracuje v tejto kancelárii, tvoria občianske združenie Organizácia muskulárnych dystrofikov (OMD).

Chránené a inšpiratívne

In medias res sledujem, ako tu letí bežný pracovný deň. Sociálna poradkyňa Alena Hradňanská práve vysvetľuje klientovi, ako žiadať o príspevok na kúpu auta. Upozorňuje ho, že so žiadosťou uspieť môže, zrejme ale príde o iný príspevok, ktorý poberá aktuálne. Keď bude mať rozhodnutie, nech zavolá, premyslia ďalší krok. „Ľudia k nám chodia osobne, robíme tiež terénne

poradenstvo. Keďže klienti sú aj mimo Bratislavy a mnohým, tak ako mne, sa ťažko píše, veľa telefonujeme. Nie sú to jednorazové telefonáty, ale často niekoľkomesačné podrobné rozhovory,“ vysvetľuje.

„Naše chránené pracovisko považujem na Slovensku za výnimočné,“ hovorí Andrea Madunová, predsedníčka organizácie. „Všetky aktivity, vrátane získavania zdrojov na projekty, robíme napriek našim, život výrazne obmedzujúcim zdravotným problémom. Chceme tým odkázať verejnosti, že ľudia s ťažkým postihnutím nie sú len pasívni prijímatelia dôchodkov a povzbudiť iných, aby sa nebáli realizovať svoje ciele,“ dodáva.

Vyzváňajúce telefóny dopĺňa pípanie vozíkov, keď sa dávajú do pohybu, alebo menia smer. Ak niekto potrebuje niečo od kolegu, efektívny je adresný výkrik. Tibor! Lucia! A Manu Chao, ten sa hlási z rádia. Alena ma poprosí, aby som jej napravila pretočený rukáv na blúzke. Opatrne zápasím s látkou na krehkom predlaktí. „Nie som princezná,“ pobaví ju moja chúlitosť. Naozaj, so slúchadlom bluetooth pripomína skôr dispečerku, ktorá naviguje pasažierov zriedkavej posádky.

Stopy v medzerách

„V OMD som našla takmer celoživotné zázemie. Ľudí, ktorí dobre rozumejú mojim problémom a ktorým nemusím veľa vysvetľovať, aby som bola pochopená,“ hovorí členka združenia, dystrofička Mária Smolková.

A. Madunová ju dopĺňa: „Špecifickosť ochorenia spôsobuje, že dystrofici často nespĺňajú štandardy nastavené inštitúciami, nezapadajú do tabuliek, nie je ich dosť na to, aby ich zohľadnila zmena zákonov. Práve

preto je naša pomoc adresná, k našim členom pristupujeme osobne. Snažíme sa vyplňať medzery v systéme, radi by sme za sebou nechali stopu," vysvetľuje.

Výrazná časť aktivít organizácie sa zameriava na uľahčovanie imobility dystrofikov. Sprístupňujú im rôzne typy kompenzačných pomôcok, ktoré zásadne skvalitňujú ich každodenné fungovanie. Napríklad pomocou stropných zdvihákov imobilný človek jednoducho vstane z postele, použije toaletu alebo sprchu. Antidekubitné podložky a polohovateľné opierky umožňujú pohodlnejšie celodenné sedenie vo vozíku. „Pravidelne organizujú výstavy pomôcok. Tam si ich môžeme vyskúšať, pýtať sa priamo výrobcov. Je to lepšie ako rozhodovať sa len podľa prospektov," dopĺňa ďalší člen Ján Bodžár.

V OMD konzultujú aj výber a servis vozíkov, usmerňujú klientov pri vybavovaní príspevkov. Každoročne vyhlasujú verejnú zbierku, ktorej výnos ich členovia používajú na doplatky za pomôcky.

„Pomôžu, poradia, vybaví. Pre mňa je to istota v neistote," opisuje význam organizácie dlhoročná členka Janka. „Sú profesionálne podkutí, angažujú sa pri presadzovaní zmien v zákonoch, bez nich by sme neboli tam, kde sme dnes," konštatuje.

A. Madunová neobchádza ani aktivity, v ktorých priaznivé výsledky napriek snahe nedosahujú. „Nedarí sa nám prispieť k zlepšeniu kvality zdravotníckej starostlivosti dystrofikov," hovorí otvorene. „Na Slovensku chýbajú lekári - špecialisti na nervo-vošvalové diagnózy a špecializované medicínske centrá. Rodinám najväznejších prípadov by veľmi pomohli návštevy mobilných profesionálov." Situáciu im sťažujú aj ďalšie zdravotné problémy, ktoré sa pridružujú počas života a vyžadujú si

súčinnosť viacerých odborníkov. Hospitalizácia v nemocniciach býva pre pacientov odkázaných na pomoc pri samoobslužných úkonoch stresová.

Kto pomáha pomáhačom

Pred budovou s prehľadom parkuje mladá cyklistka. O chvíľu už vo vnútri hlási, koho stretla na pošte a zakladá podacie lístky do fascikla. Petra je pracovná asistentka a svojim kolegom, zjednodušujúco povedané, pomáha so všetkým, čo počas dňa potrebujú. V reálnom čase vidím, že je to široký rozsah od skenovania dokumentov po asistenciu na toailete v bezbariérovej kúpeľni. „Páči sa mi naša interakcia, hovorí Petra, „stále sa u nás niečo deje, chodí k nám veľa ľudí, je tu nonstop pohyb," pochvaľuje si. Jún býva v „Óemděčku", ako sa skrakuje medzi zainteresovanými, obzvlášť rušný. Počas celého mesiaca tu okrem bežnej agendy žijú aj veľkou informačnou kampaňou Belasý motýľ s množstvom podujatí.

„Chýba ti v hlave dystrofin!" zachytíme z útrov kancelárie. Interný humor, dozviem sa po výbuchu smiechu.

Medzičasom vonku v taxíku čaká hrniec polievky, kreatívna pripomienka od jednej z mám, že by sa patrilo obedovať. Petra o chvíľu podáva polievku, v kuchynke prihrieva jedlo, ktoré si niekto priniesol z domu. Dnes sú pozvaní aj dobrovoľníci, ktorí od rána pomáhajú s prípravami kampane. Na spoluprácu s nimi tu nedajú dopustiť, osvedčilo sa im aj firemné dobrovoľníctvo, majú radosť, že sa stretávajú s množstvom ľudí otvorených pomoci.

