



# zvena

spravodajca organizácie muskulárných dystrofikov v SR

1%

+

2%+

3%

## RÁTAJTE S NAMI!

=  
**100 %  
NAŠICH  
AKTIVÍT**



celoslovenské stretnutie členov



poradenstvo



Agentúra osobnej asistencie



kampan' Belasý motýl'



tábory pre dospelých



tábory pre tínedžerov



obhajoba dystrofikov a nezávislý život



chránené pracovisko



sociálna pomoc



tábory pre deti



Rátajte s nami!

2%

+2%

vlastný časopis



podpora športu a ďalšie ...

# Bezbariérové prístupy Stropné zdviháky



Získajte  
Kartu výhod  
ZTP



*Andy Timková & Eldam*





# ozvena

Organizácia muskulárnych dystrofiíkov 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  
dystrofiíkov  
v SR

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

Ozvenu vydáva:  
Organizácia muskulárnych dystrofiíkov v SR  
Ozvenu zostavili:

Mgr. Mária Duračinská, Jozef Blažek,  
Mgr. Andrea Madunová, Mgr. Natália Turčinová  
Layout a sadzba:  
Mgr. Veronika Melicherová, Martin Burian  
Grafika obálky: Barbora Gerthoferová  
Poštová adresa redakcie  
je totožná s adresou OMD v SR  
e-mail: ozvena@omdvsr.sk

Tlač: Kníhtlač Gerthofer  
Expeduje: ARES, s.r.o.

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

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

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

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

OMD v SR je v zahraničí členom európskej aliancie združujúcej národné organizácie muskulárnych dystrofiíkov a odborníkov (EAMDA). Na domácej pôde je členom Slovenskej humanitnej rady a Národnej rady občanov so zdravotným postihnutím. Činnosť OMD v SR je finančne náročná. Vďaka väčším dobrovoľným finančným príspevkom pomáhame tým, ktorí sú na pomoc naozaj odkázaní.

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

**SK10 1100 0000 0026 2434 0950  
Tatra banka a. s.**

# Obsah

- 3 NA SLOVÍČKO**
- 4 Z KALENDÁRA DO DIÁRA**
- 5 AKO MÔŽEM PODPORIŤ OeMDéčko**
- 5 Rátaj s nami! 1% + 2% + 3% + .... = 100% našich aktivít!
- 7 AKTUALITY**
- 7 Termíny do DystroCentra
- 7 Obnoví bratislavská MHD bezplatné cestovanie?
- 8 VÝSKUM A STAROSTLIVOSŤ**
- 8 Deň zriedkavých chorôb
- 10 BELASÝ MOTÝL/VAŠA POMOC - NAŠE KRÍDLA**
- 11 Kampaň Belasý motýľ 2016 a jej sprievodné podujatia
- 13 POMÁHAJÚ NÁM**
- 13 Vianočný čas – čas vzájomného obdarovania
- 16 Nadácia Orange podporila tvorivú Eriku Kostovú, našu členku
- 18 Z NAŠEJ ČINNOSTI**
- 18 Vianočná kapustnica už po 13-ty krát
- 21 Plán podujatí na rok 2016 organizovaných OMD v SR
- 23 Predstavujeme našich dobrovoľníkov – Hanka Gelenekyová
- 24 Predstavujeme našich zamestnancov – Natália a Martin
- 26 O NAŠICH ČLENOCH**
- 26 DystroRozhovor so Silviou Petruchovou
- 29 Rodičia rodičom: rodina Pokošových
- 31 Spoločenská rubrika
- 32 NAPÍŠALI O DYSTROFIKOCH**
- 32 Andrea Madunová: Naša práca má veľký zmysel
- 35 Členka a kolegyňa Alena Hradňanská medzi osobnosťami Ružinova
- 36 HLAVU HORE**
- 36 Rozhovor s ombudsmankou Janou Dubovcovou
- 38 AGENTÚRA OSOBNÉJ ASISTENCIE**
- 38 Objednajte si brožúrkú
- Osobná asistencia – teória a prax
- 39 Nový FB profil
- Osobná asistencia – OMD v SR
- 39 SOCIÁLNE OKIENKO**
- 39 Polohovaciu posteľ je možné získať zo zdrojov zdravotného poistenia cez výnimku
- 40 Pokyny k zdaňovaniu príjmov osobných asistentov za rok 2015

- 41 Informujeme o oznamovacej povinnosti asistentov voči zdravotnej poisťovni
- 42 BEZ BARIÉR**
- 42 (bez)Bariérová Bratislava
- 44 IRISBOND – ovládanie počítača očami
- 45 ZO ZAHRANIČIA**
- 45 Ako žijú dystrofici v zahraničí: Michal z Poľska (36)
- 48 Česko má prvé sexuálne asistentky
- 48 ŠPORTOVÉ OKIENKO**
- 49 Boccia
- 53 NA VOLNÝ ČAS**
- 53 Úvaha: Skús mať rád
- 53 Fejtón: Tiramisu
- 54 Vytrhnuté z „Denníka dystrofika“
- 55 Oblúbené recepty OeMDákov
- 56 Vedomostný kvíz
- 57 DystroLotéria
- 57 OZVENKA PRE MALÉ AJ VEĽKÉ DETI**

## OZVENA Č. 1/2016

Toto číslo vyšlo vo februári 2016. Ďalšie číslo časopisu vyjde v máji 2016. **Ceníme si vaše pochvaly, postrehy, pripomienky a návrhy. Adresujte ich na [ozvena@omdvsr.sk](mailto:ozvena@omdvsr.sk). ĎAKUJEME!**

### Páči sa vám Ozvena?

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

.....

### Ozvena v špirálovej väzbe pre členov s ťažkým postihnutím rúk

Chcete odoberať Ozvenu v špirálovej väzbe, v ktorej sa ľahšie listuje? Kontaktujte nás!

.....

### Kontakt centrály OMD v SR

Poštová adresa:  
OMD v SR, Vrútocká 8,  
821 04 Bratislava  
E-mail: [omd@omdvsr.sk](mailto:omd@omdvsr.sk)  
Telefón: 02/4341 1686, 02/4341 0474  
Mobil: 0948 529 976 (T-com)  
**Upozornenie pre členov a klientov: doteraz používané mobilné čísla 0907 262 293 a 0911 268 688 zanikajú!**

## Milí priatelia,

v čase, keď budete čítať tieto riadky, bude niekoľko dní pred **parlamentnými voľbami 2016**.

Politika je nevďačná téma, vyvoláva vášne, hádky a nedorozumenia, v spoločnosti a veľakrát aj v rodinách. Televízne obrazovky znesú veľa, žiaľ málokto z našich politikov vie diskutovať slušne, vecne, s rešpektom k oponentovi a bez zbytočných negatívnych emócií.

Nebolo by však múdre, aby sme sa pri tejto téme nepristavili a nevenovali jej pozornosť. Politika výrazne ovplyvňuje aj naše životy, životy ľudí s rôznymi postihnutiami. Pri našej práci sa my, Vaši zástupcovia, veľa krát obraciame práve na politikov a snažíme sa presadzovať naše požiadavky. Pravda je taká, že málokedy nachádzame pochopenie, a ak aj áno, ešte vzácnejšie vedie toto pochopenie ku konkrétnym činom a zmenám k lepšiemu. Stáva sa, že sme frustrovaní z našich opakujúcich sa neúspechov a musíme hľadať energiu na nové a nové aktivity smerom k politikom, pretože mnohé bolo slúbené a nesplnené.

Máme za sebou 4 - ročné vládnutie jednej strany, ktorá **mala obrovskú príležitosť** robiť zmeny bez toho, že by jej snahy boli atakované „zlou opozíciou“. Veľa vecí, s ktorými už dlhodobo nie sme spokojní, sa mohli zmeniť k lepšiemu. Mohlo. Nezmenilo. Prečo? Nevedno. Nezáujem, nechápavosť, ignorancia...?

Z každej strany počúvame reči typu: **Neviem koho voliť... Nie je z čoho vyberať... Všetci iba sľubujú...** Zdá sa, že je to smutný odraz toho, že

politici a ich strany nevedia nastoliť témy a riešenia reálnych problémov reálnych ľudí. Politika odtrhnutá od skutočných potrieb občanov. Je na škodu všetkých, že predvolebná diskusia je povrchná a plná osočovania, a tak sa od našich potenciálnych budúcich zástupcov nedozvedáme nič alebo veľmi málo o tom, ako konkrétne chcú zlepšiť situáciu v zdravotníctve a školstve, v regiónoch s vysokou nezamestnanosťou, ale napríklad aj v ochrane detí a žien pred domácim násilím a v podpore ľudí so zdravotným postihnutím.

Žijeme v demokracii. Žiada sa nám pripomenúť, je to vláda ľudu a štát má slúžiť občanom, nie naopak! Mali by sme mať vyššie nároky na politikov. Zabúdame, oni zastupujú nás, vykonávajú službu pre nás, nie pre nich samých. Voliť = možnosť rozhodovať. Je to príležitosť, kedy aj človek – milión môže ovplyvniť dianie v spoločnosti. Tých šancí je inak tak málo, nerezignujte na svoje právo voliť!

V tomto čísle Ozveny predstavujeme v **DystroRozhovore** našu **členku Silviu Petruchovú**, dlhoročnú spolupracovníčku, ktorá sa rozhodla aktívne vstúpiť do politiky. Má číslo 8 na kandidátnej listine Obyčajní ľudia a nezávislé osobnosti. Poznáme ju ako ženu, ktorá sa nebojí povedať svoj názor a za tento názor aj bojovať. Držíme jej palce a dúfame, že sa dostane do parlamentu a budeme s ňou spolupracovať pri presadzovaní našich požiadaviek.

Na kandidátke sme našli **ďalšie zaujímavé osobnosti**, ktoré s našou

organizáciou úzko spolupracovali, sú za nimi výsledky, a preto si dovoľujeme upriamiť na nich Vašu pozornosť:

Č. 22: Anna Šmehilová – asistentka euro-poslankyne Janky Žitňanskej, dlhodobo sa venuje pomoci ľuďom so zdravotným postihnutím, je riaditeľkou Domova sociálnych služieb Effeta, ktoré poskytuje pomoc sluchovo postihnutým ľuďom;

Č. 39: Marcela Gašová – aktívne sa podieľala na presadení osobnej asistencie do zákona, spolupracovali sme pri príprave zákona ešte v čase pilotného projektu osobnej asistencie, dlhodobo pracuje v oblasti zdravotného postihnutia;

Č. 76: Roman Hvizdák – umelec, výtvarník, autor projektu výtvarnej súťaže Krídla fantázie, ktoré boli súčasťou kampane Belasý motýľ 2015.

Chceme Vás všetkých posmeliť a podporiť, zúčastnite sa volieb, spolurozhodujte o svojich zástupcoch, nech Vám nie je ľahostajné to, čo sa tu deje a bude diať...

ANDREA MADUNOVÁ  
A MÁRIA DURAČINSKÁ

PS: Voľby do Národnej rady SR sa budú konať v sobotu 5. marca, v čase od 7 do 22 hodiny. Volebné miestnosti by mali byť bezbariérové, realita je však omnoho krutejšia. To nech Vás neodradí! **Dajte si priniesť volebnú urnu domov**, vyhnete sa tak namáhavým presunom. Stačí zavolať na mestský či obecný úrad a nahlásiť sa, viacerí z tímu OMD tak činíme pri každých voľbách.



## Dajme si rande na Facebooku

Máme veľmi veľa aktivít, ktoré sa snažíme pravidelne monitorovať a dávať o nich vedieť aj prostredníctvom nášho **FB profilu „OMD v SR“**. Budeme veľmi radi, keď nám pomôžete v jeho šírení lajkovaním, komentovaním a zdieľaním. Ak sa pridáte k našim fanúšikom, neuniknú vám žiadne aktuálne novinky z dielne nášho OeMDečka a **komentárom môžete vyjadriť svoj názor k rôznym zaujímavým témam**. Momentálne je nás na Facebooku 1743, bude nás ešte viac?



Like

### Chcete spoznať nových ľudí, získať nové zážitky a pritom pomáhať?

Pridajte sa k nám!

Hľadáme dobrovoľníkov na pomoc pri kampani Belasý motýľ 2016. Ak nám chcete pomáhať aj iným spôsobom, ste vrelo vítaní!

Ak máte záujem, kontaktujte centrálu OMD v SR.

#### Z KALENDÁRA DO DIÁRA

29. február

#### Medzinárodný deň zriedkavých chorôb/Rare Disease Day

Hlas pacienta je najdôležitejší! Kampaň 2016 je jednoznačne orientovaná na pacienta, ktorý najlepšie pozná svoje reálne potreby, vie zhodnotiť benefity, ako aj akceptovať riziká liečby či

starostlivosti. Preto patientske organizácie na celom svete pomáhajú ľuďom so zriedkavými chorobami žiť a snažia sa, aby hlas pacienta bolo počuť. Robí to aj OeMDečko!

Slogan Dňa zriedkavých chorôb sa nesie presne v tomto duchu: „Ak vám na nás záleží, pridajte sa k nám! Chceme, aby nás bolo počuť.“

### 20. marec

#### Medzinárodný deň šťastia

Bol vyhlásený Organizáciou spojených národov 12. júla 2012. Jeho vyhlásenie bolo iniciatívou Bhutánu, himalájskeho kráľovstva, ktoré meria prosperitu ukazovateľom hrubého národného šťastia. OSN vyzýva jednotlivé členské štáty, aby Deň šťastia primeraným spôsobom oslavovali, napr. prostredníctvom vzdelávania alebo verejných aktivít. Aspoň v tento jeden deň si povedzme, že sme šťastní!

### 31. marec

#### Uhradenie členského za rok 2016

Skontrolujte si, či ste už uhradili členské na rok 2016. Členský poplatok v OMD v SR zostáva nezmenený vo výške 10 €. Je potrebné uhradiť ho do 31. marca 2016. Kompletne informácie ohľadne úhrady sme zasielali v decembri spolu s vianočným listom členom.

### 31. marec

#### Daňové priznania osobných asistentov

Do 31. marca 2016 si aj osobní asistenti musia splniť svoju daňovú povinnosť, pokiaľ im vznikne. Blížšie informácie ako má asistent postupovať, nájdete na našej stránke [www.omdvsr.sk](http://www.omdvsr.sk)

### AKO MÔŽEM PODPORIŤ OeMDečko?

## % Poukázaním PERCENT z daní: %

### Rátaj s nami! 1% + 2% + 3% + .... = 100% našich aktivít!

Milí členovia a priaznivci, prosíme Vás, aby ste sa aktívne podieľali na kampani k získavaniu % z daní, hlavne medzi svojimi blízkymi, známymi a kamarátmi. Šírte túto informáciu čo najviac, je to veľmi dôležité. Súčasne sledujte kampaň na našom Facebooku a zdieľajte ju medzi svojimi priateľmi. **Percentá z dane je príjem bytostne dôležitý pre celú našu činnosť a všetky naše aktivity.** Spolu lobujme za OeMDečko!

Dve percentá pre vybranú neziskovú organizáciu môže venovať fyzická a právnická osoba, tri percentá môže poukázať dobrovoľník, ktorý v roku 2015 odpracoval 40 dobrovoľníckych hodín a organizácia, v prospech ktorej pracoval, mu o tom vystaví potvrdenie.

Podrobnejšie informácie ako postupovať pri poukázaní nájdete na [www.omdvsr.sk](http://www.omdvsr.sk)

#### Pripomíname dôležité termíny:

- **do 31. marca 2016:** Podanie daňových priznaní zo strany daňovníkov (FO), ktorí podávajú daňové priznanie + Podanie daňových priznaní právnickými osobami (PO) - Vyhlásenie o dvoch percentách je už súčasťou daňového priznania;
- **do 30. apríla 2016:** Zasielanie vyhlásení zo strany daňovníkov (zamestnancov), za ktorých daňovú povinnosť vyrovná zamestnávateľ. Zamestnanec

1% + 2% + 3% + .... = 100%

1% + 2% + 3% + .... = 100%

1% + 2% + 3% + .... = 100%

1% + 2% + 3% + .... = 100%

okrem vyhlásenia o dvoch percentách zasiela aj potvrdenie o zaplatení dane. Formuláre doručí alebo zašle daňovému úradu v mieste svojho bydliska.

### Kontaktné údaje OMD v SR pre potreby dvoch percent:

sídlo: Vrútocká 8, 821 04 Bratislava  
právna forma: občianske združenie  
IČO: 00624802

**ĎAKUJEME!**

## Dobrovoľným príspevkom

Prispieť môžete **priamo na účet verejnej zbierky Belasý motýľ SK221100000002921867476**

(Tatra banka)

alebo prostredníctvom online darovania (darovať je možné aj prostredníctvom internetovej stránky [www.omdvsr.sk](http://www.omdvsr.sk)) na hlavný účet OMD v SR

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

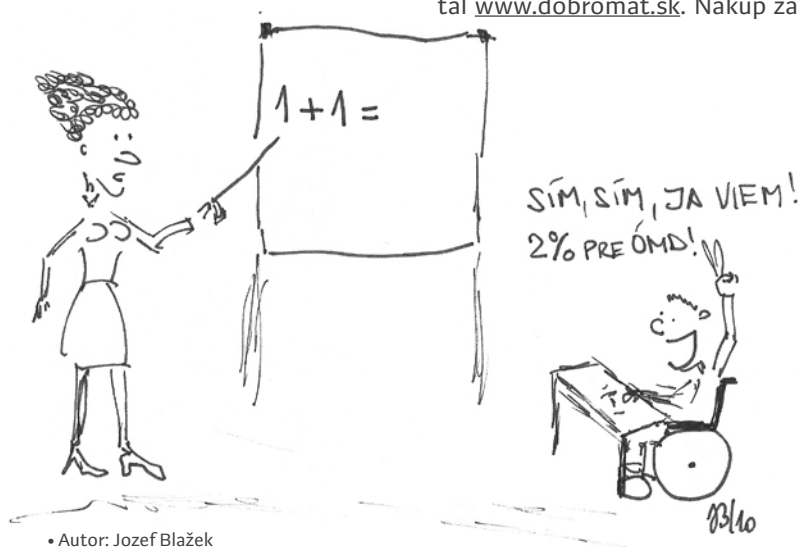
## Zaslaním darcovskej SMS

Pozor! Na účet verejnej zbierky môžete prispieť aj teraz, prostredníctvom zaslania darcovskej SMS v sume **2 €**. Postup je jednoduchý. V sieti všetkých operátorov treba poslať SMS v znení **DMS MOTYL na číslo 877**. Prispejete ňou na nákup špecifických pomôcok pre dystrofikov. Viac informácií na [www.darcovskasms.sk](http://www.darcovskasms.sk).

Pozn.: Zbierka je registrovaná MV SR a realizovaná prostredníctvom DMS systému, ktorý spravuje Fórum donorov. Cena DMS je 2€ v sieti operátorov O2, Orange a Telekom. So štvrtým operátorom „4-ka“, ktorý je na slovenskom trhu nový, sa začína o podmienkach rokovať. O novinkách vás budeme informovať.

## Dobromat pre OMDčko

Naše OMDčko môžete podporiť aj vďaka nakupovaniu cez internet. Stačí, ak pri svojich online nákupoch využijete portál [www.dobromat.sk](http://www.dobromat.sk). Nákup začnete



• Autor: Jozef Blažek



výberom vášho obľúbeného združenia. Zrealizujete bežný nákup cez internet, pričom nezaplatíte nič navyše a podporíte svoje obľúbené združenie.

