


ozvena

spravodajca organizácie muskulárných dystrofiíkov v SR

EXTRA letný špeciál



*Mami,
ja ešte nechcem
ísť domov!*



*To bola dovolenka
ako na Bahamách!*



*Moji noví kamoši
sú najlepši!*



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 Bielak
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
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 MÔŽETE PODPORIŤ OEMDEČKO**
- 7 AKTUALITY**
7 Nové termíny do DystroCentra
7 Svetový deň s Duchennovou dystrofiou
- 8 VÝSKUM A STAROSTLIVOSŤ**
8 COUGH ASSIST E70 - prístroj na pomoc s odhlieňovaním
- 10 Z NAŠEJ ČINNOSTI**
10 Pripomienkovali sme
11 Za dobrotu na dobrotu - ďakovná opekačka
12 Reportáže z letných pobytov
27 Predstavujeme nového zamestnanca - Adam Burianek
- 28 O NAŠICH ČLENOCH**
28 DystroRozhovor s Lýdiou Lazoríkovou
31 Rodičia rodičom:
Ako žije Otec roka Arpád Rubint
34 Pravá tvár Michala Škombára
35 Rozprávkový svet autorky Eriky Kostovej v Bardejove
36 Spoločenská rubrika
- 37 NAPÍSAĽI O DYSTROFIKOCH**
37 Andrea Madunová: Napriek svalovej dystrofii vyštudovala právo, má skvelého manžela aj deti
- 40 CESTOVNÁ HORÚČKA**
40 Bezbariérové Chorvátsko
- 43 HĽAVU HORE**
43 Správy spoza parlamentných lavíc
44 Úrad komisára pre osoby so ZP začal vykonávať svoju pôsobnosť
- 47 SOCIÁLNE OKIENKO**
47 Vzťah príjmu a peňažných príspevkov
- 51 AGENTÚRA OSOBNÉJ ASISTENCIE**
51 Osobná asistencia v praxi: Kde hľadať osobného asistenta (1. časť)
- 53 ŠPORTOVÉ OKIENKO**
53 Boccia
55 Šach
58 Hokej - florbal na elektrických vozíčkoch
- 58 NA VOLNÝ ČAS**
58 Vyrhnuté z „Denníka dystrofika“
59 Oblíbené recepty OeMĎákov
61 DystroLotéria
- 61 OZVENKA PRE MALÉ AJ VEĽKÉ DETI**
- 62 KRESLÍ JOŽKO BLAŽEK**
- 63 ŠPECIÁLNA PRÍLOHA: BELASÉ STRÁNKY**
63 Vyhodnotenie 16. ročníka kampane BELASÝ MOTÝL

OZVENA Č. 3/2016

Toto číslo vyšlo v októbri 2016. Ďalšie číslo časopisu vyjde v decembri 2016. **Čeníme si vaše pochvaly, postrehy, pripomienky a návrhy. Adresujte ich na ozvena@omdvsr.sk. ĎAKUJEME!**

„Čím je Ozvena staršia, tým je lepšia! Teším sa na každé číslo, všetko si prečítam. Veľmi zaujímavé sú rozhovory s členmi, rodinami aj asistentmi. Vždy tu nájdem niečo nové, dôležité, užitočné. Gratulujem a ďakujem!“

Katarína Takácsová, členka

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!

.....



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 1992, bude nás ešte viac?



Kontakt centrály OMD v SR

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

Milí členovia a čitatelia,

máme za sebou, myslíme, že väčšina bude s nami súhlasiť, pre dystrofiika najkrajšie ročné obdobie. Nie je nám stále zima, nie sme skrehnutí, sme oslobodení od útrpného navliekania do svetrov, mikín a vetroviiek, ktoré z nás ešte k tomu robia nehybné sochy... Môžeme s vánkom vo vlasoch brázdiť na vozíkoch po vonku... Veríme, že máte za sebou pekné leto spojené so slnečnými zážitkami a spomienky na ne nás budú dobíjať energiou v tie krátke sychravé zimné dni.