Asistenčná alchymia

Osobní asistenti a asistentky pôsobia aj v domácnostiach dystrofikov, OMD sa za-

oberá ich sprostredkovaním. Základný omyl, ktorý často vysvetľujú, je presvedčenie, že asistentmi by mali byť len rodinní príslušníci. „Tí však pracujú, zabezpečujú príjem domácnosti. Takisto potrebujú osobný život a oddych, keďže naše ochorenie výrazne ovplyvňuje fungovanie celej rodiny,“ približuje A. Madunová.

Kľúčový je postoj jednotlivca k tejto forme pomoci, prijať ju znamená pre mnohých priam revolučnú zmenu: „Asistencia je nástroj sebaurčenia človeka s postihnutím. Vyžaduje od neho, aby sa naučil formulovať svoje potreby a prevziať zodpovednosť za seba a svoje rozhodnutia,“ dopĺňa A. Hradňanská.

Nie je to len hygiena, nákupy alebo upratovanie, s čím asistenti pomáhajú. „Vďaka asistentkám som sa vyviezla lanovkou do výšky 2700 metrov k ľadovcu na Dachstein. Kochali sme sa výhľadom na alpské štíty a ony mi na konci výletu poďakovali, že som ich tam zobrala,“ spomína Mária Smolková. S takouto pomocou sa dá študovať, chodiť na koncerty, cestovať lietadlom.

V Bratislave je pomocníkov dosť, skúsenosti z menších lokalít sú odlišné. „Asistenti sa hľadajú ťažko,“ hovorí Ján Bodžár z Piešťan. „Možno by pomohli databázy záujemcov o túto prácu alebo kluby, kde by sa takíto ľudia združovali,“ navrhuje a dodáva, že ak asistent náhle nemôže prísť, hrozí problémová situácia, je teda dobré spolupracovať s viacerými.

Potenciálnych asistentov neodradí charakter práce, často ani hrubá hodinová mzda 2,76 €, ale povinnosti voči úradom. „Snažíme sa vyjsť im v ústrety. Za symbolickú sumu im robíme daňové priznania, nedávno sme pripomínali, aby poisťovňami oznámili príjem z asistencie,“ vymenúva A. Hradňanská.

Niekedy sa užívatelia a asistenti osobnostne nestretnú, inokedy spoluprácu stopne mačka v byte, niekto neprekoná zábrany pozvať si do súkromia neznámych. „Asistencia nie je ideálna, mnohým však umožňuje žiť relatívne samostatný život. Aj jednorazová pomoc má pre človeka v danej chvíli veľký význam,“ myslí si Madunová.

Rodiny rodinám

Kým 10-ročný Danko krúži na elektrickom vozíku okolo fontány na námestí v Novom Meste nad Váhom, jeho otec Zdeněk Havierník hovorí, že pred rokom sa syn síce ešte pohyboval samostatne, no už len ťažkosťami. Odkedy používa „električák,“ je samostatnejší a viac sa socializuje. Bezplatne mu ho požičala organizácia dystrofikov, ktorú Havierníkovci označujú za druhú rodinu. „Ich sociálne - psychologické poradenstvo je neskutočná pomoc. Hlavne v zlomovom období, kedy syn prestal chodiť, nás veľmi odbremenili,“ vysvetľuje Havierník. Danko teraz čaká na svoj vlastný vozík, ktorý mu vyrobia na mieru; už teraz vie, že si naň dá nálepku Ford Mustang.

Možno sa už na ňom privezie do letného tábora pre deti so svalovou dystrofiou. Kým on testuje cúvanie, tato hovorí, že tieto akcie sú dôležité aj pre dospelých. „OMD vždy osloví dobrovoľníkov, ktorí deťom robia asistentov, takže rodičia môžu prísť na iné myšlienky. S väčšinou sa nevidíme celý rok, je to tiež o vymieňaní informácií a skúseností s chorobou.“ Na táboroch asistuje aj Dominika, príbuzná Havierníkovcov: „Decká polroka po tom nehovorí o ničom inom a polroka pred tým už rozoberajú ďalší tábor.“ Danka zaujíma, či aj toto leto budú s kuchárom Jardom robiť hranolky. Šúľance, pripomenie Dominika, ktorá si prázdniny

plánuje podľa táborov a priviedla do nich už kopy rovesníkov.

Haviernikovci sa pravidelne zapájajú do organizácie Dňa ľudí so svalovou dystrofiou, tento rok prebehol 5. júna v šesťdesiatich slovenských mestách a obciach. Jeho súčasťou bola aj spomínaná zbierka na kompenzačné pomôcky. Podľa skúseností z ostatných ročníkov ľudia prispievajú menej, množstvo iných zbierok zrejme unavuje. Organizátori však vždy zažívajú aj pozitívne reakcie, teší ich záujem a otázky. Hlavným cieľom kampane je totiž informovať a diskutovať. Akcie dystrofikov pokračujú aj tento týždeň, 9. júna im na veľkom koncerte v Bratislave zahrá Para, Korben Dallas a ďalší, 11. júna bude v Námestove koncertovať Vec. Prijmite ich pozvanie, možno vás prekvapí, s čím všetkým vám môžu asistovať.

Fotky: Boris Németh

Autor textu: Katarína Uhrová

Vyšlo v časopise .týždeň, č. 24/2015

„Máš jedinečnú šancu – využi ju!“

V dňoch 26. - 29. apríla 2015 organizovalo Centrum podpory študentov so špeciickými potrebami na Univerzite Komenského v Bratislave v spolupráci s neziskovou organizáciou EPIC podujatie s názvom **Sústredenie študentov stredných škôl so zdravotným postihnutím**. Na tomto 4-dňovom sústreďení sa zúčastnili študenti stredných škôl s ťažkým zdravotným postihnutím 3. a 4. ročníka, ktorí majú záujem o štúdium na vysokej škole. Tohtoročné sústreďenie bolo už štvrté v poradí. Prvé sa konalo v roku

2009 v Cíferi, druhé v roku 2010 v Modre – Harmónii a tretie bolo v Bratislave v roku 2012. Sústreďenie je určené predovšetkým študentom 3. ročníka, ktorí majú o štúdium seriózny záujem. Účastníkom ponúka dôležité informácie, ktoré im môžu pomôcť pri rozhodovaní a výbere študijného programu. Prinášame Vám pohľad jednej účastníčky Majky M..