AKTUALITY

## Nové 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 nervovosvalovým ochorením. Priestory DystroCentra sú plne bezbariérové a prispôsobené osobám s ťažkým telesným postihnutím. Na vozíku je prístupná aj toaleta a možnosť premiestňovania stropným zdvíhačom na rehabilitačný stôl. Objednávajúte sa na kontaktoch centrály OMD v SR.

### Najbližšie termíny sú:

Marec: 16. 3. 2016, 23. 3. 2016

Apríl: 13. 4. 2016, 27. 4. 2016

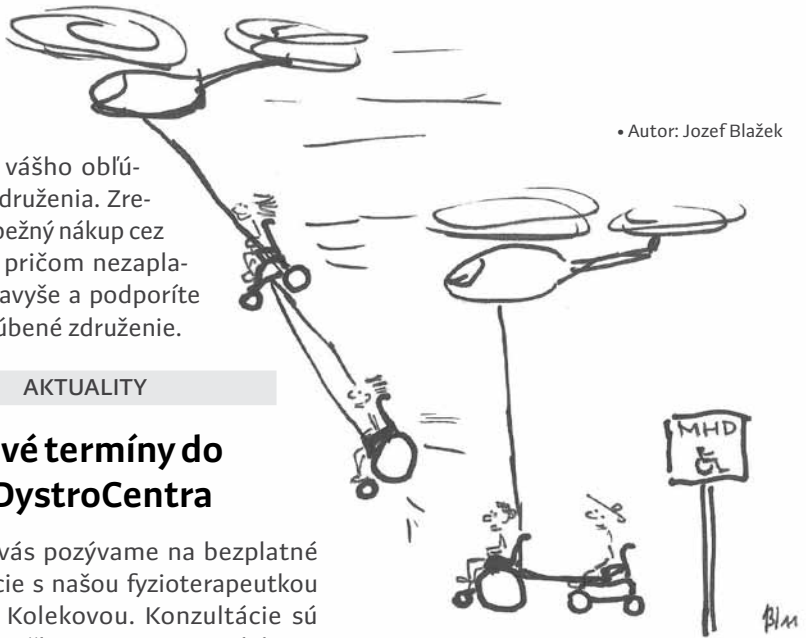
Máj: 11. 5. 2016, 25. 5. 2016

## Obnoví bratislavská MHD bezplatné cestovanie?

V minulých číslach sme vás informovali o zmenách v platení MHD v Bratislave a okolí pre držiteľov preukazu ŤZP, ŤZP-S. Poslanci mestského aj župného zastupiteľstva schválili nové podmienky

zľavenej prepravy IDS BK (Integrovaný dopravný systém Bratislavského kraja), ktoré vošli do platnosti 1. novembra 2015. Podľa týchto podmienok mala byť dovedy bezplatná preprava prostredníctvom MHD spolpatnená aj ľuďom s ťažkým zdravotným postihnutím. Zdá sa však, že hendikepovaní budú možno opäť cestovať v bratislavskej mestskej hromadnej doprave bezplatne. Magistrát si totiž spočítal, koľko ľudí takto v skutočnosti vo verejnej doprave cestuje a zistil, že bude musieť za hendikepovaných doplácať menej, než čakaľ. Mesto zatiaľ čísla preveruje a o opätovnom zavedení stopercentnej zľavy tak majú poslanci rokovať až v marci 2016. **"Ukázalo sa, že prostredníctvom MHD necestuje 17 000 ľudí tak, ako sú registrovaní na ministerstve, ale približne 12 000 a možno aj menej. Vo finančnom**

• Autor: Jozef Blažek



**vyjadrení to znamená, že mesto nebude vykrývať stratu okolo 1,8 milióna eur ako doposiaľ, ale približne 1,2 milióna,"** vysvetlil primátor Bratislavy Ivan Nesrovnal.

Mesto teda počítalo len hendikepovaných s trvalým pobytom v Bratislave, ktorí si pri električke uplatnili 90-percentnú zľavu.

O ďalších skutočnostiach vás budeme informovať v nasledujúcom čísle Ozveny.

#### VÝSKUM A STAROSTLIVOSŤ

## Deň zriedkavých chorôb 29. 2. 2016



**RARE DISEASE DAY.ORG**

Na Slovensku si pripomínáme Deň zriedkavých chorôb už po piatykrát (od r. 2013). Za tento čas prebehlo množstvo aktivít; či už ide o odborné a vedecké podujatia alebo aktivity venované širokej verejnosti. Systematická a vytrvalá práca priniesla svoje ovocie. Slovensko sa stalo aktívnou súčasťou európskeho projektu EUROPLAN, ako aj množstva menších aktivít v rámci

jednotlivých zriedkavých chorôb. Za päť rokov sa podarilo schváliť aj legislatívne dokumenty akými je Národná stratégia v tejto oblasti, na ktorú koncom roku 2015 nadviazal **Národný program rozvoja starostlivosti o pacientov so zriedkavými chorobami**. Úspechom je aj pridelenie finančných prostriedkov na roky 2016/2017.

Aktivity Dňa zriedkavých chorôb na Slovensku každoročne zastrešuje Slovenská aliancia zriedkavých chorôb (SAZCH). Občianske združenie dobrovoľne združujúce 18 pacientskych organizácií venujúcich sa pacientom so zriedkavými chorobami. Aliancia zriedkavých chorôb je reprezentantom a jednotným hlasom slovenských pacientov so zriedkavými chorobami v Európe a vo svete.

OMD v SR je jeho aktívnou súčasťou.

**Rok 2016 je jednoznačne orientovaný na pacienta, resp. hlas pacienta, ktorý ako jediný pozná svoje reálne potreby, vie zhodnotiť benefity ako aj akceptovať riziká.**

Slogan dňa zriedkavých chorôb znie: „Ak Vám na nás záleží, pridajte sa k nám! Chceme, aby nás bolo počuť.“ Obracia sa práve na tých, ktorých sa fenomén zriedkavých chorôb nedotýka, pre ktorých je neznámy. Zvyšovanie povedomia a podpora zriedkavých chorôb dokážu ako jediné prispieť k pochopeniu celkového dopadu na život nielen samotného pacienta, ale aj jeho rodiny. Pacienti so zriedkavými chorobami žijú často v izolácii. Zvýšenie povedomia o zriedkavých chorobách u širokej verejnosti im môže napomôcť vystúpiť z tejto izolácie.

Deň zriedkavých chorôb 2016 si kladie za cieľ podporovať:

- politikov a zákonodarcov ku kontinuálnej práci na problematike zriedkavých chorôb ako priority národnej a medzinárodnej politiky;
- napredovanie výskumu v oblasti liekov na zriedkavé choroby;
- rovnocenný prístup k zdravotnej starostlivosti a kvalitnej, skorej diagnostike;
- tvorbu a implementáciu národných plánov;
- napomáhať eliminácii izolácie pacientov a ich rodín.

### Prečo sú centrom diania práve pacienti?

Hlas pacientov a ich advokátov sa stáva stále viac rešpektovaný aj vďaka školeniam a tréningom, ktoré podstupujú.

Hlas pacientov je stabilný a vytrvalý, pretože pacienti sú ozajstnými odborníkmi na svoju chorobu. Hlas pacientov je súčasťou samotného vývoja liekov na zriedkavé choroby, kedy sa pacienti stávajú rovnocennými diskutérmi s vedcami, či zástupcami Európskej liekovej agentúry a prinášajú do celého procesu každodenné skúsenosti.

Vďaka SAZCH sa tak hlas pacientov zo SR pridáva k 30 miliónom európskych pacientov so zriedkavými chorobami a je tak neprepočítateľný.

**Na rok 2016 Slovenská aliancia zriedkavých chorôb pripravila pre verejnosť nasledujúce aktivity**, ktorých cieľom je podpora implementácie nedávno schváleného Národného programu rozvoja starostlivosti o pacientov so zriedkavými chorobami. V rámci národného programu je najaktuálnejším bodom vytvorenie špecializovaných pracovísk centralizovanej starostlivosti o pacientov

so zriedkavými chorobami v Európe označovaných ako Centrá expertízy.

1. **29.2.2016 Tlačová správa.**
2. **Tematická príloha najčítanejšieho slovenského denníka Nový čas venovaná zriedkavým chorobám**
3. **Odborné podujatie v kinosále NR SR venované okrem odborníkom aj zákonodarcom a novozvoleným poslancom NR SR, najmä zdravotníckeho výboru. Záštitu nad podujatím preberie šéf zdravotníckeho výboru NR SR MUDr. Richard Raši, PhD, MPH**
4. **Druhý ročník akcie Celonárodné ležanie zo solidarity - zriedkavé ležanie.**

Ležanie je v tomto prípade symbolickým gestom solidarity. Zároveň je príznakom závažných zriedkavých chorôb, z ktorých mnohé sa spájajú s nemohúcnosťou pacienta. Ležanie bez pohnutia má aj druhý rozmer – je to psychický stav pacienta a jeho blízkych, ktorí kvôli nedostatku informácií, či zlým možnostiam diagnostiky a liečby nie sú schopní pomôcť, nevedia nájsť pomoc pre svojho blízkeho, jednoducho nevedia sa pohnúť z miesta.

**Akcie sa môže zúčastniť každý. Stačí si ľahnúť, a to či už doma, v práci alebo na úplne nezvyčajnom mieste, sám, či s priateľmi alebo známymi, odfotiť sa a fotografiu zverejniť na sociálnych sieťach Facebook, Instagram, s označením #zriedkaveležanie, najlepšie zaslať na ležanie@sazch.sk.** Zároveň môžete podporiť ľudí so zriedkavými chorobami aj finančne na transparentnom účte Slovenskej aliancie zriedkavých chorôb, vedenom v Slovenskej



• Hromadné ležanie v OMDéčku na znak solidarity. (Autor: z archívu OMD v SR)

sporiteľni práve na tento účel. Číslo účtu je 5064143521/0900 (<http://transparentneucty.sk>).

Financie získané touto formou sa použijú priamo na podporu každodenného života pacientov so zriedkavými chorobami, ich organizácií, spoluprácu s odborníkmi a zvýšenie povedomia o zriedkavých chorobách.

PHARMDR. TATIANOU FOLTÁNOVÁ, PHD.  
KATEDRA FARMAKOLÓGIE A TOXIKOLÓGIE  
NA FARMACEUTICKEJ FAKULTE  
UK V BRATISLAVE

BELASÝ MOTÝL/VAŠA POMOC - NAŠE KRÍDLA

## Pridajte sa k nám!

Vyzývame všetkých vás, milí naši členovia, zapojte sa do tohtoročnej kampane BELASÝ MOTÝL! Staňte sa súčasťou

nášho tímu, poskytneme vám podporu a pomoc. Je veľmi dôležité, aby krídla belasého motýľa obleteli celé Slovensko. Príprava kampane začína už v týchto dňoch a účasť vás, naši členovia, má pre úspech kampane nezastupiteľný význam.

My – zamestnanci centrály OMD v SR – sa snažíme komunikovať so všetkými pravidelnými organizátormi zbierky a vyzývame aj ďalších členov, aby sa nebáli a zapojili sa do organizovania kampane. Aj pre pravidelných organizátorov je to veľká pomoc, čím viac ľudí sa zapojí, tým je kampaň viditeľnejšia. Pomáhajte si navzájom, buďme si vzájomne oporou, aj počas Dňa ľudí so svalovou dystrofiou.

Smelo nás kontaktujte, veľmi radi vám zodpovieme akékoľvek vaše otázky.





- Ochotných dobrovoľníkov máme aj pod Tatrami. Rodinka Lackových sa do zbierky pravidelne zapája. Zapojte sa aj vy, je to jednoduché! (Autor: z archívu OMD v SR)

## Kampaň BELASÝ MOTÝL 2016 a jej sprievodné podujatia

Cieľom kampane je informovať verejnosť o dôsledkoch ochorenia svalová dystrofia, ale aj iných nervovosvalových ochorení, získavať finančné prostriedky na doplatky za kompenzačné pomôcky pre ľudí, ktorí s týmto ochorením žijú. Svalová dystrofia je ochorenie svalov celého tela, spôsobuje bezvládnosť, odkázanosť na pomoc druhej osoby a rôzne pomôcky. Ochorenie má postupne sa zhoršujúci priebeh, ktorý sa nedá zastaviť a je nevyliciteľné. Postihuje deti aj dospelých. Najťažšie štádiá ochorenia spôsobujú odkázanosť na dýchanie pomocou umelej pľúcnej ventilácie v domácom prostredí.

Aj tento rok bude mať kampaň BELASÝ MOTÝL viaceré sprievodné podujatia, počas ktorých má verejnosť možnosť bližšie spoznať život ľudí so svalovou dystrofiou.

Hlavná pozornosť sa sústreďí na celonárodný Deň ľudí so svalovou dystrofiou, ktorý sa zásluhou členov OMD v SR a ich priaznivcov rozletí po celom Slovensku. V tento deň vychádzame do ulíc my, ľudia so svalovou dystrofiou, aby sme sami informovali verejnosť o našom ochorení a živote s touto chorobou. Naša organizácia každý rok, druhý júnový piatok organizuje Deň ľudí so svalovou dystrofiou ako deň celonárodnej osvetvy o ochorení svalová dystrofia, ktorá je spojená s verejnou zbierkou na kompenzačné pomôcky.

Na základnú existenciu aj aktívne začlenenie do života potrebuje osoba so svalovou dystrofiou špeciálne kompenzačné či zdravotnícke pomôcky. Tie však štát prepláca len čiastočne alebo vôbec. Výťažok z verejnej zbierky sa preto používa na doplatenie na pomôcky, najmä zdviháky, elektrické vozíky, špeciálne mechanické vozíky, elektrické postele, špeciálne sedačky, odsávačky hlienov, centrály elektrickej energie a iné špeciálne pomôcky. Vďaka podpore zo zbierky môžu ľudia so svalovou dystrofiou žiť naplno svoj každodenný život.

Deň ľudí so svalovou dystrofiou prebehne v približne 60-tich slovenských mestách a dedinách. Organizujú ho sami členovia OMD v SR, ľudia so svalovou dystrofiou, za pomoci dobrovoľníkov.



• Na Koncerte belasého motýľa na vás čaká kvalitná hudba, zábava a priatelia. (Autor: Juraj Robl)

V uliciach svojich bydlísk rozdávať symbol ochorenia – belasé motýľiky a informačné letáčiky. Motýľ je svojou krehkosťou aj túžbou po slobodnom pohybe symbolom ľudí so svalovou dystrofiou.

Verejnosť môže dobrovoľne prispieť do pokladničiek počas Dňa ľudí so svalovou dystrofiou, ale sú aj iné možnosti. Napríklad poslať darcovskú SMS, či prispieť priamo na účet zbierky, prípadne on-line cez [www.belasymotyl.sk](http://www.belasymotyl.sk). Každý dobrovoľník bude mať kartičku dobrovoľníka so svojim číslom, s číslom povolenia zbierky a kontaktom na organizátora. Nebudú chýbať ani tradičné Koncerty belasého motýľa a ďalšie osvedčené, či nové sprievodné aktivity. Minuloročné Krídla fantázie, výtvarná súťaž detí, bude mať tento rok prestávku.

- **14. máj 2016**  
**Turnaj belasého motýľa**, celoslovenský turnaj v hre boccia, Bratislava
- **7. jún 2016**  
**Koncert belasého motýľa**, Bratislava, 12. ročník
- **10. jún 2016**  
**Deň ľudí so svalovou dystrofiou**, cca 60 miest Slovenska, 16. Ročník
- **11. jún 2016**  
**„Silné motory pre slabé svaly“**, jazda motorkárov centrom Bratislavy, 5. ročník

**Vaša pomoc - naše krídla**

POMÁHAJÚ NÁM

## Predvianočný čas – čas vzájomného obdarovania

Aj tento rok sme sa počas decembra zúčastnili veľmi príjemných vianočných akcií, vďaka ktorým sa nám podarilo šíriť medzi ľudí osvetu o svalovej dystrofii. Stretli sme množstvo fajn ľudí, porozprávali sme sa, ale i zasmiali. Ďakujeme všetkým, ktorí nás v tomto predvianočnom čase akýmkoľvek spôsobom podporili.

### SLOVENSKO ADVENT 2015

Naša verejnoprávna televízia už niekoľko rokov v adventnom čase vysielala adventné koncerty, ktoré majú charitatívny cieľ – podporovať zaujímavé lokálne projekty a organizácie. Koncerty sa vysielajú priamo z jednotlivých miest, vystupujú na nich zaujímaví umelci

a v každom meste sa predstaví aj organizácia, ktorá tam pôsobí. Jej predstavitelia priblížia ich aktivity a ciele. Výťažok zo vstupeniiek sa rozdelí rovným dielom medzi všetky organizácie na podporu ich činnosti.

**V minulom roku 2015 sa stala súčasťou projektu SLOVENSKO ADVENT 2015 aj Organizácia muskulárnych dystrofiíkov v SR.** Koncert sa uskutočnil 17. 12. 2015 v kaštieli v Tomášove. Hudobnými hosťami boli: najznámejšia slovenská folková speváčka Soňa Horňáková a Peter Jankú, tiež folkový spevák. Večer moderovala Soňa Müllerová, milými hosťkami boli Anka Šišková a Patrícia Garajová Jarjabková, naše dlhoročné podporovateľky a predsedníčka Andrea Madunová, ktorá priblížila aktivity organizácie. V krásnych priestoroch Tomášovského kaštiela sme prežili veľmi príjemný večer. **Výťažok z projektu bude použitý na aktivity organizácie. O presnej sume sme ešte neboli informovaní.**



• Naša predsedníčka Andrea Madunová v rozhovoroch s Patriciou Jarjabkovou, Ankou Šiškovou a Soňou Müllerovou. (Autor: z archívu RTVS)

## VIANOČNÝ BAZÁR CHALAŇOV

Keď sa povie Vianočný bazár chalaňov, tak mnohým automaticky naskočia štyri notoricky známe herecké tváre: Lukáš Latinák, Juraj Kemka, Robo Jakab a Marián Miezga. Cieľom ich každoročnej vianočnej akcie je vyzbierať financie a podporiť štyri organizácie. V roku 2015 sme boli poctení aj my a naša organizácia bola jednou zo štyroch, pre ktoré sa financie zbierali. Počas štyroch dní môžu ľudia nosiť rôzne veci, ktoré už nepotrebujú a ktorými by podporili túto charitatívnu akciu. Počas bazára sa tieto darované veci predávajú a výťažok ide na podporu projektu. Vianočný bazár chalaňov je silný a úspešný projekt práve preto, že všetci štyria „chalaňi“ sa v ňom osobne angažujú a podporujú ho.