Ťažko pokračovať v úvodníku, toto 'po letné' číslo Ozveny je plné zaujímavých článkov, jeden pútavejší ako druhý. Zároveň máme za sebou dve najdôležitejšie a najrozsiahlejšie aktivity OeMDečka v roku, a to kampaň BELASÝ MOTÝĽ a prázdninové pobyty špeciálne postavené pre členov so svalovým ochorením a ich rodiny. Nechceme vás pripraviť o tieto informácie. Obsahom aj rozsahom bohatá (a hrubá) Ozvena je teda nazvaná EXTRA LETNÝ ŠPECIÁL a na jej konci nájdete BELASÉ STRÁNKY, celé venované verejnej zbierke Belasý motýľ a jej sprievodným podujatiam.

Takže, leto sa v OMD v žiadnom prípade nespája s uhorkovou sezónou. Naopak, OeMDečka leto je rušné, usilovne sa pracuje ako v úli, aby všetky tábory pre deti aj dospelých dopadli na jednotku. A toto leto ich bolo spolu až 6! Vyrekreovalo sa na nich niekoľko desiatok detí, tínedžerov aj dospelákov. Veselé reportáže zo všetkých pobytov nájdete v rubrike Z našej činnosti.

Prázdninové prekvapenie pripravilo aj ministerstvo práce, ktoré tiež nezháľalo a v čase dovoleník do pripomienkovania predložilo veľmi dôležitú novelu, ktorou chce zlepšiť postavenie rodinných opatrovateľov. Zvýšenie príspevku na opatrovanie o približne 30 eur nepotrebuje komentár... Lebo žiadne zlepšenie neprinesie a vnímaťme to skôr ako formálny krok, nie ako skutočnú snahu o riešenie dlhodobého problému opatrovateľských rodín.

V júni sa, aj pod vplyvom kampane Belasý motýľ, po dlhej odmlke konalo nami veľmi vítané pracovné stretnutie na pôde ministerstva zdravotníctva, kde sme odovzdali výzvu s najbolestivejšími okruhmi problémov starostlivosti o dystrofikov. O tom ako hájime práva dystrofikov, výzvu aj pripomienky k novele nájdete tiež v rubrike Z našej činnosti. Z ostatných článkov určite nalistujte ten, v ktorom predstavujeme tzv. kašľacieho asistenta, prístroj CoughAssist, ktorý dokáže efektívne pomôcť pri odhlieňovaní. A vieme, že pľúca sú našim najslabším miestom.

Ďalej nájdete články a rozhovory s inšpirujúcimi ľuďmi. S výhercom celoslovenskej ankety Otec roka, Arpádom Rubintom, ktorý so svojim synom Robkom na umelej pľúcnej ventilácii tvoria už niekoľko rokov nerozlučnú dvojku. Veľmi pekný rozhovor s predsedníčkou Andreou Madunovou, ktorý bol zverejnený v Denníku N. Zaujať by vás mohol DystroRozhovor plný životnej múdrosti s členkou Lýdiou Lazoríkou. V našich

radoch sa formuje spisovateľ, člen Michal Škombár, inak úplne imobilný, vydal svoju druhú knihu. Neobídte ani rubriku Hlavu hore, v ktorej predstavuje svoju činnosť a kompetencie Zuzana Stavrovská, prvá ombudsmanka občanov so zdravotným postihnutím a o tom, čo je nové v parlamente, nás zasa informuje prvá poslankyňa na vozíku Silvia Shahzad (Petruchová), naša členka a bývala kolegyňa.

Tip na bezbariérovú dovolenku hľadajte v Cestovnej horúčke, zimné mesiace sú predsa tým najlepším obdobím na snívanie či rovno plánovanie budúceho ročného leta.