V nedeľu som pobehovala v okolí Fakulty matematiky, fyziky a informatiky v Mlynskej doline a pritom som už mala byť dávno na internáte Družba. V mailoch som si neskontrolovala priechodok kôš, do ktorého zabľúdila dôležitá informácia pre prihlásených účastníkov. Aj taký bol môj začiatok sústreďenia stredoškôľakov so zdravotným postihnutím 2015.



Po úspešnom dorazení do cieľa sa mohol začať štvordňový maratón získavania informácií. Na začiatku sme sa všetci zoznámili a povedali sme si niečo o sebe. Na sústreďení sa nás zúčastnilo 10 stredoškôľakov tretieho, ale i štvrtého ročníka, ktorí seriózne rozmyšľajú o vysokej škole. Výber jednotlivých odborov bol rozličný – od technických až po humanitné smery. Na začiatok sme sa dozvedeli niečo o právach a povinnostiach študenta, ale aj o právach a povinnostiach vysokej školy.

Na druhý deň sme si mohli prakticky vyskúšať asistenčné technológie a kompenzačné pomôcky, ktoré nám prezentovala Únia nevidiacich a slabozrakých Slovenska a Tyflocomp, s.r.o. Ďalšie kompenzačné pomôcky a asistenčné technológie sme si mohli pozrieť priamo v *Centre podpory pre študentov so špecifickými potrebami*. Cenné boli informácie o kreditovom systéme štúdia na vysokej škole. Po chutnom obede sme sa presunuli do spoločnosti DELL, kde sme si vytvorili predstavu ako funguje proces prechodu zo školy do zamestnania. Veľa študentov začína pracovať už počas vysokej školy, pričom neskôr pokračujú v zamestnaní ďalej. V dnešnej dobe sú veľkou prednosťou cudzie jazyky.

Súčasťou programu bola aj návšteva bezbariérových apartmánov vo výškových budovách Vysokoškolského mesta L. Štúra – Mlyny a bezbariérových buniek vo Vysokoškolskom internáte Družba. Neskôr sme mali priateľské stretnutie so študentmi, ktorí sa nenechali odradiť, vyskúšali štúdium na vysokej škole, vydržali a ešte ich neomrzelo študovať ďalej. Vypočuli sme si rôzne príbehy, ale každý z nich nás povzbudzoval: „Máš jedinečnú šancu – využi ju!“

Na ďalší deň sme navštívili prednášky na rôznych fakultách - podľa toho, kam sa zamýšľame uberať po skončení strednej školy. Moja prednáška začínala už o ôsmej ráno na Prírodovedeckej fakulte. Po chvíľke hľadania správnej miestnosti sme prišli včas a po dvoch hodinách moje kroky smerovali ku koordinátorky pre študentov so špecifickými potrebami, ktorá bola veľmi milá a odpovedala mi na každú moju zvedavú otázku.

Sympatickí páni z Organizácie muskulárnych dystrofikov nám porozprávali o možnostiach osobnej asistencie. Najťažší je pre každého študenta začiatok, zvlášť prechod zo strednej školy na univerzitu. Táto zmena je veľká. Aj o tejto otázke sme sa otvorene rozprávali s pracovníkmi zo Psychologickej poradne UK.

Počas štúdia študenti bývajú na internátoch, ktorých je viacero. Medzi ne patrí aj vyššie spomínaný internát Družba. Internáty ponúkajú aj niekoľko bezbariérových izieb, ktoré sú plne prispôbené. V mysli mi zostala študentka, ktorá nás srdečne a milo privítala na svojej izbe a s poriadnou dávkou humoru nám poukazovala všetky zákutia svojho útulného bývania.

Ak ťa láka štúdium v zahraničí, je tu projekt Erasmus+. Štúdium v zahraničí bolo jednou z posledných tém. Zaujal ma príbeh nevidiaceho študenta, študujúceho prekladateľstvo a tlmočníctvo nemčina – holandčina, ktorý sa rozhodol v treťom ročníku prežiť jeden semester v Antverpách (Belgicko). Program Erasmus+ mu to umožnil a nelutuje to. Na kompenzáciu zvýšených nákladov súvisiacich so zdravotným postihnutím získal popri štandardnom štipendiu aj dodatočný grant na špeciálne potreby.

Zo sústredenia som si okrem bohatého balíka informácií priniesla nové zážitky a kontakty. Môžem len potvrdiť, že to bola úžasná akcia a som rada, že som sa jej mohla zúčastniť.

Mária Mieresová.

ŠPORTOVÉ OKIENKO

boccia**Ligové turnaje 2015**

Už piaty rok sa na slovenských kurtoch konali ligové turnaje. Prinášame vám zhrnutie ich výsledkov. Tretie ligové kolá sú na programe 26. a 27. septembra.

Kategória BC 1:

1. kolo. 28. 3. Usporiadateľ: OMDvSR,
Poradie: 1. Machara, 2. Baláži, 3. Nagy.



(plus hráči z ČR, Blažková - 1. miesto,
2. kolo. 3. 5. Usporiadateľ: ŠK Altius Bratislava,
Poradie: 1. Nagy, 2. Baláži, 3. Benčat.

Kategória BC 2 :

1. kolo. 21. 3. Usporiadateľ: ŠK Altius Bratislava,
Poradie: 1. Sotonia, 2. Král, 3. Dančo
2. kolo. 18. 4. Usporiadateľ: ŠK Altius Bratislava,
Poradie: 1. Mežík, 2. Král, 3. Opát.

Kategória BC 3 :

1. kolo. 27. 3. Usporiadateľ: ZOM Prešov,
Poradie: 1. Burianek, 2. Klohna, 3. Škvarnová.
2. kolo. 18. 4. Usporiadateľ: OMDvSR,
Poradie: 1. Škvarnová, 2. Smolková, 3. Burianek
(plus hráči z ČR, Vašíček - 1. miesto, Drahoňský - 3. miesto)

Kategória BC 4:

1. kolo. 28. 3. Usporiadateľ: ZOM Prešov,
Poradie: 1. Andrejčík, 2. Balcová, 3. Ďurkovič.
2. kolo. 25. 4. Usporiadateľ: ŠK Altius Bratislava,
Poradie: 1. Andrejčík, 2. Balcová, 3. Strehársky.