Sme veľmi potešení, že sme z projektu **Vianočný bazár chalaňov 2015** mohli **priať krásny dar vo výške 7 545 €**. Darované peniažky použijeme na dofinancovanie letných detských táborov, naše deti budú mať povznášajúci pocit z toho, ako sa mnohé z nich po prvý raz ocitnú vo vzduchu! Psssst, chystáme prekvapenie. Ďakujeme organizátorom za možnosť zúčastniť sa tohto skvelého projektu. **Osobitné ďakujeme patrí Lukášovi Latinákovi, ktorý bol našou spojkou a pomocnou rukou.**

## DOBRY TRH BOL NAOZAJ DOBRÝ

Dobry trh vznikol v roku 2011 z iniciatívy o.z. Punkt, ktoré ho v hlavnom meste pravidelne organizuje niekoľkokrát ročne. Dobry trh je určený rovnako pre



• Na Vianočnom bazári chalaňov s Jožkom Blažekom, Lukášom Latiňákom a s našimi členmi a dobrými priateľmi Pecárovcami. (Autor: z archívu OMD v SR)





- V stánku na Dobrom trhu v Bratislave sme predávali všakovaké vecičky z našej dielne.  
(Autor: z archívu OMD v SR)

lokálnu komunitu, ktorá sa aktívne na trhu spolupodieľa, ako aj pre všetkých obyvateľov a návštevníkov mesta. Zároveň je však Dobrý trh aj kultúrnym podujatím a ponúka viac než len predaj výberového sortimentu. **Vytvára priestor aj pre neziskové organizácie,** propagáciu ich práce, ale aj podporu. No a na tejto krásne akcii sme nemohli

chýbať ani my! Poslednú adventnú sobotu sme na Dobrom trhu na Nedbalevej ulici v Bratislave stretli plno milých ľudí, ktorí sa v našom stánku zastavili a spolu s nimi sme mohli prežiť príjemný predvianočný čas. Ďakujeme všetkým našim skvelým dobrovoľníkom, ktorí nám prišli počas trhov pomôcť, aby sa z nás nestali cencúle.



- Aj vďaka tejto milej zostave nám bolo príjemne a veselo. (Autor: z archívu OMD v SR)

## Nadácia Orange podporila tvorivú Eriku Kostovú, našu členku

Veľmi nás teší, že vďaka programu **Darujte Vianoce 2015 Nadácie Orange** sme mohli obdarovať našu dlhodobú členku, tvorivú šikovnú šachistku Eriku Kostovú, novým ľahučkým fotoaparátom a opraveným kopírovacím multifunkčným prístrojom, na ktorom si môže svoje odfotené predlohy v plnej kvalite tlačiť a podľa nich maľovať. Veľké ďakujem patrí všetkým ľuďom, ktorí dobrovoľne prispeli na tieto dary a Nadácii Orange, ktorá ponúkla štartovné financie a každý finančný dar dobrovoľného darcu zdvojnásobila.

Keďže Erika všetky kresby robí podľa predlôh, ktoré si musí najskôr vytlačiť, najmä ak ide o portréty, je potrebné, aby fotka vyšla kvalitne a v presných farbách. Nová tlačiareň tak pomôže lepšie zachytiť predlohu, lebo bude ostrejšie vytlačená. Kvôli svojej ľahkosti sa jej dobre fotí mobilom, no aj tu sa musí prihliadať, aby mal dobre rozlíšenie.

*„Mobil nosím všade so sebou, čo sa mi páči, odfoťím a potom už len vytlačiť a môžem tvoriť obrazy. Kresba je celý môj svet, teším nimi druhých, nie len seba, spája ma s ľuďmi a pomáha ľahšie nadväzovať nové priateľstvá, keďže moja choroba svalová atrofia ma v mnohom obmedzuje, najmä čo sa týka spoločenského života,“* hovorí o svojej záľube Erika.

*„Som veľmi rada, že sa podarilo vďaka Nadácii Orange vyzbierať korunky na môj nový a vlastne aj prvý foťáček v živote. Veľmi som sa mu potešila a už aj robím prvé fotografické „lastovičky“. Ďakujem aj za kopírku, ktorá mi*



• Šťastná Erika so svojím novým pomocníkom.  
(Autor: z archívu Eriky Kostovej)

*bude milým pomocníkom pri kreslení portrétov. Kto chce byť prvý? Stačí mi poslať fotku a ja si ju už vytlačím! Ešte raz ďakujem a prajem do nového roku veľa dobrých ľudí so srdcom otvoreným pre druhých,“* uzatvára mladá nadaná žena.

## Pravidelná prezidentská pomoc

Ako sme už informovali, naša organizácia je jednou z tých, ktoré sú oprávnené pripravovať žiadosti pre rodiny a jednotlivcov, ktorí sa ocitli v ťažkej sociálnej núdzi z dôvodu postihnutia svojho člena. Každý mesiac môžeme pripraviť dve žiadosti s odôvodnením. Prezidentská kancelária ich posúdi a rozhodne o podpore. Ide o jednorazovú finančnú pomoc, ktorá sa poskytuje zo mzdových prostriedkov pána prezidenta Andreja

Kisku, ktorý celú svoju mzdu rozdeľuje každý mesiac medzi 10 žiadateľov.

V prípade informácií a záujmu o túto jednorazovú pomoc kontaktujte OMD v SR:

Andrea Madunová,  
[madunova@omdvrs.sk](mailto:madunova@omdvrs.sk), 0948 046 671.



### Prinášame informáciu o tom, komu bola poskytnutá prezidentská pomoc v roku 2015:

Meno a priezvisko	2015	diagnóza	mesto
Stanislav M.	január	sval. dystrofia	Považská Bystrica
Róbert R.	január	sval. dystrofia	Zlaté Klasy
Monika V.	február	ALS	Alekšince
Dominik Š.	marec	sval. dystrofia	Drienovská N. Ves
Matej P.	marec	sval. dystrofia	Bratislava
Silvia P.	apríl	spinálna MD	Bratislava
Erika K.	apríl	spinálna MD	Kurov
Viktória Z.	máj	sval. dystrofia	Podrečany
Gyongyi G.	máj	chondrodispl.	Vozokany
Margita G.	jún	sval. dystrofia	Bratislava
Viera H.	júl	spinálna MD	Tvarožná
Oľga D.	júl	NSO	Podbiel
Želmíra K.	august	ALS	Kežmarok
Iveta M.	september	sval. dystrofia	Trenčín
Tibor O.	september	kvadruplégia	Kolárovo
Monika S.	október	mitoch. myopat.	Šarišské Michaľany
Peter Š.	október	myopatia	Galanta
Michal T.	november	kvadruplégia	Spišská N. Ves
Viktória K.	november	amput. a iné.	Rajecké Teplice

## Z NAŠEJ ČINNOSTI

## Vianočná kapustnica už po 13-ty krát

„Vianočná OeMDácka kapustnica“ je symbolickým poďakovaním našim asistentom, dobrovoľníkom a priaznivcom, ktorí nášmu združeniu neustále pomáhajú.

Vážime si, že nám počas celého roka podporovatelia a dobrovoľníci pomáhajú pri rôznych našich aktivitách, či už pri organizovaní kampane Belasý motýľ, Koncerte belasého motýľa, pri letných táboroch, pri športe boccia a šach, pri tvorivých aktivitách s názvom VAU, pomocných kancelárskych prácach v samotnej centrále, či pri zháňaní 2% pre naše združenie.

Podakovanie patrí aj našim sponzorom, donorm, partnerským združeniam a tiež inštitúciám, s ktorými prichádzame do styku či už pri financovaní nášho združenia, alebo presadzovaní legislatívy v prospech ľudí so svalovou dystrofiou, či iným zdravotným postihnutím.

Kapustnice sa zúčastnila skoro kompletná zostava centrály OMD v SR, ktorá organizačne stojí za aktivitami, činnosťou a chodom nášho – vášho OeMDéčka. Chýbala však naša podpredsedníčka Mária Duračinská, ktorej účasť nedovolil jej zdravotný stav. Všetkých však srdečne pozdravovala! Veríme, že už na najbližšej podobnej akcii chýbať nebude!

Tradiáciu koncoročnej vianočnej OeMDáckej kapustnice založila v roku 2004 naša predsedníčka Andrea Madunová.



• Za celú centrálu OMD v SR poďakovala a privítala hostí predsedníčka Andrea Madunová.  
(Autor: z archívu OMD v SR)





• Dobrých ľudí sa všade veľa zmesť :). (Autor: Juraj Robl)

S pribúdajúcimi aktivitami a činnosťou sa zvyšovali aj nároky na priestory, kde by sa naša kapustnica mohla konať. Po úvodných rokoch na Banšelovej, sme sa na pár rokov presťahovali do telocvične Základnej školy na Vihorlatskej ulici. Stále tomu chýbala tá pravá vianočná atmosféra, až kým sme nenašli priestory Vodárenského múzea, kde sme zakotvili už piaty krát.

Ako darček sme si pre našich dobrovoľníkov pripravili pekný Diár 2016, ktorý bude svojich majiteľov sprevádzať počas celého roka. Diár tento rok zdobia krásne kresby, ktoré boli ocenené v rámci výtvarnej súťaže Krídla fantázie. Ďakujeme zaň našej grafičke Barbore Gerthoferovej a vôbec celej firme **Knihtlač Gerthofer** za sponzorskú tlač diára!

Tohtoročná kapustnica bola z kuchýň: 50 litrov **Jaroslava Žideka**, 15 litrov

**Martiny Hlinovej** a 5 litrov **Aleny Hradňanskej**, ktorej kapustnica bola určená vegetariánom.

Koláče a pečivo nám dodala pekárň **Czucz** zo Šamorína. **Martina Hlinová** nám zapožičala potrebný riad, chutné ovocné jablkové, či hruškové mušty **Matica Ovocná s.r.o.**

Všetko spomínané bolo dodané sponzorsky, za čo preveľmi ďakujeme.

Vďaka patrí firme **Ares s.r.o.**, ktorá uhradila financie za prenájom Vodárenského múzea.

Zľavu na biele a červené víno značky **Krajčírovič** a **Chowaniec** poskytli **Vinné pivnice Sv. Jur s.r.o.** Poďakovanie za bezplatnú tlač propagačných materiálov patrí firme **Double P**.

Kultúrnu vložku zabezpečil Jarko Šándor, ktorý nám zahrál na klarinete bez nároku na honorár. Práve spomínaný klarinet si Jarko mohol zakúpiť aj vďaka výťažku

z tomboly, ktorá bola zorganizovaná počas celoslovenského stretnutia členov v Piešťanoch.

Podakovanie patrí aj všetkým dobrovoľníkom, ktorí sa starali o obsluhu a celý chod našej akcie. Boli to naši priatelia z **firmy AON**, naše dobrovoľníčky **Monika, Denka, Peťka...** a ďalší dobrovoľníci z facebookovej skupiny Gettpal.

Samozrejme, kapacitné možnosti nemohli otvoriť náruč všetkým OeMďákom, ale naše „ďakujeme“ patrí všetkým, ktorí boli a sú s nami pri našich aktivitách, činnosti tohto i rokov minulých.

Tak o rok priatelia!

ANDREA MADUNOVÁ

## Kapustnica v múzeu

Vianočná kapustnica je pre nás dobrovoľníkov a členov veľmi príjemnou bodkou za rokom stráveným s OeMďákmi. Príjemná vianočná atmosféra znásobuje

čaro, ktoré sprevádza toto milé podujatie. Stretnete mnoho známych, ale i neznámych tvárí, ktoré si vás okamžite získajú svojou dobrou náladou a priateľskou povahou. A nie len ľudia, ale aj priestory Vodárenského múzea umocňujú pocit výnimočnosti. Odvšadiaľ sa ozývajú hlasité zvuky dookola vyrozprávaných príbehov prežitých počas roka, ktorý o pár dní bude len minulosťou. To, kde a s kým sa chystáme prežiť sviatky a čo si želáme pod stromčekom, je hlavnou témou každého rozhovoru. Keď sa z kuchynky začne vynášať voňavá kapustnica, na chvíľu vrava stíchnie a každý sa vyžíva v jej chuti. Ak je jeden tanier málo, šikovní dobrovoľníci vám ochotne prinesú ďalší aj s čerstvým chlebíkom. Kávičku, čaj, ale aj povzbudivé nápoje, ktoré v chladnom počasí zahrejú, si môžete vychutnať do syta. Toto príjemné posedenie navyše sprevádzajú vianočné koledy, ktoré sa



• Vďaka týmto milým dobrovoľníkom nám počas kapustnice nič nechýbalo. (Autor: Pavol Kulkovský)

ozývajú zo všetkých strán a predvianočnú atmosféru dokonale podčiarkujú. Už aby boli Vianoce! Pomysl si ne jeden z nás. Okamžite si predstavíme domácu „papučkovú“ kultúru, ktorá počas tohto pekného sviatku panuje takmer všade. Je to vždy príjemné tak, ako rok, ktorý strávime s vami, milí Oemďáci. Už teraz sa tešíme na ďalšie spoločne strávené dni, na ktoré budeme môcť počas kapustnice spomínať :)

NATÁLIA TURČINOVÁ

## Plán podujatí organizovaných OMD v SR v roku 2016

**Prinášame prehľad integračných pobytov pre detských aj dospelých členov s nervosvalovým ochorením, ktoré má naše združenie na pláne v tomto roku.**

**Návratky na všetky pobyty uverejníme v Ozvene č. 2/ 2016.**

**Názov: Letný ozdravný pobyt**

**Termín: 11. – 18. 7.**

**Miesto: Hotel Chemes, Zemplínska Šírava**

Letný ozdravný pobyt pre členov bez rozdielu veku, spojený s rehabilitáciou v krásnom prostredí Zemplínskej šíravy. Hotel má niekoľko bezbariérových izieb. K dispozícii je bazén s bezbariérovým vstupom.

**Názov: Letný tábor pre nové a mladšie deti so svalovou dystrofiou.**

**Termín: 24. – 31. 7.**

**Miesto: Duchonka, penzión Slniečko**

Letný tábor pre deti so svalovou dystrofiou vo veku 5 – 9 rokov, ktoré ešte v tábore neboli, alebo spadajú do tejto vekovej hranice. Letného tábora sa môžu zúčastniť aj rodičia a súrodenci dieťaťa so svalovou dystrofiou. Pri aktivitách a trávení voľného času pomáhajú deťom osobní asistenti, ktorých zabezpečí OMD v SR. Tábor sa uskutoční v čiastočne bezbariérovom penzióne.



**Budeme veľmi radi, keď sa k nám pripoja aj nové deti. Ak máte otázky, smelo nás kontaktujte.**

• Takto príjemne a veselo je nám vždy, keď sa číapkáme vo vodách bazéna na Duchonke.  
(Autor: z archívu OMD v SR)

**Názov: Letný tábor pre mládež so svalovou dystrofiou**

Termín: **23. – 30. 7.**

Miesto: **Penzión Dom sv. Bystríka, Čičmany**

Letný tábor pre mládežníkov, vo veku nad 14 rokov, ich rodičov a súrodencov. Pri aktivitách a trávení voľného času pomáhajú mládežníkom osobní asistenti, ktorých zabezpečí OMD v SR. Pobyť sa opäť uskutočňuje v bezbariérovom zariadení, uprostred vymalovaných dreveníc v malebnom prostredí známej dedinky obkolesenej Strážovskými vrchmi. Zohratá partia úžasných rodičov a detí sa už teší na spoločne strávený týždeň. O jeho pohodu sa postará opäť náš dlhoročný dobrovoľnícky animátor Juraj Cvik so svojim veselým asistentským tímom.

**Názov: Letný tábor pre staršie deti so svalovou dystrofiou**

Termín: **16. – 23. 7.**

Miesto: **Penzión Dom sv. Bystríka, Čičmany**

Letný tábor pre deti so svalovou dystrofiou vo veku 6 – 15 rokov. Letného tábora sa môžu zúčastniť rodičia aj súrodenci dieťaťa so svalovou dystrofiou. Pri aktivitách a trávení voľného času pomáhajú deťom osobní asistenti, ktorých zabezpečí OMD v SR. Tábor po niekoľkých rokoch strávených na Duchonke a po minulom roku v Tatrách, sme presunuli do čičmianskeho penziónu, kde sa minulý rok veľmi páčilo našim mládežníkom a už roky tam mávajú sústredenia naši boccisti.



• Zažite s nami krásne leto v Čičmanoch!. (Autor: z archívu OMD v SR)



Názov: **Tvorivý letný tábor**

Termín: **17. – 24. 7.**

Miesto: **Duchonka, penzión Slniečko**

Tábor bez vekovej hranice, program bude rozdelený do viacerých tematických okruhov, hláste sa milovníci zážitkov, zábavy, hudby a turistických prechádzok. Téma tohtoročného tábora sa v týchto chvíľach veselo tvorí. Nebude chýbať ani šachový turnaj pod holým nebom známy ako Memoriál Jožka Kráľa.

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

Termín: **6. – 9. 10.**

Miesto: **Piešťany, hotel Sĺňava**

Celoslovenské stretnutie členov OMD v SR, venované získavaniu potrebných informácií na témy, ktoré sú pre ľudí s postihnutím zaujímavé a prínosné, posilneniu spolupatričnosti, nadväzovaniu priateľstiev, troška kultúry a za hrst' zábavy. Jeho súčasťou je už tradične výstava kompenzačných pomôcok.

**Výstavy kompenzačných pomôcok**

Jarná výstava, 14. mája, Bratislava, Turnaja belasého motýľa

Veľká výstava, 7. októbra, Piešťany, Celoslovenské stretnutia OMD v SR

## Predstavujeme našich dobrovoľníkov

V minulých číslach sme vám predstavili našich šikovných dobrovoľníkov, ktorí nám pomáhajú pri organizovaní kampane Belasý motýľ, pri pripravách letných pobytov, pri bežných kancelárskych prácach alebo pri organizácii

športových podujatí a tréningoch boccie. Všetky tieto aktivity a významné udalosti je príjemné uchovať si v spomienkach. Keď však po rokoch z hlavy vyfučia, je naozaj skvelé pripomenúť si ich prostredníctvom fotografií alebo ešte lepšie – prostredníctvom videa. Hanka Gelenekyová je naozaj šikovné mladé žieňa. S fotoaparátom a kamerou v rukách dokáže vykúzliť hotové veľdiela. Práve vďaka nej si môžeme spoločné chvíle pripomínať stále dookola. Aby sme Hanku lepšie spoznali, pripravili sme si pre vás krátky rozhovor.



• Hanku sme prichytili počas natáčania videa na našej milej vianočnej kapustnici. (Autor: Pavol Kulkovský)

**Ako by si predstavila Hanku Gelenekyovú?**

Som študentka končiaceho ročníka na magisterskom stupni a rada hovorím „áno“ na rôzne výzvy v živote. Takže sa niekedy ocitnem na zaujímavých miestach, občas na miestach, kde vlastne ani neviem, ako som sa tam dostala a čo tam robím, ale hlavne že tam som. :)

**Čo, alebo kto ťa priviedol do OMD?**

Do OMDčka som sa dostala, keď som robila výskum k svojej ŠVOČKe (pozn.: študentská vedecká odborná činnosť)

a odvtedy som sa pravidelne aj nepravidelne zostala okolo OMDčkárov obšmietať. Veď kto ich raz zažije, nechce sa mu veľmi odísť.

### **Ktorá z aktivít OMD je tvojmu srdcu najmilšia a prečo?**

Ak mám povedať za minulý rok, tak najviac sa mi páčil Koncert belasého motýľa, kde som mala možnosť okrem dobrej hudby, stretnúť aj kopec milých ľudí a zažiť výbornú atmosféru. A ešte k tomu prispieť aj na dobrú vec. Takže spojené príjemné s užitočným, čo viac môže človek chcieť.

### **Čomu sa venuješ vo voľnom čase? Čo ťa najviac baví a naplňa radosťou?**

Vo voľnom čase rada točím a strihám videá, chodím a lozím po horách,

vyrezávam z dreva, zanôtim nejakú tú hudbu na hudobnom nástroji alebo počúvam dobrú muziku. Rada cestujem, som taký trochu dobrodruh, rada sa stretávam s novými ľuďmi a spoznávam nové miesta.