Záverom chceme vyjadriť obrovské POĎAKOVANIE. Na jednej strane prispievateľom - všetkým jednotlivcom a firmám, ktorí nám venovali svoje dve percentá, všetkým, ktorí prispeli na verejnú zbierku a všetkým, ktorí OMD podporili finančne inak. Na druhej strane všetkým tým úžasným ľuďom, dobrovoľníkom počas celej kampane a dobrovoľníkom, animátorom a asistentom na táboroch. Bez financií ani bez tohto ľudského kapitálu by sme nemohli robiť to, čo robíme. Za aktivitami, ktorými sme naplnili aj túto Ozvenu, stoja títo nenahraditeľní priaznivci.

Tak už ostáva len dodať, pohodové čítanie!

MÁRIA DURAČINSKÁ



Z kalendára do diára

7. september 2016

Svetový deň

s Duchennovou dystrofiou

Cieľom kampane je informovať o závažnom progresívnom ochorení odbornú a laickú verejnosť.

Tohtoročná kampaň sa zameriava na včasnú diagnostiku Duchenneovej svalovej dystrofie.

6. - 9. október 2016

Celoslovenské

stretnutie členov OMD v SR, hotel Smaragd a Rubín, Dudince

7. október 2016

Výstava kompenzačných pomôcok

Celoslovenské stretnutie členov OMD v SR, Dudince

24. - 27. november 2016

Majstrovský prebor OMD v SR

Šachový turnaj o Putovný pohár Karola Trníka, 7.ročník
Hotel Máj, Piešťany

Do konca roka 2016, najneskôr, uhradte členské v OMD v SR

Členský poplatok na rok 2016 vo výške 10 eur bolo potrebné uhradiť do konca marca. Ak ste tak neurobili, uhradte ho čím skôr.



Ako môžete podporiť deti a dospelých ľudí so svalovou dystrofiou

% POUKÁZANÍM DVOCH PERCENT

Začiatkom každého roka môže fyzická osoba aj firma venovať OMD v SR percentá z odvedenej dane. Je to najvýznamnejší príjem - LEN vďaka nemu môžeme organizovať letné tábory, prevádzkovať chránené pracovisko a dávať prácu 8 ľuďom na vozíčkoch, viesť jedinú Agentúru osobnej asistencie na Slovensku a mnohé iné aktivity.



Príspevkom na ČINNOSŤ organizácie a jej aktivity, a to formou:

🕒 Online

Lubovoľnou sumou prostredníctvom online darovania
<https://omdvsr.darujme.sk/351/>

🕒 Prevodom na účet

Bankovým prevodom na hlavný účet OMD v SR
SK101100000002624340950 (Tatra banka)

🕒 Nákupom cez www.dobromat.sk

Využite dobromat pri nakupovaní v internetových obchodoch. Nákup začnete výberom vášho obľúbeného OeMDečka. Zrealizujete bežný nákup cez internet, pričom nezaplatíte ani cent navyše. Organizácii bude odvedená suma vo výške niekoľkých percent z vášho nákupu.

🕒 Získaním pekných vecičiek

Potešiť seba alebo druhých môžete rozprávkovou knižkou Stratený princ, tričkom Bežim pre belasého motýľa, tričkom s obrázkom Agentúra osobnej asistencie, praktickými vakmi na plecia, nákupnou taškou alebo inými drobnosťami. Z toho všetkého si môžete vybrať za váš finančný dar v hodnote **10 €**.



- Podporuje nás aj zlatý olympionik z Ria Matej Tóth! Skrášľuje ho belasý motýlik, symbol dystrofikov, a aj najcennejší kov.

Príspevkom na VEREJNÚ ZBIERKU BELASÝ MOTÝĽ určenú na doplatky na kompenzačné pomôcky, ktoré štát nehradí:

🕒 Online

Ľubovoľnou sumou prostredníctvom online darovania na webovej stránke www.belasymotyl.sk

🕒 Prevodom na účet

Bankovým prevodom na účet verejnej zbierky SK221100000002921867476 (Tatra banka)



🕒 Zaslaním darcovskej správy

Vyľukajte do mobilu správu s textom DMS MOTYL a pošlite na číslo 877. Cena darcovskej SMS správy je 2 €. Platí pre operátorov Orange, Telekom, O2. Viac informácií na www.darcovskasms.sk

Ďakujeme!