Turnaj belasého motýľa**5. ročník, 9. 5. 2015**

Organizácia muskulárnych dystrofikov v SR usporiadala v bratislavskom športovom centre AircraftSportHouse piaty ročník celoslovenského turnaja v hre **boccia** pod názvom Turnaj belasého motýľa a uskutočnil sa v rámci kampane Belasý motýľ 2015. 39 športovcov súťažilo sa v kategóriách Páry BC 3, Páry BC 4 a Tímy.

Tímy

1. miesto - Nagy Jakub, Mežík Róbert (ŠK Altius BA), Král Tomáš (Victória Banská Bystrica)



2. miesto - Petrák František, Serbus František, Pokorná Aneta (SC Jedličkova ústavu Praha)

3. miesto - Machara Michal, Minarech Peter, Opát Martin (ŠK Altius)

Páry BC3

1. miesto - Burianek Adam, Zhuri Albín (ŠK Altius)



2. miesto - Tižo Michal, Luba Škvarnová (OMDvSR Farfalletta)

3. miesto - Fábry František, Minárik Stanislav (OMDvSR Boccian/Manín)

Páry BC4

1. miesto - Strehársky Martin, Ďurkovič Róbert (ŠK Altius Bratislava)



2. miesto - Andrejčík Samuel (Viktória Banská Bystrica), Balcová Michaela (ŠK Altius BA)

3. miesto - Rybarčák Martin (ŠK OMD Boccian BA), Burian Martin (ŠK Altius Bratislava)

Hlavní sponzori:

PwC - Nadácia Pontis, Slovenský zväz telesne postihnutých športovcov

Sponzori:

DOUBLE P, spol. s r. o., Schuller Eh'klar - Frieb, Slovak pub - Biofarma Stupava - Alojz Hlina Otto Bock Slovakia, s. r. o., Škoda Handy, Copy Office, s. r. o., Lunys s.r.o. Štefan Hodničák - záchranná služba

Vítazi ankety Boccista Slovenska roku 2014

Do hlasovania sa mohli zapojiť prví traja najlepší hráči z každej kategórie podľa rankingu platného k dátumu 31.12. 2014, predsedovia klubov nemajúcich zastúpenie v ŠTK a členovia ŠTK - SZTPŠ pre boccia.

BC 1 - Lukáš Baláži (ŠK Altius Bratislava),
BC 2 - Róbert Mezík (ŠK Altius Bratislava)
BC 3 - Adam Burianek (ŠK Altius Bratislava),
BC 4 - Samuel Andrejčík (ŠKTP Victoria Banská Bystrica), Najlepší rozhodca: Pavel Král, Najlepší turnaj: Boccia Masters
Cena Fair play: Martin Strehársky.

Boccia Tatra Cup 2015

V športovej hale Alexandra Wellness Hotela v Liptovskom Jáne sa v dňoch 6. - 8.6.2015 uskutočnil prvý ročník turnaja pod názvom Boccia Tatra Cup. Boccia Turnaj usporiadalo občianske združenie ľudí so zdravotným postihnutím - ZOM Prešov.

V sobotu 6.6.2015 sa odohrala národná, rankingová súťaž jednotlivcov vo všetkých klasifikačných kategóriách za účasti celkovo 26 hráčov, vrátane reprezentantov a takmer kompletnej slovenskej špičky.

Konečné poradie

BC1 - 1. Jakub Nagy, 2. Lukáš Baláži, 3. Martin Benčat,
BC2 - 1. Róbert Mezík, 2. Dušan Sotoniak, 3. Martin Opát,
BC3 - 1. Michal Tižo, 2. Marián Košťál, 3. Boris Klohna
BC4 - 1. Samuel Andrejčík, 2. Martin Strehársky, 3. Róbert Ďurkovič.

Nedeľa a pondelok boli dni vyhradené pre medzinárodnú časť turnaja, ktorej sa zúčastnilo šesť krajín a 39 hráčov z Poľska, Maďarska, Česka, Slovinska, Anglicka a Slovenska.

Zdroj: zompresov.sk

Máme majstrov Európy!



Veľmi pekné úspechy dosahujú aj naši boccisti na medzinárodných turnajoch. Veľký úspech získali naši reprezentanti na júlových Majstrovstvách Európy, ktoré sa konali vo Veľkej Británii. Zlato sme získali v Pároch BC 4 a striebro v tímoch. Reprezentovalo nás týchto osem športovcov: Jakub Nagy, Lukáš Baláži (BC1), Róbert Mežík, Lenka Ďurdinová, Tomáš Král (BC2), Samuel Andrejčík, Michaela Balcová, Róbert Ďurkovič (BC4). Miestenky do Ria na paralympiádu pre tímy a páry BC 4 už máme vo vrecku.

Čo nás ešte čaká na kurtoch v tomto roku?

Slovenské turnaje:

- 26. 9. Ligový turnaj, kategórie BC 1, BC 4, Bratislava, AircraftSporthouse
- 27. 9. Ligový turnaj, kategórie BC 2, BC 3, Bratislava, AircraftSporthouse
- 3.10. Majstrovstvá Slovenskej republiky – Nitra

Majstrovstvá SR /Páry, tímy/ a Boccia Masters ešte nemajú určený termín

Medzinárodné turnaje:

28.10. – 03.11. Boccia World Open / Santiago de Cali

Bocciuajte a šachujte! Poradíme vám, ako na to!

Milí priatelia z celého Slovenska, chceme vás vyzvať, ak máte záujem o hru **boccia**, aby ste nás smelo kontaktovali. Radi vám poradíme, ako sa k tejto hre môžete dostať. To isté platí aj o nových šachistoch!
www.omdvsr.sk

www.boccia.sk

Na webe nájdete aktuálne novinky zo sveta slovenskej a medzinárodnej boccie. Umiestnenie hráčov v slovenskom rankingu, štatút a pravidiel, pravidelné rozhovory s ľuďmi zo sveta boccie, ale aj všeobecné informácie o hre a športových pomôckach. To je len časť zo všetkého, čo web o tejto zaujímavej paralympijskej disciplíne prináša. Veľmi radi privítame vaše postrehy, správy z turnajov, tréningov vo vašich mestách a tiež rôzne návrhy, čo na webe chýba a čo by vás o hre boccia zaujímalo. Stránku prevádzkuje Organizácia muskulárnych dystrofikov v SR. Admin stránky je Martin Rybarčák.