### **Aké máš plány, ciele a predsavzatia do nového roku?**

Moje plány do tohto roka sú predovšetkým zoštátnicovať a teda úspešne ukončiť štúdium a nájsť si zamestnanie. Okrem toho mám kopec plánov na leto, tak som zvedavá čo z toho vyjde. A chcela by som ísť aj na OMDácky tábor na Duchonku, tak možno sa tam stretneme.

**Ďakujeme šikovnej Hanke a tiež všetkým vám, milým dobrovoľníkom, ktorí nám tak nezištne pomáhate pri našich aktivitách. Veľmi si to vážime, bez vás by to nešlo!**



• Hanka asistuje našej členke Táničke aj počas Dňa ľudí so svalovou dystrofiou.  
(Autor: z archívu Hanky Gelenekyovej)

## **Predstavujeme našich zamestnancov – Natália a Martin**

Odkedy uzrela svetlo sveta prvá Ozvena, ubehlo už naozaj mnoho rokov. Za ten čas nám všetkým prirástla k srdcu a každé tri mesiace sa nevieme dočkať, kedy ju už konečne budeme držať v rukách a horlivo sa pustíme do čítania. Vďaka Ozvene si pravidelne vymieňame dôležité informácie, zážitky, príbehy, či príjemné rozhovory. Popri mnohých aktivitách, ktoré v organizácii máme, nám na Ozvenu často zostávalo len málo času. Preto sme si na pomoc prizvali dvoch šikovných mladých ľudí, vďaka ktorým idú práce

na Ozvene ako po masle. Je nám potešením, že vám v nasledujúcich riadkoch môžeme predstaviť našich externých pomocníkov: Natáliu Turčinovú a Martina Buriana. Súčasťou oboch ich životov je svalové ochorenie a patria medzi mladú a silnú generáciu našich členov. Natália sa venuje obsahovej stránke Ozveny, Martin prevzal jej grafickú úpravu po Veronike Melicherovej.

**Natália:** Ahojte ľudkovia :) Väčšina z vás ma už pozná, a preto viete, že pochádzam z malej dedinky na Orave v okrese Dolný Kubín. Do Bratislavy som sa dostala vďaka vysokej škole, ktorú som minulý rok úspešne dokončila. Naše hlavné mesto mi natoľko učarovalo, že som v ňom zostala aj po skončení školy a začala som tu pracovať. Mnohí ma poznáte aj vďaka Jimmymu (členovi Martinovi Rybarčákovi, ktorý tiež pracuje v OMD), s ktorým už viac ako 7 rokov tvoríme nerozlučnú dvojicu. V súčasnosti sa veeeeeelmi tešíme z nášho nového bezbariérového autíčka, ktoré po takmer dvojročnej neľahkej ceste konečne stojí na parkovisku. Je to pocit, akoby sa vám práve narodilo dieťa (tento pocit síce nepoznám, ale myslím si, že je to niečo podobné :) Okrem autíčka sa momentálne venujeme aj hľadaniu nového bezbariérového bývania, čo vôbec nie je jednoduché a zaberá nám to hromadu času. Ale s Jimmym sme silná dvojica a vždy spolu všetko zvládneme. Práve vďaka Jimmymu som spoznala OeMDéčko. Zo začiatku som bola len členka, neskôr som sa dostala na úroveň zapálenej členky vernej dušou aj srdcom a dnes už v organizácii pomáham pri prácach na Ozvene. Táto práca ma veľmi baví, teší, zároveň je to však aj veľká zodpovednosť. Je totiž dôležité, aby sme vám priniesli všetky aktuálne informácie,



• Natália a Jimmy oslávili spolu jej magisterské promócie. (Autor: Pavol Kulkovský)

aby sa dodržali termíny a hlavne aby ste vy, čitatelia, boli spokojní. Keďže som ešte len „začiatočník“ veľmi mi s prácou pomáhajú Oemďáci, ktorí sú už dávno zabehnutí a vedia ako na to. Veľmi dobre sa mi spolupracuje aj s Burkom, ktorý je vždy milý, ochotný a pracovitý. S Burkom sa stretávame aj v telocvičniach na slovenských kurtoch, kde si zahráme bocciu. Okrem nej si vo voľnom čase rada prečítam peknú knihu, pozriem si dobrý film. S Jimmym máme veľmi radi prechádzky v prírode, cestovanie, ale aj kino, divadlo, či romantické posedenie v dobrej reštaurácii :)

**Martin:** Zdravím OMDáci! Volám sa Martin (veľa kamarátov ma pozná skôr pod prezývkou Burko), pochádzam z Myjavy, kde aj momentálne žijem. Mám 26 rokov a už pár rokov pracujem pre chránenú dielňu v Piešťanoch na pozícii grafika. Mám na starosti prevažne finálne spracovania grafiky pred tlačou, sem tam sa vyskytne aj nejaká kreatívnejšia úloha. Mám rád prírodu, prechádzky a bádania kam až dokážem na svojom elektrickom

vozíku zájsť. Viac si vychutnávam túlať sa po našich krásnych kútoch Slovenska ako v zahraničí. Za skvelý relax a psychický oddych pokladám hlavne čítanie kníh od severských autorov krimi alebo pozeranie obľúbených seriálov či filmov. Taktiež sa venujem boccii, ktorú už približne 11 rokov hrávam. Občas to síce vyzerá, že tie najlepšie herné obdobia už mám za sebou, stále ma to však baví a je to skvelý spôsob, ako nechať vybláznieť svojho športového ducha. Môj prvý kontakt s OMD nastal vďaka rodinnému príbuznému, ktorý nás s mamou prihlásil do detského tábora s osobnými asistentmi a podali sme si hneď aj prihlášky o členstvo. Ako 14-ročný som sa vtedy postupne zoznámil nie len s rovesníkmi s podobným osudom, ale aj s ľuďmi, ktorí stoja za všetkými aktivitami OMD. Nasledovalo štúdium v Bratislave, aktívne hranie boccie a s OMDákmi som sa viac menej pravidelne stretával hlavne na športových podujatiach. Práca na Ozvene sa ku mne dostala celkom náhodne. Jožko Blažek ma v prvej polovici minulého roka na turnaji oslovil, či by som vedel pre nich pripraviť tlačové dáta Ozveny. Mal som skúsenosti z práce pri zalamovaní katalógov, súhlasil som, že to môžeme skúsiť. Prišlo leto a mne to už takmer vypadlo z hlavy. Cez jeseň som sa ako inak znova stretol na turnaji s Jožkom, kde sme sa už finálne dohodli, že im pripravím tretie prípadne aj štvrté číslo. Neváhala som, lákalo ma skúsiť niečo nové a hlavne podieľať sa na niečom zaujímavom obsahom ako je Ozvena. Nahliadnuť externe do pracovného prostredia OMDéčka a priložiť aspoň takto nejaký ten prst k dielu. Čo sa týka samotnej práce, je to pre mňa príjemné spostenie oproti tomu, s čím sa stretávam v práci a hlavne Veronika predomnou na Ozvene odvieďla peknú prácu, nebolo pre mňa náročné nabehnúť

na jej zadefinovaný štýl a layout. Samozrejme nešlo by to bez skvele pripravených podkladov, textov, ktoré dostávam (klobúk dole pracanti) a som rád, že môžem s ľuďmi z OMD v SR spolupracovať.



• Boccia patrí medzi Martinove najväčšie vášne.  
(Autor: z archívu ŠK Altius)

## O NAŠICH ČLENOCH

### DystroRozhovor so Silviou Petručovou

Či už sme zdraví alebo bojujeme s určitou formou postihnutia, je veľmi dôležité nevzdávať sa a bojovať za svoje práva. Silvia Petručová je šikovná, akčná a úspešná mladá žena, ktorá sa nebojí vojsť oknom, keď sa pred ňou zatvorí dvere a vie si „otvoriť ústa na správnom mieste“. Neustále sa snaží poukazovať na bariéry, ktoré nám zneprijemňujú život. Preto nás veľmi teší, že práve

**Silvia sa nachádza na kandidátnej listine hnutia OBYČAJNÍ ĽUDIA a nezávislé osobnosti (OLaNO-NOVA). Veríme, že sa jej podarí vstúpiť do politiky a budeme mať tak aj my, ľudia s telesným postihnutím, v parlamente zástupcu, ktorý dokonale pozná naše potreby. Prečítajte si nasledujúci rozhovor s našou dlhoročnou členkou, bývalou kolegyňou, ale hlavne dobrou priateľkou Silviou a dozviete sa viac o jej dôležitom rozhodnutí.**

**Silvi, na kandidátnej listine „Obyčajných ľudí“ si na úžasnom 8.mieste. Takéto dobré umiestnenia na kandidátkach nezískali ani dlhoroční ostrieľaní politici. Ako sa ti to podarilo?**

Nemám na tom žiadne špeciálne zásluhy. Je to skôr dôkaz toho, že "obyčajným" na ľuďoch záleží, dôverujú im a ponúkajú šance. A tak som jednu z nich dostala aj ja. Keď som súhlasila s kandidatúrou, netušila som, že sa ocitnem tak vysoko. Som za túto príležitosť vďačná, no zároveň cítim veľkú zodpovednosť.

**Kedy a ako prišla táto zaujímavá ponuka?**

Asi mesiac pred uzatvorením a odovzdaním kandidátky. Oslovili ma poslankyne Janka Šipošová a Erika Jurínová. V minulosti sme sa párkrát stretli v súvislosti s riešením situácie v chránených pracoviskách.

**Okamžite si cítila, že je to ponuka vhodná pre teba alebo chvíľu trvalo, kým si sa rozhodla?**

Vôbec to nebolo jednoduché rozhodnutie. Viem si predstaviť niekoľko ďalších ľudí, ktorí by sa do tejto pozície hodili oveľa viac ako ja a to aj z radov OMD-čka.

Veľmi dobre poznám svoje silné a slabé stránky a byť v politike je nevďačná úloha. Rozhodla som sa však na seba zobrať tento balvan, pretože, žiaľ, nevidím našu budúcnosť. Riešime iba to, čo je teraz. Každý potrebuje istoty, aj človek so zdravotným postihnutím. Už dlho sa ich pokúšam nájsť a nič. Tak sa chcem pokúsiť ich aspoň vytvárať. Patrím k tým zodpovednejším, ktorí sa snažia byť pripravení aj na horšie časy. Ľudia so zdravotným postihnutím veľa príležitostí nedostávajú. Treba využiť každú jednu, ktorá sa naskytnie. Snáď budem mať čo ponúknuť. Bola tu samozrejme aj otázka, či OLaNO je tá správna voľba. Teraz o tom vôbec nepochybujem.

**V prípade, že sa ti podarí vstúpiť do politiky, čo by si chcela zmeniť? Akú agendu by si si chcela osvojiť?**

Určite to bude sociálna oblasť, pretože práve tú poznám najlepšie. V rámci možností presadzovať čo najdôstojnejšie podmienky pre všetkých. Na jednej strane vidím ľudí so zdravotným postihnutím, ktorí túžia byť užitoční. Potrebujú prácu, bývanie. Potom sú tu ľudia chorí, ktorí potrebujú predovšetkým dobrú starostlivosť a finančné istoty. Na ďalšom mieste sú ľudia zdraví, ktorí sa buď starajú o svojich blízkych alebo sú bez práce. Opatrovateľov a asistentov potrebujeme. U nás sa to však nepovažuje za prácu.

Je potrebné nastaviť podmienky tak, aby tí prví do systému aj prispievali, vďaka čomu by ostalo viac pre tých druhých. Pre asistentov a opatrovateľov zabezpečiť sociálne zabezpečenie tak, aby to bolo pre nich atraktívnejšie. Veľmi zjednodušené načrtnuté.





• Na Profesia days 2015 sme sa vďaka Silviinej prezentácii dozvedeli zaujímavé informácie o tom, či môže byť človek s postihnutím úspešný na pohovore. (Autor: Tomáš Halász)

A ako to dosiahnuť? Jednoznačne by som podporovala a dala viac možností agentúram podporovaného zamestnávania, agentúram osobnej asistencie a opatrovateľským agentúram tak, aby boli orientované na ľudí. Ku každému človeku treba pristupovať citlivo a individuálne, pretože má špecifické potreby, ktoré treba identifikovať. To žiadne úrady nerobia. A k tomu všetkému by som určite viac presadzovala tzv. univerzálny dizajn. Ocitnúť sa na strane tých slabších môže každý behom okamihu. No neznamená to, že tu sa svet končí.



• Silvia na Majstrovstvách sveta v presnej orientácii v Chorvátsku. (Autor: Joaquim Margarido)

### Aké zmeny by podľa teba najviac prospeli zdravotne postihnutým?

Zákony by mali byť nastavené tak, aby prinášali viac príležitostí a tým eliminovali závislosť, hlavne na rodinách. Mnoho ľudí so zdravotným postihnutím je pasívnych, lebo ich tak štát vychováva. Sú odkázaní na dôchodok a prípadne nejaké tie kompenzácie. Každý desiaty človek má nejaké zdravotné postihnutie. Neznamená to však, že nedokážeme robiť vôbec nič.

U nás pokrívajú bezbariérovosť. Podľa mňa ideme tak na 30%. Veľa vecí sa nedá, pritom žijeme v dobe moderných technológií, kde sa už všeličo dá podniknúť aj z pohodlia obývačky. Stačí pár klikov a ste v práci. Napr. chránené pracoviská s tým vôbec nepočítajú.

Naučme sa hľadať príležitosti. Príklad: blížila sa voľba. Otázku, ako môžu voliť ľudia so zdravotným postihnutím, máme vyriešenú už roky. Máme prenosné volebné schránky. Ale kedy dospejeme na úroveň, že volebné miestnosti budú len v bezbariérových priestoroch (s bezbariérovými toaletami) a vo volebných

komisiách budú sedieť bežne aj ľudia na vozíkoch, lebo aj pre nich to môže byť zaujímavý príjem? Pýtala som sa v našom volebnom tíme, či je možné delegovať niekoho na vozíku a povedali mi, že by to museli pracne zisťovať, lebo nedisponujú informáciou, ktoré okrsky sú bezbariérové. Teraz na to už nebolo dostatok času, ale do budúca budem aj za toto viac bojovať.

**Len nedávno sme oslávili nový rok. Zvykneš si dávať nejaké predsavzatia? Aké sú tvoje plány a ciele v novom roku?**

Nedávam si predsavzatia len na nový rok. Tie novoročné rýchlo vyprchajú a potom treba čakať celý rok na ďalšie. :) Pamätám sa, keď som si dala predsavzatie, že sa začnem intenzívne učiť angličtinu. Bol august. Na konci septembra som už ťahala prvý kurz. Chodím tam dodnes. S menšími, či väčšími prestávkami piaty rok.

Nejaké plány už mám aj na tento rok. Tie sa však môžu v súvislosti s voľbami zmeniť.

**Ďakujeme za príjemný rozhovor. Veríme, že marcové parlamentné voľby dopadnú pre Silviu úspešne. Možno aj vďaka jej následnej práci pocítite zmeny na vlastnej koži. Najskôr si však musíme v sobotu 5. marca splniť svoju volebnú povinnosť.**

ROZHOVOR VIEDLA NATÁLIA TURČINOVÁ

## Rodičia rodičom

**Milí čitatelia, aj v ďalšom roku pokračujeme s obľúbenou rubrikou „Rodičia rodičom“, vďaka ktorej vám predstavujeme rodiny, v ktorých žije dieťa**

**so svalovou dystrofiou. Tento krát nás to zavialo k rodinke Pokošových, ktorá pochádza z malej dedinky Telgárt v okrese Brezno. V nasledujúcich riadkoch sa vďaka ocinovi Jaroslavovi dozviete o tejto veľkej a súdržnej rodine viac.**

**Pán Jaroslav, predstavte nám svoju rodinu, kto ju tvorí?**

S manželkou máme spoločne päť detí. Doma nám zostal už len deväťročný Paťko a 20 ročný Michal. Ostatní sa nám rozutekali, založili si vlastné rodiny. Žijeme v rodinnom dome v Telgárte, čo je malá, ale veľmi pekná dedinka. Po rôznych zdravotných ťažkostiach sme obidvaja s manželkou zostali doma. Staráme sa o staršieho Miška, ktorý má svalovú dystrofiu. V poslednej dobe sa nám situácia viac skomplikovala, pretože Michalovi sa prakticky zo dňa na deň zhoršil zdravotný stav a museli sme prejsť na dýchací prístroj. Stalo sa to v období, keď sme si mysleli, že je po zdravotnej stránke ako tak stabilizovaný. Michal to znáša ťažšie, predsa len, nie je to jednoduché. Ale veríme, že sa to zlepší a bude zasa dobre.

**Momentálne neprežívate ľahké obdobie. Napriek tomu ste veselý, príjemný a usmiaty človek. Čo alebo kto Vám to všetko pomáha zvládnuť?**

Nie je to jednoduché. Sme však na túto situáciu s manželkou dvaja, preto sa snažíme navzájom sa podporovať a pomáhať si. Veľmi nám pomôže aj náš najmladší Paťko. Keď potrebujem ísť von a urobiť práce okolo domu, Paťko robí Michalovi spoločnosť, zahrajú sa spolu. Rastie z neho veľký chlapec a ja



• Milá rodinka, usmievavá a príjemná aj napriek nepriazni osudu.  
(Autor: z archívu rodiny Pokošových)

som šťastný, že sa majú radi a pomôžu si. Okrem toho nás veľmi podporuje a hlavne povzbudzuje vaša organizácia. Keď bolo najhoršie, pomohli ste nám s uhradením financií za náhradné batérie do dýchacieho prístroja, za čo sme nesmierne vďační. Je to skvelý pocit vedieť, že keď je človek v koncoch a nevie si rady, ste tu vy, pripravení kedykoľvek pomôcť a poradiť.

**Bolo to dávno, keď ste sa stali členmi našej organizácie. Pamätáte si na prvý kontakt?**

Potom, čo boli Michalovi urobené genetické testy a potvrdilo sa, že má svalovú dystrofiu, nás pani primárka Okálová (neurologička pozn. OMD) z banskobystrickej detskej nemocnice informovala o vašej organizácii. Zistili sme si viac informácií a stali sme sa členmi. Dnes musím povedať, že neľutujeme. To, koľko rokov sme už členmi, bohužiaľ presne neviem. Manželke pred časom ukradli peňaženku, v ktorej mala členský preukaz.

**Čo spoločne najradšej robievate vo voľnom čase?**

Veľmi radi chodievame na čerstvý vzduch na prechádzky. Keď už sa zvečerí, sadneme si všetci za jeden stôl a hrávame sa „Človeče nehnevaj sa“. Vtedy u nás vždy panuje veselá nálada. Robíme si srandičky a zábavu a je nám dobre.

**Máte nejaké plány a predsavzatia do nového roku?**

Viete čo, ja si veľké predsavzatia nedávam, lebo som zistil, že keď človek mieni, pán Boh mení a potom je to úplne o niečom inom. My si hlavne prajeme do nového roku veľa zdravia pre naše deti. Hlavne, aby Michal cítil, že je o neho dobre postarané, aby bol spokojný.

**Čo by ste odkázali ďalším rodičom detí so svalovou dystrofiou?**

Ostatným rodičom by som odkázal, aby sa starali s láskou o svoje ratolesti. Hlavne mužskému pokoleniu by som chcel povedať, aby sa na svoje manželky a deti nevykašlali a neľadali si jednoduchšie cesty. Všetkým členom a aj pracovníkom v organizácii prajem veľmi veľa zdravia, potrebujeme ho.