AKTUALITY

Nové termíny do DystroCentra

Odporúčame našim členom aj klientom bezplatnú konzultáciu s našou fyzioterapeutkou Tatianou Kolekovou. Hodinové konzultácie sú určené pre členov OMD v SR alebo ľudí s nervosvalovým ochorením. Priestory DystroCentra sú plne bezbariérové a prispôbené osobám s ťažkým telesným postihnutím. Prístupná na vozíku je aj toaleta a možnosť premiestňovania sa stropným zdvihákom na rehabilitačný stôl. Ak môžete len v iný termín, ako sme navrhli, spojte sa s nami a my sa vám pokúsime vyjsť v ústrety. Objednávajú sa na kontaktoch centrály OMD v SR.

Čo vás v našom DystroCentre čaká:

Konzultácie ohľadom rehabilitačného cvičenia so špecifickým prihliadnutím na neuromuskulárne ochorenie. Konzultácie ohľadom rehabilitačných pomôcok.

V našom centre máte tiež možnosť konzultácii ohľadom viacerých metódik:

1. Reflexná terapia podľa Vojtu - aktivácia svalov vo fyziologických pohybových vzorcoch, zlepšovanie rovnováhy, aktivácia bráničného dýchania, pomáha peristaltike a pomáha aj orofaciálnej oblasti- zlepšuje prehĺtanie, žuvanie, zosilňuje sa hlasový prejav.
2. Dynamická neuromuskulárna stabilizácia- fyzioterapeutická metóda, v ktorej sa svaly cvičia vo vývojových posturálnych lokomočných radách
3. Respiračná fyzioterapia- vieme ňou ovplyvniť zvýšenie vitálnej kapacity, či odstrániť hlieny. Súčasne možnosť

konzultovať o možnostiach pľúcnej ventilácie a rôznych respiračných pomôckach, vrátane prístroja tzv. cough assistu a vysokofrekvenčnej pneumatickej vesty.

4. Cvičenia na fitlopte.

5. Bankovanie a klasická masáž.

Najbližšie termíny sú:

September: 7. 9. 2016 a 21. 9. 2016

Október: 12.10. 2016 a 26. 10. 2016

November: 9. 11. 2016 a 30. 11. 2016

V časoch:

od 15.30 do 16.30 hod.,

od 16.30 do 17.30 hod.,

od 17.30 do 18.30 hod.

Svetový deň s Duchennovou dystrofiou



7. september je dňom, ktorý patrí ľuďom s Duchennovou svalovou dystrofiou (DMD). Už po tretíkrát má kampaň s názvom **World Duchenne Awareness Day** za cieľ informovať o tomto závažnom progresívnom ochorení odbornú, ale tiež laickú verejnosť. Kampaň má upozorniť na potreby pacientov s dystrofiou Duchenne, kvalitnú zdravotnú starostlivosť a prístup ku všetkému, čo by mohlo zjednodušiť ich ťažkosti a skvalitniť život. Nad Svetovým dňom povedomia o Duchennovej dystrofii má patronovať Európsky parlament.

Duchennova svalová dystrofia je vzácné ochorenie, ktoré postihuje 1 z 3500 narodených chlapcov. Aj toto malé číslo, ktoré sa zdá byť len malou kvapkou v oceáne, však ovplyvňuje každodenný život miliónov ľudí a rodín po celom svete.

Tohtoročná kampaň je zameraná na včasnú diagnostiku vzácného ochorenia, akým Duchennova svalová dystrofia bezpochyby je. Má sa za to, že skoré odhalenie príznakov Duchenneovej svalovej dystrofie je kľúčom k včasnej diagnostike v celosvetovom meradle. Mnohé známe budovy na celom svete sa 7. 9. 2016 rozsvietili na počesť svalových dystrofií, medzi nimi aj opera v Sydney.