šach

Bronzová šachistka Erika

Na 15. Majstrovstvách sveta ťažko telesne postihnutých v šachu (MS IPCA 15), ktoré sa do 27. júna konali v Bratislave, sa zúčastnilo 38 účastníkov zo 14 krajín sveta. Náš šachový klub OMD i združenie OMD v SR v kategórii ťažko zdravotne postihnutých reprezentovala naša členka Erika Kostová. Po turnaji som ju oslovil, aby mi odpovedala na pár otázok.



Erika, na majstrovstvách sveta v šachu si vybojovala bronzovú medailu, čo je veľký úspech a ja ti srdečne blahoželám. Aké sú tvoje pocity a dojmy z tohto vrcholného medzinárodného turnaja?

Ďakujem. V prvom rade chcem povedať, že pre mňa to bola veľká česť byť tam. Stále nemôžem uveriť, že ja, v podstate šachový amatér, som bola na MS. Nevieť to inak pomenovať než zázrak. Cítila som sa tam super. Hráči, naši i zahraniční, boli veľmi milí. Vládla skvelá atmosféra, žiadne súťažné stresy. Myslím, že každý považoval za svoju osobnú výhru už len to, že sa mohol zúčastniť. Ja osobne nezabudnem na mladého hráča z Indie, ktorý bol ako malé slniečko, či krásnu a na svoj vek neskutočne zodpovednú mladú hráčku z Ruska Viktoriu. Porotcovia a organizátori s nami mali veľa trpezlivosti a pripravili nám program aj vo voľnejších chvíľach, za čo by som sa im týmto chcela poďakovať.

Aký cieľ si si dala na začiatku pred majstrovstvami?

Keďže si uvedomujem, že sa mám o šachu ešte veľa čo učiť, tajne som dúfala, že nebudem celkom posledná a to sa mi z Božej milosti aj podarilo.

Čo by si vyzdvihla na tohtoročných MS?

Pohodu a radosť, ktorú človek cítil z každej

strany. Tým, že som medzi šachistkami a šachistami stále len nováčik, ďakujem im za krásne prijatie a nové kamarátstvá. Aj za usmernenie od našich šachistov, ktorí si ma trochu vzali pod seba a priučili pár ťahom. A v neposlednom rade hotel. S mamkou sme mali krásnu, veľkú izbu s možnosťou vyjsť si na balkón. Celý personál bol zlatý, samí východniari. Cítili sme sa ako doma.

Aké bolo uvítanie doma v rodine alebo reakcie obyvateľov rodnej obce u Vás v Kurove?

Rodina sa, samozrejme, tešila. Aj celá naša dedina sa hneď, ako sme prišli domov pýtala: „Tak čo ste vyhrali?“ A my sme s malou hrdosťou vytiahli pohár i medailu, že: „Aha!“ Som rada, že som urobila svojou malou výhrou radosť. Zároveň by som aj takto chcela poďakovať všetkým, ktorí mi prispeli na tento môj „športový sen“, pretože bez nich by sa nič neudialo. ĎAKUJEM.

Aké sú Tvoje ďalšie šachové plány?

Plány sú! Rada spoznávam nových ľudí a miesta a zistila som, že šachmi sa to dá krásne sklbiť a ešte aj niečo vyhrať. Akurát včera som dostala ponuku od Pavla Badača zúčastniť sa majstrovstiev v ČR v októbri. Taktiež uvidím, kde budú naše slovenské majstrovstvá. A, samozrejme, už sa veľmi teším na svojich šachistov/ky - kamarátov/ky, ktorých stretnem na našom OMD prebore, na moju skvelú OMD rodinku, za ktorú som Pánu Bohu veľmi vďačná. Odkedy som objavila cestovanie vlakom, nič ma už nevie zastaviť, lebo ak človek úprimne chce a hľadá riešenia, Boh dopomôže a stane sa. Teší ma, že dokážem robiť radosť iným. To je pre mňa najväčšou motíváciou vo všetkom, čo robím.

Ďakujem za rozhovor a želim ti veľa úspechov.

Marcel Dirnbach

Memoriál Erika Britana

19. jún 2015, 3. ročník



Organizácia muskulárnych dystrofiíkov v SR a jej šachový klub zorganizoval 3. ročník internetového turnaja v rapid šachu. Prvý krát tento

turnaj však patril aj Memoriálu Erika Britana. Erik nás opustil počas priebehu tohtoročného OMD Dystro Ope – net. Bol to veľký bojovník, milujúci kráľovskú šach. Hrával šach aj vo svojom okolí a keď mu už zdravotný komplikoval presuny na šachové turnaje, tak si obľúbil šachové partie cez internet. Zúčastnil sa každého nášho turnaja, či už Rapidov, alebo veľkého OPE-NETu.

Čo sme sa rozhodli tento internetový rapid turnaj hrať už vždy na jeho počesť.

Výsledky: 1. Marcel Dirnbach, 2. Jozef Blažek, 3. Ján Bodžár

Prihláste sa Majstrovský prebor OMD v SR – Putovný pohár Karola Trníka

6. ročník, 11. – 14. október

Šachové majstrovstvá OMD v SR je určený pre všetkých šachuchtivých členov nášho združenia. Turnaj sa uskutoční v bezbariérových priestoroch penziónu Slniečko na Duchonke. Na penzióne je možnosť prenosného elektrického zdvíhaka. Poplatok na osobu je 20€. Záujemcovia o účasť na tomto turnaji sa môžu hlásiť na našich kontaktoch.

Pozvánka na pretek Trail-O, 12. - 13. 9. 2015

Srdečne Vás pozývame na preteky v presnej orientácii, nazývanej tiež trail-o. Preteky sa uskutočnia v dňoch 12. a 13. septembra 2015 na lúke nad bratislavským sídliskom Dlhé Diely. V sobotu 12. septembra to bude časovo kratšia disciplína TempO, ktorá vyžaduje o niečo viac skúseností. V nedeľu 13. septembra to bude dlhšia disciplína PreO. Obe sú aj pre začiatočníkov. Testovať sa bude i nová disciplína MapO. Prídite spoznať nových ľudí a rozšíriť rady trailistov. Víťani sú všetci s postihnutím, ale aj bez. Trail-o je šport pre všetkých.

Viac info na

<http://trail.orienteeering.sk/?p=1271>

SOCIÁLNA POMOC A PORADENSTVO

Kontakt centrály OMD v SR

Poštová adresa:

OMD v SR, Vrútocká 8, 821 04 Bratislava

E – mail: omd@omdvsr.sk

Telefón: 02/4341 1686, 02/4341 0474, 0948 529 976 (T-com).