**Ocinovi Jaroslavovi ďakujeme veľmi pekne za úprimný rozhovor. Celej rodine prajeme mnoho zdravia a dobrej nálady. Veríme, že sa čoskoro stretne na jednom z našich táborov. Tešíme sa na vás!**

ROZHOVOR SPRACOVALA  
NATÁLIA TURČINOVÁ

# Spoločenská rubrika

„OMD v SR je ako jedna veľká rodina.“

## *Blahoželáme jubilantom*

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

Od marca do júla 2016 oslávia okrúhle jubileum títo naši členovia a priaznivci:

### 20. výročie:

Radko Zmij z Trebišova  
Žaneta Žitňáková z Rabče  
Tatiana Poročáková z Jasovej

### 30. výročie:

Anežka Tomášková z Trávnice  
Aneta Balintová mama Patrika  
z Teplého Vrchu

### 40. výročie:

Eva Filická zo Šamorína  
Miriam Panaková mama Filipa  
z Bratislavy  
Silvia Petruchová z Bratislavy  
Simoneta Rybárová mama Nikolety  
z Paty  
Milan Tomo z Tisovca  
Michal Tižo zo Spišskej Novej Vsi

### 50. výročie:

Anna Balogová z Vranova nad Topľou  
Miloš Hradil z Veľkých Ozoroviec  
Viera Bučkuliaková z Vrútok  
Lubka Škvarnová zo Žiliny

### 60. výročie:

Ing. Irena Baffiová z Krásnohorského  
Podhradia  
Mária Vozárová mama Kristínky  
z Banskej Bystrice

### 70. výročie:

Ľudmila Záhradníková z Bratislavy

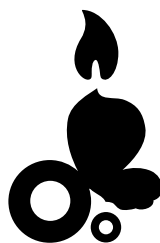
## *Predstavujeme nových členov*

Michala Kováčika z Bratislavy  
Martina Nemca z Bratislavy  
Anežku Tomáškovú z Trávnice  
Jovanku Kadlecovú z Bratislavy  
Ivetu Partlovú z Malaciek  
Riška a jeho maminu Soňu Medvedovú  
z Košíc

## *Opustili nás*

Fojtášek Tomáš zo Šulekova  
Kosibová Anna z Nových Zámkov  
Dorušinec Peter z Dubinného  
Kramár Michal z Veľkého Ďuru

*Navždy ostanete  
v našich srdciach*



## NAPÍSAĽI O DYSTROFIKOCH

## Andrea Madunová: Naša práca má veľký zmysel

**Andrea Madunová je aktívnou, empatickou, keď je to v záujme dobrej veci aj tvrdou, neústupnou ženou. Predstavujeme vám predsedníčku Organizácie muskulárnych dystrofikov v SR.**

### Detstvo s geneticky podmieneným ochorením svalov

Keď pátrala v pamäti, od kedy funkciu predsedníčky zastáva, rok 2003 ju zarazil, akoby neveriacky krútila hlavou. Na margo svojho trinásťročného pôsobenia vo funkcii iba s úsmevom skonštatovala: **“Je to pomerne dlhá doba”**.

Možno to sú dlhé roky “služby”, ale A. Madunová ich využila a stále využíva na aktívnu pomoc všetkým, ktorí ju oslovili. A mnohokrát sa jej ani nemuseli pripomínať – zistila, že pomoc potrebujú, a tak konala.

V tejto problematike sa proste vyzná. Veď po ukončení Právnickej fakulty Univerzity Komenského jej prvé (a zatiaľ jediné) pracovné miesto bolo v OMD. Avšak nielen preto muskulárnym dystrofikom rozumie. Jej samej toto zriedkavé, v súčasnosti nevyliciteľné geneticky podmienené ochorenie svalov diagnostikovali už v detskom veku.

Približne v desiatich rokoch začala Andrea pociťovať nenápadné zdravotné problémy. Zaostávala za ostatnými rovesníkmi na telesnej výchove, beh sa

stával veľkou záťažou a schody tiež. Zrazu sa musela pridržovať zábradlia. Stávalo sa, že sa jej z ničoho nič podlomili kolená...

**“Lekári sa snažili zistiť príčinu týchto ťažkostí. Prvá moja diagnóza znela – ploché nohy. Bodaj by to pri nich aj ostalo,”** hovorí si neraz A. Madunová.

Neostalo! O štyri roky neskôr si vypočula nezvratnú diagnózu – svalová dystrofia. Práve sa rozhodovala, kam na strednú školu. Diagnóza znela hrozivo a preto ju rodičia na odporúčanie odborníkov poslali z Bánoviec nad Bebravou na Gymnázium pre telesne postihnutú mládež na Mokrohájskej v Bratislave.

Prišli roky štúdia na strednej, potom na vysokej škole. Až keď mala 25 rokov, invalidný vozík sa stal jej integrálnou súčasťou.

**“Asi ako každý, kto musel, bránila som sa tomu do poslednej chvíle. Vozík však bol pre mňa už vyslobodením, pretože som chodila len s vypätím síl a bola som vždy veľmi vyčerpaná,”** spomína A. Madunová.

A keď si životom takto ťažko skúšaný človek ešte zlomí nohu ako Andrea, mnohí si podvedome spomenú na jedno slovenské príslovie – koho nešťastie prenasleduje, tomu sa ešte aj prst v nosnej dierke zlomí. A. Madunová by však isto nesúhlasila a radšej by použila iné – všetko zlé je na niečo dobré. Veď zlomenej nohe, obrazne povedané, ďakuje za to, že má rodinu, ktorú nadovšetko miluje.

**“S mojim manželom Markom sme sa zoznámili v nemocnici, kde som rehabilitovala po zlomenine nohy. Nebola som jeho priama pacientka. On si ma tam našiel a odvtedy sme spolu,**



**už aj s osemročnou dcérkou Eliškou a päťročným synom Šimonkom,**“ uviedla A. Madunová a dodala, že rodina je pre ňu to najdôležitejšie.

A presne tento moment bol zvýraznený v návrhu, aby sme napísali o A. Madunovej – sama je ťažko zdravotne postihnutá, stará sa o svoju rodinu, dve malé deti, no napriek tomu nikdy neodmietne pomoc núdznym, vždy pozerá na to, aby tí druhí mali to, čo potrebujú.

**“Nebolo by správne, ani pravdivé, keby sme v súvislosti s OMD, ktorej som predsedníčkou, hovorili len o mne. To, že som predsedníčkou, si medzi svojimi kolegami často ani nevedomujem... A hlavne si na tom nezakladám. Máme medzi sebou veľmi pekné pracovné aj osobné vzťahy a preto sa väčšinou rozhodujeme spoločne. Spolu nachádzame riešenia. Každý z nás má určitú oblasť, ktorej sa v rámci činnosti organizácie venuje a preto si cením každý názor. Viem, že moji kolegovia majú prácu v organizácii muskulárnych dystrofikov v srdci a našou spoločnou snahou je pomáhať a meniť veci k lepšiemu,”** s presvedčivým vyhlásila A. Madunová.

Ako sa nám zdôverila, na svojej práci má najradšej stretnutia s členmi organizácie. Každoročne sa teší aj na detský tábor pre deti so svalovou dystrofiou. Tam je čas na rozhovory s rodičmi, deťmi. Obrovské odhodlanie do ďalšej práce, ako sa vyjadřila, dostáva pri pohľade na deti, ktoré sa v tábore smejú, zabávajú sa, sú šťastné... Napriek všetkému.

**“S mnohými rodinami mám blízke vzťahy, ktoré sa rokmi stretávania v táboroch prehlbujú,”** povedala A. Madunová.



• Andrejka je hlavou nášho OeMDéčka. Je usilovná a pracuje pilne ako včelička. A aj to je dôvod, prečo to u nás funguje ako po masle.  
(Autor: Lucia Mrkvicová)

Otvorene si však priznajme, že pri tomto zriedkavom, ťažkom ochorení je tej radosť a šťastia ako šafranu. Za to starostí... A. Madunová hovorí, že najviac ju trápi nedostatočná zdravotná starostlivosť o ľudí s nervosvalovými ochoreniami, neexistencia centier, kde by sa poskytovala multidisciplinárna starostlivosť. Pokiaľ ochorenie už postupuje do komplikovanejšieho štádia, nemocní často nenachádzajú pochopenie a pomoc ani u lekárov.

**“Pritom dobrá zdravotná starostlivosť s najnovšími poznatkami by dokázala mnohým z nás skvalitniť dôsledky ochorenia, predĺžiť život a niekedy ho aj zachrániť,”** tvrdí A. Madunová.

Dodala, že problémom sú aj financie. Rodičia sa o svoje ťažko postihnuté deti

starajú 24 hodín a za mizerný peniaz, pričom nemajú ani základné nemocenské zabezpečenie, nárok na oddych, dovolenku, často roky nemôžu ísť do nemocnice absolvovať zákrok, ktorý oni sami potrebujú. Sú fyzicky a psychicky zničení.

**“My sa im snažíme našou činnosťou zjednodušať život, byť im na blízku, byť oporou aspoň dobrou radou, finančným príspevkom, milým slovom...,”** smutne konštatovala A. Madunová.

Trápi ju aj legislatíva, ktorá ťažko zdravotne postihnutým niekedy škodí. Je presvedčená, že ak by sa vytvorili lepšie podmienky na prácu ľudí s postihnutím, mnohí by mohli využiť svoj talent, nadanie a iste by im to pomohlo aj po psychickej stránke. Štát však trestá tých, ktorí sa snažia, ktorí si vlastnou prácou a príjmom z nej „komplikujú“ život, pretože potom im kráčia príspevky.

**“Túto logiku som do dnešného dňa nepochopila a ani sa nám nepodarilo zmeniť nastavenie zákona. Verím, že raz sa to podarí. A aj to nás ženie dopredu,”** vyslovila jednu zo svojich vízií A. Madunová.

Napriek tomu... alebo práve preto, že v živote muskulárnych dystrofikov je viac smútku ako radosti, Andrea má prácu v OMD rada. Napĺňa ju, že je súčasťou celku, v ktorom, ako sa skromne domnieva, sú jej schopnosti niekomu na úžitok.

**“Priznávam, sú dni, keď som pracovne veľmi vyčerpaná, hlavne v hektických dňoch uzávierok, písania projektov, naháňania termínov, kedy by som najradšej ani nevyliezla z postele. Toto všetko však vyváži pocit, keď tie termíny stihneme, projekty vyúčtujeme, nové vymyslíme. Vidíme, že naša práca v organizácii má veľký zmysel, pretože máme denne veľmi pekné spätné väzby od našich členov a klientov,”** spokojne povedala A. Madunová.

A práve preto sú jej profesijné prania pre tento rok spojené s pokračovaním prospešnej práce v organizácii muskulárnych dystrofikov. Vraj, nech je tento rok aspoň taký úspešný ako ten vlašajší, kedy sa organizácii podarilo natočiť dokument o osobnej asistencii pod názvom Asistujem, teda som a vydať brožúrku na tú istú tému.

**“Čo sa týka súkromného života, som vďačná za mojich rodičov, ktorí mi vždy, keď to bolo a je treba, poskytujú pomocnú ruku. Teším sa z mojej rodiny, manžela, detí, že sa máme radi a žijeme pekný, úplne obyčajný rodinný život, niekedy so starosťami, ale hlavne**



• Okrem svojich detí je maminou aj tých tábtorových.  
(Autor: z archívu OMD v SR)

s radosťami. Vážim si, že mám dobré osobné asistentky, ktoré mi pomáhajú byť dobrou mamou a gazdinkou, že sa na ne môžem spoľahnúť a mať možnosť rozhodovať sa,” povedala A. Madunová. Na záver ešte dodala, že chce pokračovať v tom, čo robila doteraz. A dúfa, že jej to bude dopriate, lebo život berie tak, ako ide a snaží sa prijať to, čo prinesie.

AUTOR: JÁN SZABÓ

VYDANÉ DŇA: 6.1.2016

ZDROJ: WWW.VOZICKAR.SK

ČLÁNOK UVEREJŇUJEME S LÁSKAVÝM SÚHLASOM AUTORA.

## Naša členka a kolegyňa Alena Hradňanská medzi osobnosťami Ružinova

Pri príležitosti 25.výročia vzniku mestskej časti Bratislava – Ružinov starosta Ružinova Dušan Pekár odovzdal ocenenia 17 osobnostiam Ružinov. Navrhovali ich samotní Ružinovčania. Súčasťou podujatia bola vernisáž výstavy fotografií „25 rokov Ružinova“ v Dome kultúry Ružinov.

Medzi ocenenými bola aj Mgr. Alena Hradňanská, hrdá, šikovná, vždy usmiate a najmä skvele informovaná sociálna poradkyňa OMD v SR, vždy pripravená pomôcť a poradiť. Ďalší z dôkazov, že ľudia s nervovosvalovým ochorením, teda zriedkavým ochorením môžu byť prínosom pre celú spoločnosť. Alenke gratulujeme a ďakujeme!

Čo na ocenenie hovorí samotná víťazka? **„Všetkým veľmi pekne ďakujem za gratulácie a priania. Nevieam, čím som si to zaslúžila, ale je to hlavne kvôli mojím úžasným**



• Alena Hradňanská ocenená ako osobnosť Ružinova v rozhovore s moderátorom Romanom Bombošom. (Autor: Petra Znášiková)



• Spoločná fotografia s osobnosťami Ružinova. (Autor: Petra Znášiková)

**kolegom, ktorí ma nominovali. Myslím, že každý jeden z nich by si to ocenenie zaslúžil. A to najhlavnejšie: to čo robíme, robíme pre vás!”**

UVEREJNENÉ V NEWSLETTERI PRE  
ZRIEDKAVÉ CHOROBY  
VYDANÉ SLOVENSKOU ALIANCIOU  
ZRIEDKAVÝCH CHORÔB

## HLAVU HORE

## Pre ľudí so zdravotným postihnutím je veľkou oporou

Na päť otázok portálu [vozickar.sk](http://vozickar.sk) odpovedá Jana Dubovcová, verejná ochrankyňa práv (ombudsmanka), ktorá (nielen) vlni otvorene a nahlas poukázala na viaceré porušenia práv ťažko zdravotne postihnutých občanov žiadajúc od kompetentných orgánov štátnej správy zabezpečiť nápravu.

**Aký bol rok 2015, v čom bol dobrý, čo sa vám nepodarilo a hlavne prečo, zrealizovať?**

Rok 2015 priniesol ešte otvorenejšiu komunikáciu verejného ochrancu práv

s verejnosťou, čo sa prejavilo aj tak, že sa veľa ľudí zapojilo do našej výzvy „Nahlás bariéry“, a tým sa aktívne podieľali na našom prieskume zisťovania bariér na úradoch práce, sociálnych vecí a rodiny. Rovnako sa nám darilo dobre komunikovať s mimovládnyimi organizáciami, ktoré nám poskytli podporu pri prieskumoch v školách o získavaní informovaného súhlasu rodičov alebo pri prieskumoch v zariadení pre cudzincov v Medveďove. Tiež sa posilnila autorita verejného ochrancu práv, čo sa prejavilo na prijímaní opatrení verejného ochrancu práv a na spoločnej diskusii k ich reálnemu napĺňaniu v praxi. Je to v prospech ľudí a základných práv a slobôd. Toto sa postupne udialo aj v prípade väčšej časti úradov práce, sociálnych vecí a rodiny, ktoré pozitívne pristúpili k opatreniam verejného ochrancu práv



• Pani ombudsmanka Jana Dubovcová nás poctila svojou návštevou počas Celoslovenského stretnutia členov OMD v SR v Piešťanoch, pri príležitosti krstu 2.vydania brožúry „Osobná asistencia – teória a prax“. (Autor: Petra Znášiková)

na debarierizovanie budov. Tie opatrenia, ktoré boli nad ich finančné možnosti, plánujú zrealizovať v budúcom roku. **Uskutočnenie, schválenie čoho a kým vnímate ako najväčší prínos ľudí so zdravotným postihnutím v roku 2015?**

Prelomový rozsudok Najvyššieho súdu SR, ktorý sa postavil proti segregácii zdravotne postihnutých detí vo vzdelávaní a ktorý jasne hovorí o tom, že zdravotne postihnuté dieťa musí byť zaradené do inkluzívneho vzdelávania riadnej školy. Právo na inkluzívne vzdelávanie podľa Dohovoru OSN o právach osôb so zdravotným postihnutím má vyššiu právnu silu ako školský zákon a všetky školské orgány sú viazané týmto Dohovorom. Výsledkom je, že deti so zdravotným postihnutím majú právo na inkluzívne vzdelávanie a zaistenie primeraných úprav.

Veľmi ma potešila aj aktivita Organizácie muskulárnych dystrofikov, ktorá vydala brožúru o osobnej asistencii, ktorá má byť poskytovaná nielen im, ale aj ďalším skupinám ľudí so zdravotným postihnutím. Túto službu ďalej popularizujú nakrúteným dokumentom, ktorý môže zmeniť pohľad štátu na jej rozsah poskytovania v prospech ľudí, ktorým uľahčuje ich každodenný život.

V neposlednom rade ma teší, že na Slovensku je stále veľa dobrých ľudí, ktorým záleží na prístupe k skupine ľudí so zdravotným postihnutím, čoho dôkazom je, že združenie IMOBILIO postavilo Vzdelávacie a výskumno-vývojové centrum bez jediného eura od štátu alebo z európskych fondov. Takýto unikátny priestor

výrazne pomôže zdravotne postihnutým zvyšovať svoju kvalifikáciu a vzdelanie.

**Neuskutočnenie, neschválenie, prípadne zanedbanie čoho a kým bolo pre vás najväčším sklamaním v roku 2015?**

Za sklamanie považujem, že polícia neprijíma opatrenia verejného ochrancu práv. Je to v záujme nás všetkých, vrátane polície samotnej, aby zlepšila svoje fungovanie. Niektoré organizačné zložky polície reagujú pozitívne a snažia sa, aby boli vnímané príkladne a dobre, ale časť polície pristupuje k našim zisteniam tak, ako by ich kritizoval nepriateľ. Je to v neprospech celej spoločnosti.

**Aké zmeny pre ľudí so zdravotným postihnutím by najviac prospeli, keby sa realizovali v roku 2016?**

Dobrá správa pre tento rok je splnenie si záväzku z Dohovoru OSN o právach osôb so zdravotným postihnutím, ktorým je zriadenie komisára pre zdravotne postihnuté osoby. Pozitívne som vnímala už priebeh voľby, v ktorej obidve kandidátky preukázali svojou doterajšou prácou, že sú zapálené pre túto tému a dlhodobo sa jej venujú. Komisárovi pre zdravotne postihnutých prajem lepší osud ako má verejný ochranca práv, ktorý za 15 rokov od svojho vzniku nebol ako úrad personálne a materiálne vybudovaný, je v podnájme a nedostáva prostriedky na pokrytie miezd chýbajúcich desiatok zamestnancov.

**Čo očakávate, ktorý svoj osobný cieľ vnímate pre rok 2016 ako prioritný?**

Zatiaľ som neuvažovala nad osobnými cieľmi pre rok 2016.

AUTOR: JÁN SZABÓ

VYDANÉ DŇA: 6.1.2016

ZDROJ: WWW.VOZICKAR.SK

ČLÁNOK UVEREJŇUJEME S LÁSKAVÝM SÚHLASOM AUTORA.