Aj Organizácia muskulárnych dystrofiíkov v SR a všetci jej členovia, ich rodinní príslušníci a priaznivci si 7. septembra 2016 pripomínajú Svetový deň povedomia o Duchenneovej dystrofii. Aktivity pre deti s Duchennovou dystrofiou sú pre našu organizáciu mimoriadne dôležité a dlhoročne im venujeme mimoriadnu pozornosť. Každoročne organizujeme tábory pre deti, ich rodičov a osobných asistentov, vydali sme viaceré informačné brožúry venované tejto závažnej diagnóze.

Viac o Svetovom dni Duchenneovej svalovej dystrofie sa dozviete na webovej stránke:

www.worldduchenneawarenessday.org

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

VÝSKUM A STAROSTLIVOSŤ

COUGH ASSIST E70 - prístroj na pomoc s odhlieňovaním

Pri hodnotách pod 120 l/min je vykašliavanie neefektívne a pacient je ohrozený stagnáciou bronchiálneho sekrétu a závažnými komplikáciami, ktoré môžu vyústiť až k respiračnému zlyhaniu. Napríklad pri Duchenneovej svalovej dystrofii dochádza vplyvom progresívnej straty svalovej sily aj k oslabeniu dýchacích svalov a k následnej respiračnej insuficiencii. Tu bývajú postihnuté nádychové a výdychové svaly rovnakým pomerom. Mechanika práce dýchacích svalov je tým negatívne ovplyvňovaná a pacient sa nemôže plne nadýchnuť.

Mechanická insuflácia-exsuflácia (MI-E) je metódou mechanicky asistovaného kašľa. Používa sa na to prístroj, tzv. kašlací asistent - CoughAssist, typ E 70 od firmy Philips Respironics.

Zariadenie napomáha odstraňovaniu sekrétu z dýchacích ciest dodávaním pozitívneho tlaku (insuflácia) nasledovného náhlým prepnutím do negatívnych hodnôt (exsuflácia).

Rýchla zmena pozitívneho tlaku na negatívny podporí vysoký výdychový prietok, ktorý simuluje prirodzený kašeľ. Tento model má okrem bežného manuálneho a automatického režimu špeciálnu funkciu Cough-Trak. Vďaka nej je prístroj v rámci automatického režimu synchronizovaný s nádychovým úsilím pacienta, čo môže byť výhodou k využitiu pre podporu voľného úsilia pacienta k iniciácii nádychu.



- Súčasťou CoughAssistu je aj vrapovaná plastová hadica, antibakteriálny filter a tvárová maska, ktorá je dostupná v niekoľkých veľkostiach. (Zdroj: internet)

Ďalšou špecifikom CoughAssistu E70 je možnosť pracovať v oscilačnom režime (Oscillation), ktorý sa využíva pre ľahšie odlepenie sekrétu a zlepšenie mobilizácie sekrétu. Môžeme ho aktivovať ako v manuálnom, tak i v automatickom režime a môžeme ho nastaviť pri nádychu, výdychu i v oboch fázach. Prístroj je možné aplikovať cez tvárovú masku a u pacientov s tracheostómiou sa aplikuje pomocou tracheostomickej spojky.

Účinky prístroja COUGH ASSIST

Vzhľadom k tomu, že Cough Assist sa používa u všetkých pacientov, ktorí čelia neefektívnej expektorácii, sú pacienti s nervosvalovým ochorením jednou z kľúčových skupín, u ktorých je tento prístroj vhodne zaradiť do terapie. Pozitívne účinky boli potvrdené u pacientov so spinálnou svalovou atrofiou, Duchennovou svalovou dystrofiou a amyotrofickou laterálnou sklerózou. Efektívny

účinnok Cough Assistu je u dospelých aj detí s nervosvalovým ochorením. Je dôležité, aby sa predchádzalo komplikáciám (napr. respiračnej nedostatočnosti, atelektáze pľúc, rozvoj pneumónie) spôsobeným stagnáciou sekrétu v dýchacích cestách. Cough Assist je možné aplikovať u spolupracujúcich i nespôpracujúcich pacientov, u pacientov na invazívnej aj neinvazívnej ventilácii aj u pacientov s tracheostómiou.