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:

★ **Bc. Alena Hradňanská** – oblasť peňazných 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, alebo volajte na 0948 529 976.

- 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 fyzioterapeutkou

Osoby s nervovosvalovým 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. Nové termíny nájdete v Aktualitách.

Poskytnutie poradenstva nepodmieňujeme členstvom v našej organizácii.

Bezplatné právne poradenstvo

Organizácia muskulárnych dystrofikov v SR spolupracuje s pani advokátkou, ktorá je ochotná bezplatne poskytnúť právnu pomoc tým z vás, ktorí potrebujú poradiť v rôznych právnych záležitostiach. Ide o také problémy, ktoré nie sme schopní riešiť v rámci sociálneho poradenstva. **Žiadosti o poradenstvo budú pani advokátke sprostredkované len cez centrálu OMD v SR.** Ak máte problém, s ktorým by ste potrebovali pomôcť, kontaktujte centrálu (mailom, listom, telefonicky). E-mail označte predmetom „bezplatné právne poradenstvo“.

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

Toto poradenstvo budeme sprostredkovať výlučne členom OMD v SR.

Register svalových dystrofií – kontaktné pracoviská na Slovensku

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

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

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

- **MUDr. Karin Viestová**
DFNsP Bratislava, Poradňa pre deti s neuromuskulárnymi ochoreniami, tel: 02/59 37 18 65;
- **MUDr. Roman Mego**
Súkromné neurologické centrum Sinalgis, Bratislava, tel: 02 /50 20 10 21;
- **MUDr. Katarína Okáľová**
DFNsP Banská Bystrica, Neurologická ambulancia, tel. 048/ 472 65 38;
- **MUDr. Eva Lazarová**
DFN Košice, Poradňa pre deti s nervovosvalovými ochoreniami, tel: 055/ 235 25 35.

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

Bezbariérové riešenia na východnom Slovensku

Firma ARES s. r. o. má novú spolupracovníčku, ktorá bude k dispozícii klientom z východného Slovenska za účelom konzultácií o možných bezbariérových riešeniach. V prípade potreby sa s dôverou obráťte na: Tatianu Žumarovú, tel.: 0915 937 908, e-mail: t.zumarova@ares.sk

NA VOLNÝ ČAS

Oblíbené recepty OeMĎákov

Vonku je poriadne horúco a len málokto z nás majú chuť variť a vypekať sa pri sporákoch. V tomto období nám chutia najviac čerstvé ovocie a zelenina alebo aj letné pokušenie vo forme domácej lahodnej zmrzliny.

Ukážeme vám, ako si môžete jednoducho a hravo vyrobiť doma vlastnú zmrzlinu či lahodné smoothies. Nezabudnite, kreativite sa medze nekladú :)

Zmrzlina s vôňou orientu

Ingrediencie: 1 plechovka sladeného kondenzovaného mlieka (salko), 1 smotana na šľahanie, 1/2 čajovej lyžičky mletého zázvoru, 1/2 čajovej lyžičky mletej škoric, 1/2 čajovej lyžičky mletého kardamónu, 1/2 čajovej lyžičky mletého klinčeka (alebo korenie do medovníkov).

Postup: Salko so šľahačkou vylejete do misy, vyšľaháte ručným šľahačom do penista. Nemusí to byť ako vyšľahaná šľahačka, len taká krémová napenená konzistencia. Pridáte všetky koreniny a ešte zašľaháte. Vylejete

do pripravenej nádoby na zmrzlinu a dáte do mrazničky. Odporúčam každú hodinku alebo dve premiešať, aby sa nevytvorili kryštáliky ľadu. Po cca piatich hodinách mrazia je pripravená na zjedenie :)

Jednochuchá banánová zmrzlina

Táto zmrzlina je bez mliečnej bielkoviny, čiže je vhodná pre ľudí, ktorí majú alergiu alebo intoleranciu na laktózu.

Ingrediencie: 2 banány.

Postup: Banány nakrájame na kolieska a rozložíme napr. na papierovú tácku. Dáme do mrazničky na cca 4-5 hodín. Keď sú zmrazené, dáme ich do mixéru a mixujeme, pokiaľ nie je hmota krémová. Chuť zmrzky je dobrá sama o sebe, ale ak chcete experimentovať, môžete pridať rôzne koreniny, čokoládu kúsky, či lentilky alebo oriešky. Zmrzlinu môžeme rovno jesť, ale bude trochu tekutejšia. Doporučujem ju dať ešte na chvíľu do mrazáku.

Červené smoothie

Ingrediencie: Červené alebo čierne ríbezle, čerešne, banán, kokosové mlieko/iné mlieko/vodu.

Postup: Ovocie dáme do mixéru alebo použijeme tyčový mixér a vymixujeme. Ja v leťnom období odporúčam použiť kokosové mlieko alebo vodu.

Milí priatelia, radi uverejníme aj Vaše jednoduche recepty na chutné jedlá, jedielka. Každému autorovi, ktorého recept uverejníme odmeníme knižkou! Do písania priatelia!

Alena Hradňanská

Miliónová DystroLotéria pre našich členov

Nové čísla pre dystrolotériu sú:
87, 192, 288, 365, 463, 1088.

V minulom čísle Ozvena 1/2015 sme vyžrebovali držiteľov členských preukazov so šťastnými číslami a poslal sme im veríme výherné žreby. O tieto žreby sa prihlásila Evka Krajiňáková za syna Tomáška a Peter Trembulák, blahoželáme.

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 svojím číslom, informujte sa v centrále OMD v SR.

FEJTÓN

Úsmev

O darovaní úsmevu o jeho blahodárnom vplyve na ľudské vzťahy sa toho už dosť popísalo, tak som si povedal, že túto skúsenosť idem uviesť do praxe aj ja.

Hneď ráno, keď som šiel na prednášku (robím si výšku) naberal som odvalu na „môj prvý darovaný úsmev“.

Oproti mne kráčať pán v stredných rokoch, bol vážny so zvrasteným čelom a ústami v tvare podkovy. Reku, skvelá šanca.

- Dobrý deň. Mierne som pokýval hlavou a vylúdl som najsrdečnejší úsmev, akého som schopný. Odpoveď žiadna. Keď som okolo neho prešiel, začul som za sebou.

- Počkajte, my sa poznáme?

- Nie, nemyslím si.