## AGENTÚRA OSOBNEJ ASISTENCIE

## Objednajte si brožúrku Osobná asistencia – teória a prax, 2. vydanie

V novembri 2015 sme slávnostne pokrstili druhé vydanie informačnej brožúrky o osobnej asistencii s názvom OSOBNÁ ASISTENCIA – teória a prax, ktorej autorky sú **Mgr. Mária Duračinská, Mgr. Andrea Madunová** a spoluautorka **Mgr. Alena Hradňanská**.

Jej cieľom je prístupnou formou informovať o osobnej asistencii ľudí s postihnutím, ale aj osobných asistentov. Sú v nej zahrnuté osobné skúsenosti nielen autoriek, ale aj iných užívateľov.

V prípade záujmu vám **brožúrku radi bezplatne zašleme**. Kontaktuje nás.

**Brožúrka je k nahliadnutiu aj na [www.omdvsr.sk](http://www.omdvsr.sk). Je to verzia spracovaná v prístupnej forme aj pre nevidiacich.** Za toto spracovanie ďakujeme PaedDr. Elene Mendelovej PhD, a jej tímu v Podpornom centre pre zdravotne znevýhodnených študentov UK v Bratislave.



*Ahojte OeMďáci! Včera večer som si stihol prečítať novú brožúrku o osobnej asistencii. Je to skvelá príručka s úžasnými postrehmi z praxe. Veľmi pekne a citlivo ste v nej rozobrali mnoho tém, ktoré sú veľmi dôležité. Minulý rok bolo presne 10 rokov, čo využívam osobnú asistenciu. Musím povedať, že už prvá brožúrka mi veľmi pomohla sa zorientovať v asistencii. Pravdou je, že asistencia je jednou z najlepších možností, aká sa mi v živote naskytla. Otvorili sa mi dvere do sveta, zažil som kopec nových zážitkov, či už športových, alebo kultúrnych. S asistentmi sa mi podarilo navštíviť také miesta, kde by som s rodinou nikdy nemohol ísť. Najlepšie je to, že svoj čas môžem vďaka asistencii naplňať tak, ako ja chcem. Samozrejme, každá minca má dve strany, ale myslím si, že pri asistencii je viac pozitív. Je to naozaj najlepšia možnosť, ako aktivovať človeka s postihnutím do spoločnosti. Chcem sa vám milí OeMďáci veľmi poďakovať za to, že ste aj mňa aktivovali do spoločnosti a pomohli mi hlavne v začiatkoch. Je výborné, že Adolf Ratzka prišiel a ukázal nám, ako to funguje. Tento pán má skvelé myšlienky a mňa osobne veľmi motivuje. Mal by dostať Nobelovu cenu :) Treba pochváliť aj OMD v SR za to, že ste boli pri tom, keď sa zavádzala osobná asistencia na Slovensku.*

**ĎAKUJEM,**

*Jimmy*

*(člen a zároveň klient Agentúry osobnej asistencie pri OMD v SR)*

*P.S.: Verím, že keď sa bude písať tretie vydanie brožúrky, aj ja budem môcť prispieť svojimi skúsenosťami.*

## Založili sme nový FB profil zameraný na osobnú asistenciu

Organizácia muskulárnych dystrofikov v SR vedie novú **facebookovskú skupinu** pod názvom **Osobná asistencja - OMD v SR**. Má dva hlavné ciele. Prvý, prinášať informácie týkajúce sa osobnej asistencie, overené, nakoľko sa v rámci Agentúry osobnej asistencie dlhodobo odborne špecializujeme na široký okruh otázok, povinností a práv, ktoré v praxi súvisia s osobnou asistenciou. Informácie budú pravidelne aktualizované a cez FB skupinu rýchlo dostupné širokej skupine užívateľov asistencie, ich rodinným príslušníkom aj samotným osobným asistentom alebo záujemcom o prácu asistenta/asistentky.

Tým sme vymenovali tých, ktorým hlavne je nová FB skupina určená a na ktorých potreby je zameraná.

Druhým cieľom je vytvoriť priestor na uverejňovanie súkromných inzerátov jednotlivcov. Užívateľov, že hľadajú osobného asistenta alebo opačne, záujemcov o prácu asistenta/asistentky. Výhodou FB je celoslovenský dosah, teda možnosť užívateľov a záujemcov o asistenciu z celého Slovenska využiť FB skupinu na hľadanie asistenta a práce.

### Hľadáte osobného asistenta?

#### Pozorne čítajte ďalej

Agentúra osobnej asistencie v rámci rozširovania svojich služieb v oblasti sprostredkovania osobných asistentov nielen v regióne Bratislava, ale aj ďalších okresoch a krajoch Slovenska,

pravidelne zverejňuje inzeráty a hľadá záujemcov o prácu asistenta na rôznych inzertných portáloch a facebookovských skupinách. Každý záujemca o prácu asistenta, ktorý sa na inzerát prihlási, vyplní dotazník. Avšak chceme upozorniť užívateľov, že záujemcovia o prácu asistenta neabsolvujú osobné stretnutie v Agentúre OSA, prvý pohovor je teda v kompetencii užívateľa asistencie.

Momentálne máme voľných asistentov z týchto oblastí: **Trnava, Sered', Šaľa, Orava, Humenné, Poprad**. V prípade záujmu nás kontaktujte.

O ďalších aktivitách ohľadne osobnej asistencie vás budeme pravidelne informovať v budúcich číslach a najmä, pridajte sa k novej FB skupine a budete mať vždy čerstvé správy!

MÁRIA DURAČINSKÁ A JOZEF BLAŽEK

## SOCIÁLNE OKIENKO

### Polohovaciú posteľ je možné získať zo zdrojov zdravotného poistenia cez výnimku

V rámci poradenskej činnosti sa veľmi často stretávame s problémom našich klientov, ktorým zdravotná poisťovňa odmietne úhradu polohovacej posteľe s odôvodnením, že majú napr. elektrický vozík.

Je tomu tak, pretože v tabuľke Limity a indikačné obmedzenia ktorá je súčasťou Zoznamu zdravotníckych pomôcok sa uvádza pri podskupine L9 Posteľ polohovacia, že jej úhrada je možná pre pacientov, ktorí sú:

- odkázaní na trvalé používanie lôžka, pri imobilite, nesebestačnosti, pri stave vyžadujúcom ošetrovateľskú starostlivosť

Z týchto kritérií vyplýva, že poistenci s nervovsvalovými ochoreniami, ktorí sa počas dňa pohybujú na mechanickom alebo elektrickom vozíku, ale v dôsledku progresie ochorenia sa už nevedia pohybovať, napriek tomu nárok na túto pomôcku nespĺňajú.

Ako zástupcovia OMD v SR sme sa viac ráz zúčastnili na rokovaní Kategorizačnej komisie na Ministerstve zdravotníctva SR, kde sme na uvedený problém upozorňovali a žiadali nápravu v Indikačných obmedzeniach pre pacientov s NSO.

**Výsledok rokovaní je odporúčanie členov Kategorizačnej komisie, aby pacienti s NSO pri predpisovaní polohovacej postele využívali §88 – výnimka z indikačných obmedzení.**

#### **RIEŠENIE A POSTUP:**

- žiadosť je nutné podať na špecializovanom tlačive: **Žiadosť o súhlas zdravotnej poisťovne s úhradou zdravotníckej pomôcky uvedenej v zozname zdravotníckych pomôcok** - máme ho k dispozícii v OMD v SR, na požiadanie pošleme, je možno si ho aj stiahnuť z webu zo stránok príslušných zdravotných poisťovní

- **žiadosť vyplňa a podáva rehabilitačný lekár a posielajú na riaditeľstvo príslušnej zdravotnej poisťovne**

- **žiadosť je nutné riadne zdôvodniť** - vypísať tam dôsledky ochorenia, nutnosť polohovania, nemožnosť samostatného posadenia, otáčania a pod.

V prípade akýchkoľvek ťažkostí a otázok kontaktujte poradcov našej organizácie.

ANDREA MADUNOVÁ

## **Pokyny k zdaňovaniu príjmov osobných asistentov za rok 2015**

Do 31. marca 2016 si aj osobní asistenti musia splniť svoju daňovú povinnosť, pokiaľ im vznikne.

Ak potrebujete pomôcť s vyhotovením daňového priznania, do 10. marca 2016 môžete kontaktovať centrálu Organizácie muskulárnych dystrofikov v SR.

Po tomto termíne vám už nevieme zaistiť pomoc s vyhotovením daňových priznaní.

V prípade potreby konzultácie ohľadom príjmu z osobnej asistencie, nás neváhajte kontaktovať kedykoľvek na tel. číslo 0948/04 66 73.

### **Všeobecné informácie pre daňovníka - osobného asistenta**

Osobní asistenti si podávajú **daňové priznanie** na tlačive **typu: FO typ B**.

Daňové priznania za rok 2015 sa budú **podávať na NOVÝCH tlačivách platných pre rok 2015**. Použijú sa tlačivá vydané MF SR pod č. MF/017080/2015-721.

#### **Kto nepodáva daňové priznanie**

Daňovník **nie je povinný podať daňové priznanie**, ak jeho zdaniteľné príjmy za rok 2015 **nepresiahli sumu 1.901,67 €**.

#### **Kto podáva daňové priznanie**

Podľa § 32 zákona o dani z príjmov je povinný podať daňové priznanie

- daňovník, ktorý dosiahol zdaniteľné príjmy **presahujúce sumu 1.901,67 €**,
- daňovník, ktorý príjmy 1.901,67 € **nepresiahol**, ale vykazuje daňovú stratu.

- daňovník, ktorý chce požiadať o vrátenie preddavkov dane z príjmu.

**Nezdaniteľná časť základu dane na daňovníka je aj v tomto roku 3.803,33 €.**

Vzniknutá daň na úhradu sa **zaokrúhli na eurocenty nadol**, t.j. na dve desatinné miesta nadol (v prospech daňovníka).

Starobný/výsluhový **dôchodca si nemôže základ dane znížiť o nezdaniteľnú časť** na daňovníka, ak mal dôchodok priznaný **pred 1.1.2015** alebo vyplatený **späťne** k 1.1.2015 (ak daňovník začal poberať dôchodok v priebehu roka 2015, môže si uplatniť celú časť nezdaniteľnej položky 3.803,33 €).

Starobný/výsluhový dôchodca si môže uplatniť nezdaniteľnú časť len v prípade nízkeho dôchodku a to **len rozdiel medzi** odpočítateľnou položkou, ktorá je **3.803,33 € a sumou dôchodkov** vyplatených v roku 2015 (napr. dôchodok vo výške 200 € poberaný od začiatku zdaňovacieho obdobia 200 x 12 mesiacov = 2400 €, 3.803,33 € - 2.400 € = 1.403,33 €, suma 1.403,33 € je jeho nezdaniteľná časť).

**Paušálne výdavky vo výške 40 % z príjmov z osobnej asistencie si môžu aj naďalej v daňovom priznaní osobní asistenti uplatniť, ale najviac do výšky 5040 eur ročne, resp. 420 eur mesačne.**

V prípade, ak daňovník začne vykonávať osobnú asistenciu v priebehu roka, uplatňuje tieto výdavky najviac vo výške 420 eur mesačne, a to **počnúc mesiacom**, kedy začal vykonávať asistenciu. Túto informáciu uvedie na strane č. 3 pod Tabuľkou č.1, kde krížikom vyznačí možnosť „Uplatňujem výdavky percentom z príjmov podľa § 6 ods. 10 zákona **pri príjmoch podľa § 6 ods. 1 a 2**

**zákona**“ a vedľa zapíše počet mesiacov, počas ktorých mal uzatvorenú Zmluvu o výkone osobnej asistencie v roku 2015.

**Daňová povinnosť** – daň ste povinný zaplatiť v lehote splatnosti na podanie daňového priznania (do 31.3.2016). Každému daňovníkovi je pridelené jeho vlastné číslo účtu – tzv. osobný účet daňovníka (OÚD).

**Variabilný symbol** pre zaplatenie dane z príjmu FO za rok 2015 je **1700992015**.

## Informujeme o oznamovacej povinnosti osobného asistenta voči zdravotnej poisťovni

Osobní asistenti, ktorí mali v roku 2015 príjmy z osobnej asistencie, a ktorým aj vznikla povinnosť podať daňové priznanie, majú do **31.05. 2016** povinnosť oznámiť príslušnej zdravotnej poisťovni tieto príjmy. Slúži k tomu tlačivo „Oznámenie o výške príjmu za rok 2015“. Ak osobným asistentom nevznikla povinnosť podať daňové priznanie, nemusia uvedené tlačivo do zdravotnej poisťovne vôbec predkladať.

Ak osobní asistenti, ktorí majú oznamovaciu povinnosť, nepredložia príslušnej zdravotnej poisťovni do 31.5.2016 toto oznámenie, zdravotná poisťovňa mu vyrubí nedoplatok verejného zdravotného poistenia.

Po vyplnení osobných údajov a uvedení kódu príslušnej zdravotnej poisťovne, treba vyplniť iba kolónku: „Typ platiteľa poisťového“ a „Rozdiel príjmov a výdavkov z výkonu činnosti osobného

asistenta v stĺpci“ s názvom „Od 1. januára 2014“ (uvedie sa príjem iba za rok 2015).

Venujte zvýšenú pozornosť uvedeniu správneho kódu, pomocou ktorého poisťovňa rozozná typ platiteľa poisťného (II. ODDIEL), uvádza sa niektorý z kódov A, B, C alebo D:

A – zamestnanec;

B – samostatne zárobkovo činná osoba;

C – platiteľ poisťného podľa § 11 ods. 2 zákona, podľa ktorého poisťné je povinná platiť aj osoba, ktorá je verejne zdravotne poistená podľa tohto zákona a nie je zamestnancom, samostatne zárobkovo činnou osobou alebo osobou, za ktorú platí poisťné štát;

D – alebo poistenec štátu podľa § 11 ods. 7 zákona; napríklad § 11 ods. 7, písm. u) štát je platiteľom poisťného za fyzickú osobu, ktorá vykonáva osobnú asistenciu fyzickej osobe s ťažkým zdravotným postihnutím podľa osobitného predpisu, ale patria sem aj ďalšie osoby ako ešte aj fyzická osoba, ktorá poberá dôchodok, študent vysokoškolského štúdia, študent doktorandského štúdia a pod.

Ak bol poistenec počas roka viacerými typmi platiteľa poisťného, uvádzajú sa všetky príslušné kódy.

Osobní asistenti, ktorí podali daňové priznanie na základe príjmov z výkonu činnosti osobného asistenta v roku 2015, nájdu tento údaj na tlačive „Daňové priznanie k dani z príjmov fyzickej osoby“ typ B na strane 12 z riadku 02. Alebo si ho vypočítajú tak, že z celého príjmu z osobnej asistencie odpočítajú 40 % paušálnych výdavkov a uvedú výsledný rozdiel.

ALENA HRADŇANSKÁ

## BEZ BARIÉR

### (bez)Bariérová Bratislava

Už je to viac ako 15 rokov čo som sa z východu Slovenska presťahoval do hlavného mesta za vidinou lepšieho života. Bratislava je známa ako miesto, kde sú vynikajúce pracovné podmienky. Miesto, kde sa dá vybudovať príjemné životné zázemie a v neposlednom rade, miesto a mesto, ktoré je pre vodičiarov tou najlepšou voľbou.

Ja, človek na vozíku, ktorý už čo to „pobehal“ a videl, hodnotím Bratislavu v ohľade bezbariérovosti naozaj veľmi kladne. Najväčšou výhodou bolo už dávnejšie zaradenie bezbariérových kľbových autobusov do premávky. Tie dnes tvoria už viac ako 84 % celého vozového parku. Horúcou novinkou sú nové bezbariérové električky, ktorých sme sa po dlhých rokoch konečne dočkali. Nové električky spĺňajú najprísnejšie kritéria a európske normy. Ja sám som mal možnosť vyskúšať si cestu takouto komfortnou prepravou. Výhodou bol hlavne veľký priestor, vďaka ktorému je možné v električke prepravovať viacero vozíkov. Cestovanie novou električkou by som bez problémov prirovnal k metru, ktorým disponujú viaceré významné európske metropoly. Som veľmi rád, že aj v Bratislave sa v dopravnej bezbariérovosti hýbeme dopredu. Dôležitý je však aj ľudský faktor, konkrétne vodiči bezbariérových autobusov a električiek, s ktorými sa dostávame do styku vždy, keď chceme cestovať a tým pádom využívať nájazdovú plošinu. Páni vodiči sú už



na nás zvyknutí a väčšinou sa správajú veľmi profesionálne a ľudsky.

Každá karta má však dve strany a aj v Bratislave máme po mnohých stránkach bezbariérovosti ešte veľké medzery. Obrovským nezmyslom je množstvo bariérových chodníkov, ku ktorým síce vedie bezbariérová preprava, no keď vystúpите povedzme z autobusu na chodník, z chodníka sa už ďalej nedostanete, pretože nie je zrezaný a je veľmi vysoký. Elektrický vozík preto nemá šancu z neho zliezť. Samotné mesto nám vozičkárom neustále vytvára bojové podmienky. Bratislava je momentálne na mnohých miestach rozkopaná a namiesto klasických prechodov pre chodcov často vedú cez rozkopané úseky len provízorne lávky, ktoré taktiež nie je možné s elektrickým vozíkom zdoľať.

Prednedávnom sa síce opravila cesta a nahodil sa nový asfalt, no keďže bola hrúbka asfaltu nižšia, ako toho predošlého, predtým bezbariérový prechod pre chodcov je aktuálne vozíkom nepriechodný. Vytvoril sa tam totiž schod, ktorý síce nie je obrovský, no aj po iniciatívne a pokusoch nebol vozíkom zdoľaný. Spomínam Rázusovo námestie, ktoré je hlavnou tepnou do starého mesta.

Mesto by do budúcnosti mohlo považovať o „euro klúči“, ktorý by mohol vlastniť každý vozičkár v Bratislave. Euro klúč je univerzálny klúč a špeciálny zámkový systém, ktorý sa hromadne používa pre bezbariérové sociálne a technické zariadenia. Takto by sa mohlo zamedziť demolovaniu bezbariérových výťahov, rámp alebo wc.

Čo sa týka práve spomínaných bezbariérových sociálnych zariadení, máme



- Takto pohodlne sa dá nastúpiť s elektrickým vozíkom do novej električky.  
(Autor: z archívu Martina Rybarčáka)

podľa môjho názoru veľké medzery v informovanosti o umiestnení wc v meste. Predstavte si, že ste turista, ktorý príde do Bratislavy. Chcete nájsť vhodné wc a info tabule vás nikam nezavedú, pretože žiadne neexistujú.

Onedlho sa na Slovensku budú konať Majstrovstvá sveta v hokeji a ja dúfam, že v tomto čase už bude zrekonštruovaná alebo bude minimálne v pokročilej rekonštrukcii Hlavná železničná stanica v Bratislave. Mal som tú možnosť cestovať vlakmi v rámci Slovenska, ale aj mimo republiky. Naša stanica je veľmi zanedbaná a o bezbariérovosti sa tu veľmi hovoriť nedá. Výťahy na peróny nefungujú, plošiny vo vstupnej hale nesplňajú normy a je toho ešte oveľa viac,

o čom by sa dalo v súvislosti s hlavnou stanicou spomenúť.

Určite je v Bratislave mnoho možností pre ľudí s telesným postihnutím, ktoré v iných mestách Slovenska nenájdeme. Myslím si však, že stále je čo doháňať. Som však optimista, a preto verím, že časom sa tieto nedostatky odstránia a mesto bude minimálne pri budovaní a opravách myslieť aj na nás ľudí na vozíčkarov. No netýka sa to len nás, ľudí na vozíku, ale tiež mamičiek s kočíkmi, dôchodcov, cyklistov....

MARTIN RYBARČÁK

## IRISBOND – ovládanie počítača očami

Organizácia muskulárnych dystrofiíkov v SR bude veľmi úzko spolupracovať so španielskou spoločnosťou IRISBOND, ktorá vyvinula alternatívny komunikačný program pre ľudí s obmedzenou schopnosťou komunikácie v dôsledku vážnych postihnutí.

Program je určený hlavne pre pacientov s ALS, nervovosvalovými ochoreniami, sklerózou multiplex a inými, ktorí v dôsledku ochorenia nemôžu rozprávať alebo v dôsledku ochorenia sú natoľko nehybní, že nemôžu iným spôsobom ovládať počítač.

Prostredníctvom programu IRISBOND môžu písať a prostredníctvom hlasového výstupu hovoriť.

Program umožňuje očami ovládať kurzor, pohybovať sa myškou, klikať na rôzne ikonky, prostredníctvom ktorých môžu uľahčiť svoju komunikáciu s okolím. Prostredníctvom tohto programu je možné používať rôzne programy, systém

sa dá jednoducho nainštalovať do bežného počítača.

**Naša spolupráca so spoločnosťou IRISBOND sa začne už v mesiaci február 2016. Budeme mať zapožičaný jeden exemplár prístroja, spoločnosť zaškolila našich externých spolupracovníkov, ktorí budú na základe dohody inštalovať prístroj IRISBOND v domácom prostredí záujemca na skúšku na určitý obmedzený čas.**

**Ak sa ukáže, že prístroj dokáže plnohodnotne kompenzovať dôsledky postihnutia, budeme záujemcom nápodobne pri vybavovaní peňažného príspevku na kúpu pomôcky – špeciálneho softvéru – podľa zákona o peňažných príspevkoch na kompenzáciu zdravotného postihnutia.**

Viac sa dočítate na [www.irisbond.com](http://www.irisbond.com).

V prípade otázok sa na nás s dôverou obráťte.

ANDREA MADUNOVÁ

### ZO ZAHRANIČIA

## Ako žijú dystrofici v zahraničí

Zoznámte sa s osudmi ľudí, ktorí sa narodili v inej krajine, no tiež dostali do vienka zdravotné postihnutie. Ako sa im žije? Aké majú možnosti? Čo považujú za pozitívne? Čo naopak, im veľmi strpčuje život a ako sa s tým vysporiadávajú? Takéto a podobné otázky budeme klásť predovšetkým ľuďom so svalovou dystrofiou. Možno budú inšpiráciou.

Michal je z Poľska a má 36 rokov. Vyštu- doval Sliezsku univerzitu v Katoviciach v odbore počítačový špecialista. Pra- cuje ako vývojár stránok v jednej ma- lej poľskej firme. Jeho krédo znie: *Ži zo všetkých síl a usmievaj sa na ľudí, lebo nie si sám.* Michal má jednu zo zriedkavých foriem muskulárnej dystrofie typu Limb – Girdl (pozn. OMD: v preklade pleten- cový typ dystrofie). Medzi jeho vášne, o ktorých dokáže rozprávať celé dni, pa- tria cestovanie, preteky na plochej dráhe a tenis. Nemá rád mlieko a neúprimných ľudí. A asi ako väčšina vozičkárov nená- vidí studené daždivé dni a sneh.

### **Ako si spomínaš na školské časy? Cho- dil si do špeciálnej školy pre hendike- pované deti? Sú takéto školy v Poľsku bežné?**

Navštevoval som bežnú škôlku aj školu pre zdravé deti. Na základnej a stred- nej škole to bol trochu problém, lebo škola bola plná bariér. Ale spolužiaci mi vždy pomáhali. V súčasnosti už máme veľa integrovaných škôl, kde sú v trie- dach zdravé deti, aj deti s postihnutím a priestory sú bezbariérové.

### **A čo práca?**

Pracujem ako vývojár stránok a mana- žér pre skladové hospodárstvo v jednej malej poľskej firme. Už tri roky pracujem z domu alebo z ktoréhokoľvek miesta na svete, čo považujem za veľkú výhodu. Robím prevažne z domu a komuniku- jem s kolegami cez skype. Máme tiež špeciálny program, v ktorom si zdieľa- me úlohy. Naša firma poskytuje externé služby. Do kancelárie chodím len občas, keď si potrebujeme viac vysvetliť nejaké problémy. Pravdu povediac, veľmi mi to

vyhovuje. Hlavne v zime a v zlom počasí mi odpadá problém s cestovaním. Ale keby som mohol pracovať v kancelárii každý deň bez ťažkostí s dopravou a ba- riérami, určite by som to bral.

### **Pravdepodobne si dost odkázaný na pomoc inej osoby. Ako sa to dá zvlád- nuť? Kto ti najviac pomáha? Môžeš nám priblížiť tvoj bežný deň?**

Áno, je to dôležitá súčasť môjho života. Vďaka mojim oddaným rodičom môžem žiť život naplno. Oni mi dávajú každý deň najviac sily. V Poľsku doteraz neexistuje projekt osobnej asistencie, a tak môžem počítať iba s pomocou mojich rodičov. Nie je to veľmi povzbudzujúce, ak si po- myslím, že sú zo dňa na deň starší a ich zdravie nie je to, čo bývalo.

Každé ráno mi mama pomáha obliecť sa a pripraviť všetko, aby som mohol začať pracovať. Dvakrát do týždňa chodím na plaváreň a na masáže po 3 hodinky. Raz do týždňa asi hodinu a pol cvičím doma s fyzioterapeutom. Večer mi zas mama pomáha v kúpeľni a pri vyzliekaní. Cho- dím spať okolo polnoci. Môj otec je už na dôchodku, ale stále pracuje na čiastočný úväzok. Mama sa vzdala svojej práce, keď mi diagnostikovali ochorenie a rozhodla sa obetovať mi všetok čas.

### **Si na vozíku. Používaš aj iné pomôcky, ktoré ti pomáhajú zjednodušiť život? Dá sa k nim dostať?**

V 15-tich rokoch som prestal chodiť. Odvtedy používam mechanický a aj elek- trický vozík. Okrem toho už len scho- dolez, pretože bývame na 1.poschodí a nemáme výťah.

Ak potrebujeme ortopedické lopty alebo chodítko, nie je to problém, tie- to pomôcky sú zadarmo. Mechanický

vozik je možné získať bezplatne každých 5 rokov, ale len do sumy 400 eur. Zvyšok si treba doplatiť. Podobne je to aj s elektrickým vozíkom, 85 % z ceny platí miestna samospráva. Problém nastáva, keď potrebujeme špeciálne pomôcky, ako zdvihák, rampy alebo pomôcky do kúpeľne. V tomto prípade je síce miestna samospráva povinná pomôcť, ale môžu kryť maximálne 45 % nákladov. Samozrejme všetko závisí aj od príjmu.

**Viem, že veľa cestuješ. Čo je pre teba na твоjich výletoch najdôležitejšie? Akú dopravu uprednostňuješ a prečo? Hľadáš bezbariérové ubytovanie? Máš pre nás nejaké tipy? Koľko krajín si už precestoval?**

Od detstva veľa cestujem. Navštívil som už 24 krajín, prevažne v Európe, ale aj v Afrike a Ázii. Môžem povedať, že na cestovaní som závislý. Pre mňa je najdôležitejšie, aby som sa všade cítil bezpečne. Som síce trochu šialený a rád

riskujem, ale aj tak to musí byť bezpečné a pohodlné. Nemám rád, keď ma chcú okoloídúci s vozíkom vyniesť a pritom netušia ako. Cestujem radšej autom, keď šoféruje môj otec. Vtedy sa cítim bezpečne. Mimochodom, je výborný šofér. Ale pokiaľ je to naozaj dlhá cesta, volím samozrejme lietadlo. Vlastne mám rád všetky druhy dopravy, ale nie všetky sú prispôsobené, ako napríklad vlaky a autobusy. Čo sa týka ubytovania, snažím sa hľadať také bez schodov a pokiaľ má bezbariérovú kúpeľňu, je to dokonalé miesto pre mňa a môj doprovod.

**Poznáš nejaké zaujímavé bezbariérové miesta v Poľsku, ktoré by si nám odporučil?**

V súčasnosti je prispôsobených stále viac miest. Samozrejme, najlepšia situácia je vo veľkých mestách ako Varšava, Krakow, Wroclav, Gdansk, Gdynia, Kolobrzeg, Torun.

Moje obľúbené miesto, kde obyčajne odychujem je pobrežie (v Poľsku) a naše hory. Moje rodné mesto leží 100 km od Beskýd. Tam sa snažím dobíjať si svoje baterky tak často, ako sa len dá.

**Čo je pre teba, ako vozičkára, momentálne najväčší problém v Poľsku? Čo inde funguje lepšie? Myslíš si, že ľudia s postihnutím dostávajú dost príležitostí?**

Podľa môjho názoru, chýba projekt osobnej asistencie. Mnohí vozičkári sú zavretí v domoch plných architektonických bariér, sami, bez akejkoľvek pomoci zvonka a nemôžu robiť nič. Tiež doprava, ako bezbariérové taxíky, nefunguje. Tento spôsob dopravy v našich mestách je veľmi zriedkavý a príliš drahý pre ľudí s postihnutím. Dokonca v súčasnosti



• Michal miluje cestovanie. Vďaka tejto vášni ho to zaviazalo aj k našim spoločným českým susedom. V pozadí vidíte Javorový vrch. (Autor: z rodinného archívu)



• Súkromnú dovolenku strávil v krásnom prostredí tajuplného Egypta. (Autor: z rodinného archívu)

nefunguje ani projekt, kde by ľudia na vozíkoch mohli získať prostriedky na prispôsobenie si vlastného auta.

**Si členom nejakej organizácie na regionálnej alebo národnej úrovni, ktorá ťa vie podporiť, ktorá poskytuje informácie pre zlepšenie životných podmienok, ponúka pomoc pri výbere školy, práce, bývania alebo niečo podobné?**

Už mnoho rokov som vo Výkonnom výbore Poľskej asociácie pre nervovosvalové ochorenia na národnej úrovni. Naša organizácia ponúka pomoc ľuďom trpiacim geneticky podmienenými nervovosvalovými ochoreniami, bežne známe ako svalové atrofie. Napríklad, v našej krajine je najväčším problémom pre rodiny starajúce sa o dieťa s týmto ochorením nevyhovujúci systém zdravotnej starostlivosti, predovšetkým program poskytujúci pravidelné rehabilitácie a vhodné ortopedické pomôcky. Neexistuje žiadna skutočná podpora pre rodičov, ktorí sa museli vzdať

svojej práce. Naša asociácia by chcela priniesť zmeny do súčasnej situácie a pomáhať pri budovaní systému, ktorý by podporoval takéto rodiny a ktorý by prinášal istoty pre ľudí s postihnutím a tých, čo sa o nich starajú.

Som tiež členom Výkonného výboru EAMDA a od minulého roku aj jej delegát a člen pracovnej skupiny pre prístup k zdravotnej starostlivosti v Európskom patientskom fóre.

**Poznáš nejakých známych ľudí z Poľska, ktorí sú na vozíku?**

Rafał Wilk je paralympijský handbiker, bývalý profesionálny pretekár na plochej dráhe. Po nehode a zranení miechy presedlal na monoski a handbiker. Vyhrál dve zlaté medaily na letných paralympijských hrách v roku 2012 v Londýne. Natalia Partyka je poľská stolnotenisová hráčka. Narodila sa bez pravej ruky a predlaktia a zúčastňuje sa pretekov nielen pre hendikepovaných, ale aj bežných športovcov.



Jan Mela je prieskumník, ktorý ako tínedžer podstúpil dvojnásobnú amputáciu po zasiahnutí elektrickým prúdom a zároveň bol krátko na to najmladší človek, ktorý v r. 2004 dosiahol severný pól a o osem mesiacov neskôr aj južný. Založil nadáciu "Poza horizonty" (Za horizontmi).

Marek Plura je člen Európskeho parlamentu a tiež trpí spinálnou svalovou atrofiou.

ROZHOVOR SPRACOVALA  
SILVIA PETRUCHOVÁ

## Česko má prvé sexuálne asistentky

**V Českej republike od novembra 2015 pracuje prvých päť sexuálnych asistentiek, ktoré budú telesne alebo duševne handicapovaným ľuďom pomáhať so sexualitou. Niektoré budú poskytovať len konzultácie, ďalšie budú asistovať aktívne.**

Pri vytváraní systému sexuálnej asistencie čerpali Česi zo skúseností z krajín, kde je táto forma špeciálnej pomoci už mnoho rokov štandardnou službou – v Belgicku, Dánsku, Francúzsku, Holandsku, Nemecku, Rakúsku, či Švajčiarsku. Aj v týchto krajinách platí zásada, že sexuálna asistentka sa môže klienta dotýkať a môže mať s ním sex. Vyškolené asistentky učia svojho klienta rozoznávať rozdiely medzi mužským a ženským telom, učia ho otvorene rozprávať o svojich sexuálnych potrebách, používať erotické pomôcky či antikoncepciu. Všetky asistentky podpísali etický kódex, v ktorom sa zaviazali dodržiavať stanovené etické normy pri komunikácii

s klientom. A keďže si túto službu handicapovaní hradia v plnej výške zo svojich vlastných zdrojov, asistentky súhlasili, že za poskytnuté služby si budú účtovať maximálne 1200 českých korún (44,40 €) na hodinu.

Obavu z požadovania, ale tiež z poskytovania takýchto asistencií ľudia nemusia mať. Odborníci z ministerstva vnútra v Českej republike totiž potvrdili, že sexuálna asistencia nie je v rozpore s českým právnym poriadkom.

Táto prekvapivá informácia výrazne prehĺbila rozdiel medzi Slovenskom a Českom v poskytovaní špecifickej formy pomoci zdravotne postihnutým osobám. Kým na Slovensku je téma sexuality handicapovaných ľudí prísne tabuizovaná, v Česku je už mnoho rokov verejná.

SPRACOVALA NATÁLIA TURČINOVÁ  
ZDROJ: INTERNET

### ŠPORTOVÉ OKIENKO

## BOCCIA a ŠACH: Memoriál Erika Britana - Jarný šachový internetový turnaj v rapide 9. apríl 2016, 4. ročník

Organizácia muskulárnych dystrofiíkov v SR a jej šachový klub organizuje 4. ročník internetového turnaja v rapid šachu. Po druhýkrát bude turnaj patriť pamiatke nášho člena Erikovi Britanovi. Erik nás opustil počas priebehu minuloročného OMD Dystro Ope – net. Bol to

veľký bojovník a človek. Mal veľmi rád šach a hlavne internetové turnaje. Propozície na Memoriál Erika Britana nájdete na [www.sachomd.estranky.sk](http://www.sachomd.estranky.sk). Bude sa hrať prostredníctvom šachového portálu [www.playok.com](http://www.playok.com). Hrací čas bude 10 minút na ťahy. **Prihlasovať sa môžete do 9. 4. 2016.**

## Boccia v roku 2016

Prinášame vám kalendár športových podujatí v hre boccia. Oproti minulému roku sa v mnohom nelíši. Problémom sa stávajú vyhovujúce športoviská pre túto paralympijskú disciplínu, ktorých žiaľ ubúda. Naše združenie zvyklo posledné turnaje pre viaceré kategórie organizovať v modernom viacúčelovom zariadení bratislavského Aircraft SportHouse. Žiaľ, spomínaný komplex zmenil svoje zameranie a v tomto roku tu nebude možné zrealizovať boccia turnaje.

Nádejou je novopostavený komplex UK FTVŠ. Tu sa pravdepodobne zorganizuje Turnaj belasého motýľa a aj v októbri viac kategóriové ligové kolo. Turnaje na Mokrohájskej organizuje ŠK Altius, na Nevädzovej naše OMD v SR, v Turie tiež naše OMD v SR prostredníctvom svojho žilinského klubu Farfalletta a prešovské turnaje tamojší ZOM.

Športovo technická komisia, riadiaci orgán slovenskej boccie, prijal do svojich radov nového člena Matúša Gregu. Rozlúčil sa s MUDr. Františkom Pisarčíkom, ktorý však naďalej ostáva klasifikačným lekárom na Slovensku.

Slovenskú reprezentáciu v boccii čaká paralympijský rok s oprávnenými veľkými

ambíciami. Spoliehať sa budeme hlavne na Samuela Andrejčíka a jeho skúsených spoluhráčov z kategórie BC 4. Jednotlivci BC 1 a BC 2 môžu ako jednotlivci prekvapiť, no v tímoch sú určite favoritmi na niektorý zo vzácných kovov. Stále čakáme na prienik medzi svetovou elitou v kategórii BC3. Tu však tiež svitá na lepšie časy po rokoch sucha, že náš hráč zaberie. Urobiť tak môže už na ďalekom východe Adam Burianek. Kým celá situácia vyvrcholí tento rok v Riu de Janeiro, čaká nás pred tým ešte dlhá cesta plná tréningov, slovenských či medzinárodných turnajov. Všetkým športovcom prajeme úspešnú sezónu.

### Slovenské turnaje:

BC 1:

1. kolo: 20. 2. (Mokrohájska),
2. kolo: 23. 4. (Mokrohájska),
3. kolo: október

BC 2:

1. kolo: 27. 2. (Nevädzova),
2. kolo: 9. 4. (Mokrohájska),
3. kolo: október

BC 3:

1. kolo: 16. 4. (Turie),
2. kolo: 28. 5. (Prešov),
3. kolo: október

BC 4:

1. kolo: 5. 3. (Nevädzová),
2. kolo: 29. 5. (Prešov),
3. kolo: október

### Turnaj belasého motýľa,

kategória Páry BC 3, Páry BC 4, Tímy : 14. 5. , účasť zahraničných hráčov (Hala FTVŠ, Bratislava)

### Boccia Tatra Cup 2016,

jednotlivci, 25. 6. (Liptovský Ján)

**Boccia Tatra Cup 2016,**  
jednotlivci – účasť zahraničných hráčov,  
26. 6. – 27. 6. (Liptovský Ján)

**Boccia Masters** (Šamorín),  
M SR jednotlivcov (Nitra) a M SR páry,  
tímy (predbežne FTVŠ) sa uskutočnia  
v novembri.

### Zahranické turnaje:

MS – jednotlivci:

19. – 26. 3. (Čína)

M ČR – jednotlivci, páry, tímy:

21. – 22. 5. (Česko)

Svetový pohár:

Páry, tímy a jednotlivci:

26. 4. – 2. 5. (Kanada)

Svetový pohár:

Páry, tímy a jednotlivci:

14. – 19. 6. (Portugalsko)

Paralympijské hry 2016:

Páry, tímy a jednotlivci:

1. – 18. 9. (Brazília)

## Boccujte a šachujte! Poradíme vám, ako na to!

Milí priatelia z celého Slovenska. Ak máte záujem o hru boccia, smelo nás kontaktujte. Radi vám vysvetlíme pravidlá, zapožičiame loptičky, či iné pomôcky na túto zaujímavú hru. Skontaktujeme vás s človekom, ktorý vás zaučí do tajov tejto paralympijskej disciplíny. To isté platí aj o šachu! Sú to športy, pri ktorých ani vozík a ťažké postihnutie horných aj dolných končatín nie je prekážkou. Viac info sa dozviete na

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

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

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

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

JOB.