- Tak prečo ste ma pozdravili?
 - Len tak, aby som vám zaželel pekný deň a...
 - A čo len úsmev, čo?! Čo ste ním sledovali, ha? Nemyslíte si, že vám skočím na tie vaše vybielené zuby!
 - Ale veď ja som iba v dobrom úmysle...
 - Tak Vy máte dobrý úmysel, ale pre koho? Pre seba, Vy jeden egoista. Čo Vy viete, aké mám problémy... Čo ma dnes čaká? Ááaale, čo je Vás po tom! Taký fičúrik si len život užíva, tak sa môže škeriť.
 - Prepáčte, ja som Vás nechcel vôbec uraziť...
 - Ale už sa stalo, holobriadok, lebo vy mladí neviete nič len provokovať a utahovať si z poriadneho človeka. Pracovať to nebude, len sa potuluje a vyhľadáva zábavky...
 - No dovoľte, ja študujem právo.
 - Ahaa, takže panský synček, čo? A právo! Teda aj naďalej budete rýpať do ľudí. Mám ja s takými skúsenosti...
 Odplul si a vyventilovaný ako stará pneumatika sa so vztyčenou hlavou pobral ďalej. Nenechal som sa odradiť neúspechom a medzi chodcami si vyberám oproti idúceho rovesníka.
 - Čau
 A zahŕňam ho priateľsky vzletným úsmevom.
 - Čo je, máš niečo pre mňa?
 - A čo?
 Pozerám na neho nechápavo.
 - Čo, čo? Si taký sprostý alebo sa len robíš? Však, keď nevieš o čom je reč, tak čo sa škeríš?
 Či chceš jednu po papuli?!
 - Ale, kamarát, veď ja nič...
 - Kto ti je kamoš, ty hlava dubová, určite máš fotrov boháčov, keď ti kúpili také dlhé vedenie.. Aby bolo jasné, mňa zaujíma len jedno, či zasponzoruješ „palivo“.
 - To teda nie, študujem právo, predsa nebudem prispievať na dro...

- Ani to nedopovedz, fízle! Ja som to cítil v žilách, že si mimo normy. Ťahaj kade ľahšie, lebo vyhlásia po tebe celoštátne pátranie!

Tak toto sa mi snáď sníva. To som taký smoliar, či čo? To ľudia chcú chodiť okolo seba ako múmie? Lahostajne, nevšímavo, vhlbení do vlastných plánov a starostí? Vôbec ich nezaujímajú druhý človek? Skúsím to do tretice.

Aha, tam oproti vidím staršiu pani s paličou a nákupom v ruke.

- Dobrý deň, tetuška.

A pridávam najempatickejší úsmev. Nedôverčivo dvihne ku mne hlavu a zašomre.

- S cudzími sa nebavím! V televízii nás počujú, že koho nepoznáme, nemáme mu otvoriť dvere ani nič.

- Tetuška, veď ja od vás nič nechcem, iba vám želim dobrý deň.

- Dobrý? Tak si ho zjedz, keď je dobrý, ja ho veru dobrý nemám, bolia ma nohy aj ruky...

- A nechceli by ste odniešť nákup, kde bývate?

- Ešteže čo, ty jeden lapajisko! Ja ti poviem, kde bývam a ty ma prídeš v noci vykradnúť. Nie som sprostá. Ľudia, pomóóó, tento mi chce ukradnúť tašku!!!

Našťastie som rýchlo zmizol v bočnej ulici. Znechutený a sklamaný som sa dovliekol do posluchárne. Spolužiak, priateľ zvedavo sonduje: „Čo ti je, uleteli ti včely?“

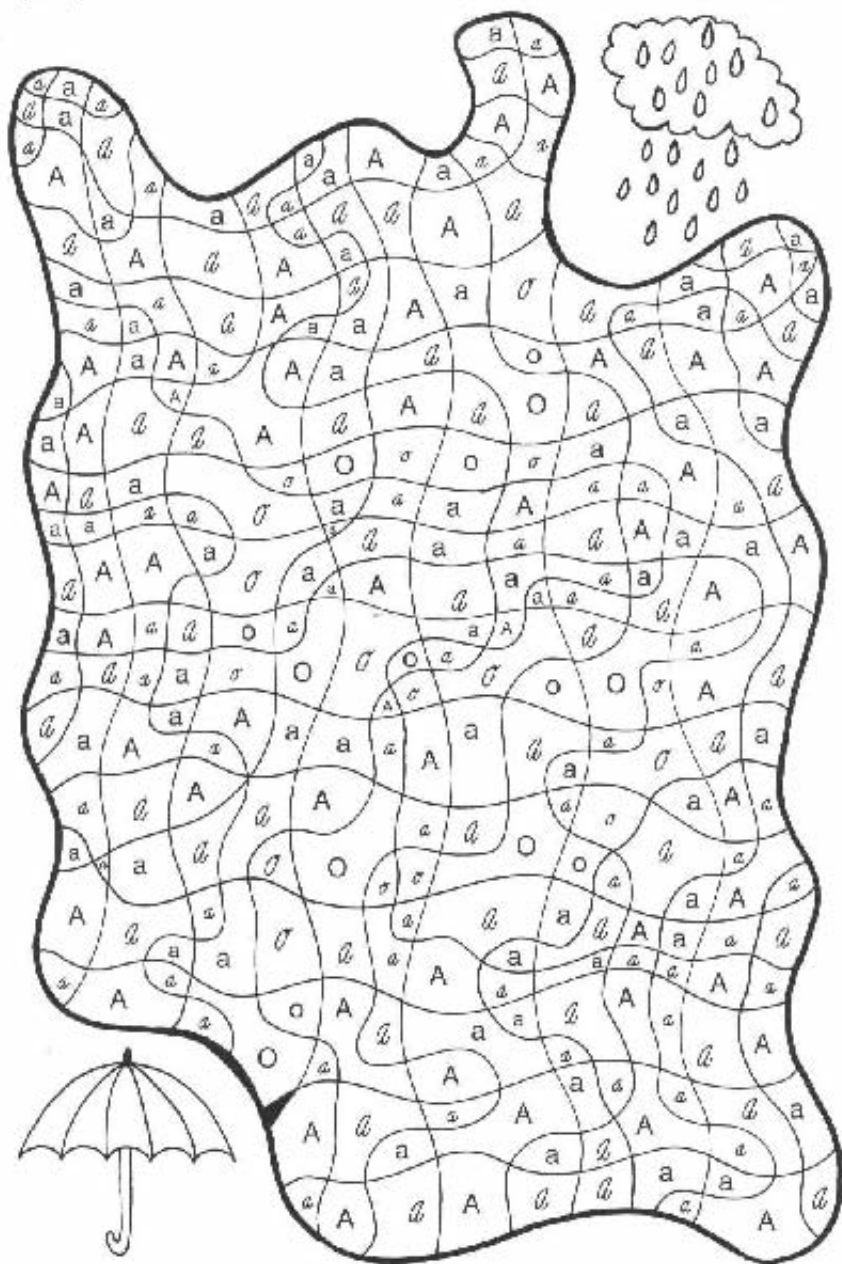
- Ešte horšie, ľudia nevedia prijať už ani úsmev.