• Sústreďenie hráčov, rozhodcovia, časomerači, ale aj fanúšikovia na slovenských kurtoch.  
(Autor: z archívu OMD v SR)

## SOCIÁLNA POMOC A PORADENSTVO

## 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 uvedení adresách. Okrem priamych kontaktných údajov uvádzame aj ich zameranie:

- **Bc. Alena Hradňanská** – oblasť peňažných príspevkov, špecializuje sa v rámci nich najmä na otázky spojené s peňažným príspevkom na osobnú asistenciu – pomoc pri vypracovaní žiadosti, spracovanie odvolania a pod.

E-mail: [hradnanska@omdvsr.sk](mailto:hradnanska@omdvsr.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@omdvsr.sk](mailto:kobol@omdvsr.sk),  
telefón: 0948 04 66 72.

**Poskytnutie poradenstva nepodmieňujeme členstvom v našej organizácii.**

## Agentúra osobnej asistencie

Akkoľvek otázky o osobnej asistencii píšete na kontaktný e-mail: [asistencia@omdvsr.sk](mailto:asistencia@omdvsr.sk), alebo volajte 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 fyzioterapeutom

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 konzultácie nepodmieňujeme členstvom v našej organizácii.**

## Bezplatné právne poradenstvo

Organizácia muskulárnych dystrofiíkov v SR spolupracuje s pani advokátkou, ktorá je ochotná bezplatne poskytnúť právnu pomoc tým z vás, ktorí potrebujú poradiť v rôznych právnych záležitostiach. Ide o také problémy, ktoré nie

sme schopní riešiť v rámci sociálneho poradenstva. **Žiadosti o poradenstvo budú pani advokátke sprostredkované len cez centrálu OMD v SR.** Ak máte problém, s ktorým by ste potrebovali pomôcť, kontaktujte centrálu (mailom, listom, telefonicky). E-mail označte predmetom „*bezplatné právne poradenstvo*“.

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

**Toto poradenstvo budeme sprostredkovať výlučne členom OMD v SR.**

## 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, zdvíhačky a pod.). Venovali sme sa aj problematike architektonických bariér, bývaníu. 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.

**Vysielač čas relácie:**

**Premiéra:** prvý utorok v mesiaci o 17:15.

**Repríza:** prvý štvrtok v mesiaci o 10:15.

## Register svalových dystrofií – kontaktné pracoviská na Slovensku

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

Za vytvorením databázy stojí české občianske združenie Parent Project, ktoré databázu vedie v spolupráci s Inštitútom bioštatistiky a analýz Masarykovej univerzity v Brne pod názvom

**REaDY - REgistr svalových DYstrofií** (<http://ready.registry.cz/>). V tomto čase (december 2015) je v databáze evidovaných celkovo 71 pacientov zo Slovenska. 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**

DFN<sub>SP</sub> Banská Bystrica, Neurologická ambulancia,  
tel. 048/ 472 65 38;

**MUDr. Eva Lazarová**

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

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

**NA VOLNÝ ČAS****ÚVAHA:  
Skús mať rád**

*Jeden muž sa rozhodol, že sa bude starať o trávnik pred domom, v ktorom býval. Mienil tam vypestovať pravý anglický trávnik. Venoval svojmu zámeru každú voľnú chvíľu. Už bol skoro pri cieľi, keď si na jar všimol, že sa v trávniku uchytilo niekoľko púpav, ktoré hneď vystrčili svoje žiarivé kvety. Nelenil a vytrhal ich. Ale nič nezmohol. Každý deň sa objavovalo niekoľko ďalších žltých kvetov. Kúpil a použil silný jed. Nezabral. Od toho dňa sa jeho život stal ustavičným bojom proti žltým kvetom, ktorých každú jar pribúdalo. „Čo mám s nimi robiť?“ Zúfalo sa spýtal manželky. „Skús ich mať rád!“ odpovedala mu pokojne. Pokúsil sa. Po istom čase mu žlté kvety pripadali ako umelecké diela, ktoré zdobia smaragdový trávnik. Odvtedy žil šťastne. Koľko ľudí nás vie rozčúliť! Prečo sa nepokúsime mať ich radi?*

EVA GLUCHOVÁ

**FEJTÓN: Tiramisu**

„Čože? Doktorom? Zbláznil si sa? To ťa nesmie ani napadnúť!“ kričal, čo, priam ziapal na mňa otec, keď som mu povedal, čím by som chcel byť.

„Nechaj ho, ešte je hlúpy, on vyrastie z tých prízemných ideálov,“ upokojovala ho mama.

„Chcem byť doktorom a aj ním budem,“ povedal som zanovito a myslel som si, že sme skončili. Mýlil som sa. Otec ma preventívne zdral a potom každý ďalší rok až do mojich osemnástin znova a znova.

„Pradedo bol cukrár, dedo tak isto, ja som vážený majster od fachu, tvoji dvaja bratia detto, tak neviem, prečo by si mal byť čiernou ovcou v rodine práve ty s najlepším rozumom,“ počúval som už iba mlčky otcovu prednášku.

Bol som neoblomný, no pochopil som, že silou nič nezmožem. Doma som preto tvrdil, že si robím vysokú potravinársku, no v skutočnosti som chodil na medicínu. Keď to otec zistil, bol som už v treťom ročníku. Vtedy ma zdral naposledy, lebo usúdil, že znášať bitku od otca sa už akosi v mojom veku nepatrí.

„Prestaň, otec,“ povedala mama. „Chodí v bielom plášti? Chodí. Hrabe sa síce v baciloch namiesto v múke, ale možno sa nám bude niekedy doktor v dome hodiť.“

„Dobre teda. Ale tiramisu sa naučiť piecť musí, inak ho vydedím.“

Aby som mal od otca pokoj, pripravil rodinnú špecialitu, ktorá nás preslávila po celej Európe, som sa naučil. To nebol zákusok, to bolo umelecké dielo a v podaní otca malo hádam aj dušu. Jedol som už všetkých tridsaťdva druhov, ale

najviac ma oslovilo polnočné tiramisu so škoricou. Po desiatej várke otec usúdil, že môj výrobok má skutočne všetkých päť pé a pripísal ma do závetu. Nuž, takto som začal moju lekársku kariéru. Zákuskom. A asi to bol osud, lebo ženu som si našiel opäť jeho zásluhou.

Prednosta nášho oddelenia mal narodeniny. Na oslavu bola prizvaná aj moja maličkosť a aby som neprišiel s prázdnyimi rukami, priniesol som za krabicu vlastnými rukami pripravenej pýchy našej rodiny. Šéfova dcéra Karolínka s beznádejne neodolateľnou hrudou a zvodnými mejbelinovými očami ma celý večer hypnotizovala, aby som jej napísal recept. Jej vnady boli silnejšie ako moje predsavzatie neprezradiť rodné výrobné tajomstvo. Okolo polnoci som špionáži podľahol a ona držala v ruke vyžobraný poklad. Nemal som pri sebe žiaden papier, iba prázdne tlačivo na recept, tak som ho použil. Ale smola. Môj rukopis, no veď iste poznáte ono známe: škriabe ako kocúr, ba ešte horšie, ako doktor. Aspoň tri ingrediencie, medzi nimi syr mascarpone, boli absolútne nečitateľné a Karolínka bola v koncoch. Za mnou sa ísť s tým hanbila, a tak poprosila otca, aby jej to vylúštil. Bezradný bol aj on, ale poradil jej, že lekárnik to po mne prečíta nabetón, že ani jemu samotnému zatiaľ ešte žiadny recept nevrátil.

Stála Karolínka v apatieke pri okienku a čakala, kým múdre oči spod okuliarov prestanú uprene hľadieť do receptu. Stalo sa. Lekárnik odišiel dozadu, priniesol fľaštičku a povedal:

„Slečna, budete to brať trikrát denne po lyžičke, vždy pol hodinu pred jedlom...“

EMÍLIA MOLČÁNIOVÁ

## Vytrhnuté z „Denníka dystrofika“

3.2.2016 (Streda)

*Dnes ráno som si ležiac v posteli čakajúc na asistenta uvedomil, že môj život je úplne neobyčajný. Neobyčajne zvláštny. Veď to, že ležím nehybne v posteli, bez akejkoľvek možnosti vstať bez pomoci druhého človeka, je nanajvýš zvláštné. Niekedy až deprimujúce. Aké by to bolo, keby som bol zdravý? Keby som sa mohol sám od seba zdvihnúť, postaviť sa na nohy a ísť kam chcem? Určite je to skvelý pocit. Nevieť, aké to je stáť na vlastných nohách. Ale predstavujem si obrovskú slobodu.*

*Klopanie na dvere a hlas asistenta ma vytrhol z mojich ranných depresívnych úvah. Bežná ranná rutina – vstávanie z postele, hygiena, obliekanie, raňajky – je za nami. Vonku leje ako z krhly a ja mám ísť do mesta „busom“? Pršíplášť si nedám ani za svet! Veď v ňom vyzerám ako blbec! To radšej zmoknem.*

*Zmokol som do nitky! Super, teraz budem schnúť až do večera. Pozitívne je ale to, že šoféri boli aj napriek otrásnemu počasiu vysmiati a vylepšilo mi to náladu. Po príchode domov hneď zapínam svoj počítač a oficiálne zahajujem začiatok pracovnej doby v mojom domácom „homeoffice“. Ani som sa nenazdal, ako som sa ocitol na facebooku. No a čo, práca počká! Veď ako sa hovorí: „čo môžeš urobiť dnes, odlož na zajtra a máš deň voľna.“ Konieckoncov, komu by sa chcelo pracovať v tomto počasí?*

*Večer sa cítim akýsi unavený. Trochu pokračiavam. Asistent mi uvaril horúci zázvorový čaj. Čítal som na nete článok, že zázvor je super na prechladnutie. Nabudúce sa asi lepšie oblečiem. A možno si dám aj ten otrásny pršíplášť.*

DYSTROFIKA

## Oblúbené recepty OeMĎákov

Milí gurmáni, najkrajšie sviatky v roku, ktorých neodmysliteľnou súčasťou je aj vyváranie a vypekanie, sú za nami. Na dvere však klopkajú ďalšie sviatky, počas ktorých sa najskôr cez pôst poriadne vyhladujeme, aby sme si na Veľkonočný pondelok mohli posediť s kúpačmi za stolom plným dobrôt. V tomto čísle Ozveny vám preto prinášame inšpirácie na chutné koláčiky, ktoré potešia nejedného maškrtníka. **DOBRÚ CHUŤ!**

### Tvarohový krémeš – jednoduchý a lahodný zákusok

#### Potrebuje:

Lístkové cesto chladené, vyvaľkané (zrolované) alebo linecké cesto  
Na tvarohovú hmotu potrebujeme:  
200 g práškového cukru  
1 vanilkový cukor  
2 balenia maizeny (kukurličného škrobu) so zlatým klasom (2x40g)  
¾ l mlieka (750 ml)  
3 tučné tvarohy (3x250 g)  
6 žĺtkov

Na sneh:

6 bielkov a 7 kopcovitých lyžíc práškového cukru

#### Postup:

Oddelíme žĺtka od bielok. K žĺtkom pridáme cukor, vanilkový cukor, zlatý klas, mlieko a tvaroh. Všetko dobre rozmixujeme tak, aby neostali hrudky tvarohu. Na plech dáme lístkové cesto, vylejeme naň riedku tvarohovú hmotu. Pečieme 45 minút, pri 180°C. Medzičasom si z bielkov vyšľaháme sneh a po vyšľahaní

k nemu pridáme práškový cukor. Po 45 minútach vyberieme z rúry, navrch dáme sneh a dohľadka ho rozotrieme. Teplotu znížime na 150°C a dáme dopieť na 10-15 minút, pokiaľ sneh nezchodne. Po vychladnutí dáme plech ešte do chladničky a až potom koláč nakrájame.

ZA RECEPT ĎAKUJEME  
PANI EVE GLUCHOVEJ

### Jablkové muffiny s lieskovými orechmi

#### Potrebuje:

250 g hladkej múky  
140 g hnedého cukru  
2 ČL kypriaceho prášku do pečiva  
1 ČL škorice  
2 ks vajička  
200 ml kyslej smotany  
1 PL medu  
100 ml rastlinného oleja  
3 ks väčších jabĺčok  
½ šálky lieskových orechov

#### Postup:

Jablká ošúpeme, očistíme od jadra a na hrubo nastrúhame. Vo väčšej miske zmiešame suché suroviny (múku, kypriaci prášok, cukor a škoricu). V druhej miske krátko prešľaháme vajička a pridáme postupne kyslú smotanu, med a olej. Túto vaječnú zmes nalejeme k suchým surovinám a dôkladne premiešame. Nakoniec vmiešame jabĺčka. Do plechu na muffiny dáme papierové košíčky a naplníme ich pripraveným cestom rovnomerne (približne do ¾). Vrch posypeme sekanými orechmi. Pečieme 20-25 minút pri teplote 200°C. Po upečení necháme krátko vychladnúť na plechu.

**Za recept ďakujeme firme so „zele-  
ným“ zameraním Matici ovocnej, s.r.o.**



Maticu ovocnú s.r.o. sme založili v roku 2014 ako jedno z vyústení projektu Bielokarpatský ovocný poklad. V našej činnosti sa snažíme o rozumné prepojenie podnikateľského a neziskového sektora ktoré vedie k ochrane prírodného a kultúrneho dedičstva, ako aj podpore regionálnej ekonomiky najmä v regióne Bielych Karpát. Preto venujeme nadpolovičnú väčšinu nášho zisku na realizáciu verejnoprospešných aktivít. Zameriavame sa pritom najmä na poznanie a záchranu vzácných starých a krajových odrôd ovocných drevín a krajiny kde sa nachádzajú. Využitím našich služieb tak robíte aj Vy. Ďakujeme.

.....čo robíme .....



ktorá ponúka na predaj čerstvé, chemicky neošetrené ovocie pestované na Slovensku. Z tohto kvalitného ovocia vyrába tiež stopercentné, nečirné, pasterizované ovocné mušty. Ak máte záujem o tento zdravý ovocný nápoj alebo by ste si chceli upiecť muffiny z chemicky neupravovaných jabĺčok, kontaktujte našu centrálu.

tričko z dielne OMD v SR. Poprosíme výhercov, aby nás kontaktovali. Ostatní nezúfajte. Pripravili sme si pre vás ďalšie otázky, vďaka ktorým sa zabavíte, otestujete svoje pozorné čítanie a ako bonus môžete vyhrať peknú vecnú cenu. **Správne odpovede nám zasielajte poštou, na email ozvena@omdvsr.sk alebo do správy na Facebook OMD v SR.**

## Vedomostný kvíz

V Ozve č. 3/2015 sme vaše mozgové závitky potrápili otázkami z vedomostného kvízu. Zo správnych odpovedí sme vyžrebovali dvoch súťažiacich, ktorí získavajú pekné ceny. Prvým **šťastlivcom sa stáva Dáriuš Renner**, ktorého potešíme ročným predplatným časopisu podľa vlastného výberu z distribúcie firmy Ares. Druhou výherkyňou je **šarmantná Irena Baffiová**, ktorá vyhráva pekné



• Krásne tričko pre výherkyňu.  
(Autor: Lucia Mrkvicová)

- 1.) **Ktorá naša členka kandiduje v parlamentných voľbách 2016?**

A: Lýdia Lazová  
B: Natália Turčinová  
C: Silvia Petruchová

- 2.) **Kde sa konala vianočná OeMDácka kapustnica?**

A: v centrále OMD v SR  
B: v Inchebe  
C: vo Vodárenskom múzeu

- 3.) **Ktorá aktivita nepatrí medzi sprievodné podujatia kampane Belasý motýľ?**

A: opekačka  
B: zbierka  
C: koncert

- 4.) **Ktorí štyria známi slovenskí herci sú tvármi charitatívneho „Vianočného bazára chalaňov“?**

A: Lukáš Latiňák, Majo Miezga, Jožko Blažek, Juraj Kemka  
B: Majo Miezga, Juraj Kemka, Ludwig Bagin, Jožko Blažek  
C: Majo Miezga, Juraj Kemka, Lukáš Latiňák, Robo Jakab

- 5.) **Ktorá naša kolegyňa získala ocenenie „osobnosť Ružinova“?**

A: Alena Hradňanská  
B: Lucia Mrkvicová  
C: Andrea Madunová

## Miliónová DystroLotéria pre našich členov

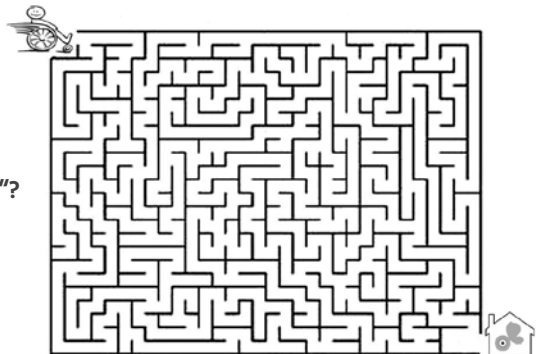
Nové čísla pre dystrolotériu sú:  
**1115, 59, 439, 356, 272**

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

### OZVENKA PRE MALÉ AJ VEĽKÉ DETI

## Labyrint:

Nájdeš aj ty cestu do centrály OMD v SR?





## Boccia

je paralympijská disciplína určená pre ľudí pohybujúcich sa na mechanických alebo elektrických vozíčkoch.



Počas turnaja 5. marca bude  
cca od 12.00 hod k dispozícii  
**VOLEBNÁ URNA**



# celoslovenský ligový boccia turnaj

1. kolo jednotlivci **BC2, BC4**

Program:

08:45 zahájenie

09:00 prvé zápasy

17:30 vyhlásenie výsledkov

**27. február 2016 - BC2**

**5. marec 2016 - BC4**

**ŠZŠ  
Nevädzová 3  
Bratislava**



**Organizátor:**



[www.boccia.sk](http://www.boccia.sk)  
[www.omdvsr.sk](http://www.omdvsr.sk)

**Partneri:**

Slovak pub – Martina Hlinová

Double P, s. r. o.

Československá obchodná banka, a. s.

ŠZŠ Nevädzová 3

Západoslovenská energetika, a. s.

Henkel Slovensko, spol. s r. o.

Copy Office, s. r. o.

Schuller Eh'klar, s. r. o.

# Spôsobujú vám schody problém?

Stannah Vám ponúka stoličkové výťahy na všetky typy schodísk.

**ŤZP občanom poradíme, ako získať na zakúpenie štátny peňažný príspevok.**

## Stannah

Zavolajte na naše bezplatné telefónne číslo

**0800 162 162**  
**www.stannah.sk**



Sme priami výrobcovia a špecialisti na najpredávanejšie stoličkové výťahy na svete!

**Osobne preverené bezbariérové apartmány na prenájom Chorvátsko Taliansko**

**KLUB OREADO**

**www.oreado.com**

Špecializovaná cestovná agentúra OREADO

**0905 647 954 - rezervácie**

**Katalóg pobytových zájazdov**  
**Plavby loďou**  
**Wellness pobyty**  
**Tipy na výlety**

Všetky ubytovacie zariadenia v našej ponuke sme osobne navštívili a preverili na bezbariérovosť



**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**





# 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 ortézu 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

**Bezplatné t. č.: 0800 14 19 11**

✓ *Riešenia pre všetky typy architektonických bariér*

✓ *Bezplatné právne poradenstvo*

✓ *Bezplatný návrh a konzultácia u klienta*

✓ *Záručný a pozáručný servis*



Zvislá plošina s kolmým zdvihom

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



Stropný zdvihák GH1

**[www.ares.sk](http://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](mailto:ares@ares.sk)