- Čooo? Ťapol ma ako vždy po pleci a my sme sa rozosmiali na plné ústa. Smiechové duo nakazilo celú poslucháreň.

Práve vchádzal prednášajúci a vidiac ten zborový smiech, pridral sa.

Lýdia Lazoríková

Skry sa pod daždník. Cestičku ti ukážu písmená O, o, Ō, o. Vymaluj ich.





Prihláška na celoslovenské stretnutie členov OMD v SR,

Hotel Sĺňava, Piešťany, 08. 10. 2015 - 11. 10. 2015

Meno a priezvisko člena OMD v SR

Adresa

Dátum narodenia číslo OP

Číslo preukazu ŤZP / ŤZP - S číslo členského preukazu OMD v SR
(zakrúžkovať typ preukazu a vypísať jeho číslo)

e-mail číslo telefónu

Váš tip komu venovať výťažok z tomboly

Chcem zaslať poštovou poukážku na uhradenie poplatku: **áno** **nie** (uhradím prevodom)

Informáciu, či bola moja prihláška akceptovaná mi pošlite: **e-mailom** **poštou**

Na stretnutí budem používať:

vozík elektrický vozík mechanický barle iné

Špeciálna požiadavka na stravu

Ďalší účastníci (rodinní príslušníci, osobní asistenti a iný doprovod)

Priezvisko a meno	Adresa	Dátum narodenia	Číslo obč. preukazu	ŤZP/ ŤZP-S	Dieťa do 15 rokov (vrátane) Áno / Nie

Požadujem/e: (zakrúžkovať; ak termín účasti nie je pre všetkých, ktorí sú uvedení na tejto prihláške rovnaký, treba rozpísať na druhej strane prihlášky

	raňajky	obed	večera	ubytovanie
08. 10. 2015 (štvrtok)			<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
09. 10. 2015 (piatok)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
10. 10. 2015 (sobota)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
11. 10. 2015 (nedeľa)	<input type="checkbox"/>			

V dátum podpis

Prihlášky posielajte najneskôr do **21. 9. 2015** poštou na adresu OMD v SR, Vrútocká 8, 821 04 Bratislava alebo oskenovanú e-mailom na omd@omdvysr.sk.

Potvrdenie vašej účasti spolu s ďalšími informáciami vám pošleme do 25. 9. 2015.

Účastnícky poplatok je 60 € na osobu.



Stellatour - Jozef Hankócy

Dovoz · opravy · úpravy zdravotníckych pomôcok

tel.: 0917 301 176 e-mail: hankocy@pobox.sk

www.zdravotnickepomocky.com



Výdajne zdravotníckych pomôcok · Senica, Bratislava, Stará Turá

tel.: 0917 199 341 e-mail: zdravtech@zdravtech.sk

www.zdravtech.sk



Servis INVO

... pre nezávislý spôsob života





OPEL HANDYCARS

SLOBODNÝ POHYB BEZ BARIÉR.

Program mobility osôb so zdravotným postihnutím.

- automatická prevodovka u väčšiny modelov
- cenové zvýhodnenie pre zdravotne postihnutých
- výhodný spotrebiteľský úver s kartou ccs v hodnote 200 €
- poistenie s asistenčnou službou pre celú Európu na 5 rokov zadarmo
- sociálne poradenstvo
- komplexné servisné služby
- špeciálne úpravy vozidiel

5 rokov
záruka*



Opel Poistenie Opel Finance



www.opel-handycars.sk infolinka: 0800 101 101 opel@handycars.sk

Kombinovaná spotreba a emisie: CO₂: 3,8 – 7,3 l/100 km, 99 – 163 g/km.

*Dvojročná výrobná zákonná záruka a ďalej trojročná zmluvná záruka Opel v spolupráci so spoločnosťou CG Car Garantie Versicherungs-AG. Zmluvná záruka Opel je poskytovaná bezplatne dilerom Opel.

Wir leben Autos.

Neuro Orthotics Center

Ľudia na prvom mieste.

Riešenia mobility

- Vyžaduje si váš zdravotný stav alebo zdravotný stav vášho rodinného príslušníka využívanie mechanického alebo elektrického vozíka?
- Vyžaduje si stav vášho dieťaťa využívanie rehabilitačného kočíka alebo chodítka na podporu chôdze?
- Potrebujete poradiť a vyriešiť správne polohovanie pri sedení?
- Radi by ste si odskúšali najmodernejšie pomôcky Ottobock?
- Nie ste spokojní s doterajším vybavením?
- Potrebujete viac informácií o dostupnosti vami požadovaných pomôcok?
- Vyžaduje si používanie vášho elektrického vozíka špeciálne ovládanie?
- Potrebujete pomôcť s vertikalizáciou?



Ortély a individuálne ortotické riešenia

- Vyžaduje si váš zdravotný stav alebo zdravotný stav vášho dieťaťa používanie ortéz na chôdzu alebo státie?
- Používate ortély, s ktorými nie ste spokojní?
- Chceli by ste prekonzultovať vaše súčasné ortotické vybavenie?
- Potrebujete viac informácií o novinkách v ortotike?
- Potrebujete viac informácií o dostupnosti vami požadovaného ortotického vybavenia?

Navštívte naše poradenské centrum a dohodnite si nezáväznú konzultáciu.

PREKONAJME SPOLU BARIÉRY



Stoličkový výťah



Stropný zdvihák GH3



Šikmá schodisková plošina



Schodolez

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

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



Zvislá plošina s kolmým zdvihom

**Možnosť získať
príspevok
95 % z ceny zariadenia**



Stropný zdvihák GH1

www.ares.sk

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

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