MGR. ANDREA BÉREŠOVÁ
FYZIOTERAPEUTKA

Poznámka OMD v SR:

Tento prístroj nie je zatiaľ hrađený zdravotnými poisťovňami.

Firma, ktorá prístroj na Slovensku distribuuje, sa dlhodobo snaží o jeho kategorizáciu, teda zaradenie do zoznamu zdravotníckych pomôcok s určenou výškou úhrady z verejného zdravotného poistenia. Zaradenie už bolo viackrát 'na spadnutie', ale vždy sa posunulo. Posledná informácia bola, že na jeseň by prístroj medzi pomôcky mal byť zaradený. Budeme vás informovať.



- (Autor: Sandra Bukaiová, Mária Duračinská)

Z NAŠEJ ČINNOSTI

Pripomienkovali sme

Nižšie prinášame informácie z oblastí, v ktorých OMD v SR aktívne vystupovali pri obhajovaní práv dystrofikov. A to smerom k ministerstvu zdravotníctva vo veci zlepšenia zdravotnej starostlivosti a k ministerstvu práce, aby zvýšilo sumu príspevku za opatrovanie.

VÝZVA NA RIEŠENIE ZDRAVOTNEJ

STAROSTLIVOSTI O PACIENTOV

S NERVOVOSVALOVÝMI

OCHORENIAMI

Pri príležitosti **Dňa ľudí so svalovou dystrofiou**, ktorý sa uskutočnil 10. 6. 2016, boli zástupcovia OMD v SR osobne prijatí štátnou tajomníčkou Ministerstva zdravotníctva SR doc. MUDr. Andreou Kalavskou.

Počas tohto stretnutia sme predložili návrh na spoluprácu a výzvu na zlepšenie zdravotnej starostlivosti o pacientov s nervovosvalovými ochoreniami (ďalej len NSO). Uviedli sme, že my, Organizácia muskulárnych dystrofikov v SR, máme záujem užiť spolupracovať s MZ SR, aby sme mohli spoločne zmierniť dopady ochorenia na pacientov s NSO, ale aj na jeho rodinu.

Upozornili sme na tieto najzávažnejšie problémy:

1. nie je zabezpečená multidisciplinárna starostlivosť v centrách – pre spomalenie progresie je potrebná adekvátne zdravotná starostlivosť viacerých špecialistov a ich vzájomná spolupráca. Ide hlavne o neurológov, kardiológov,

ortopédov, fyzioterapeutov, nutričných poradcov, pneumológov a podpora pacienta od patientskej organizácie.

2. nevyhovujúce indikačné obmedzenia pri zdravotníckych pomôckach –

mechanické vozíky, elektrické vozíky, polohovacie postele – ťažké dôsledky ochorenia spôsobujú, že len individuálne nastavené a prispôsobené pomôcky dokážu plne kompenzovať dôsledky ochorenia. Štandard nastavený MZ SR nepokrýva potreby pacientov, ktorí musia za pomôcky doplácať vysoké sumy. Z tohto dôvodu už 16 rokov organizujeme verejnú zbierku na doplatky za pomôcky, z ktorej členom prispievame.

3. pacienti s NSO nemajú hradené pomôcky na respiračnú terapiu – tieto pomôcky by mohli spomaliť príchod dýchacích ťažkostí a zmierniť respiračné ťažkosti, ktoré sú príčinou predčasných úmrtí, prípadne nutnosti používať dýchací prístroj.

4. poskytovanie zdravotnej starostlivosti pacientom na UPV v domácom prostredí – je nutné zabezpečiť, aby títo pacienti boli dispenzarizovaní a ich zdravotná starostlivosť bola zabezpečovaná prostredníctvom vybraných špecializovaných pracovísk.

5. nefunkčná dotačná schéma MZ SR pre patientské organizácie – napriek tomu, že poskytujeme rôzne služby, podporné aj informačné, nedostávame z MZ SR žiadnu finančnú podporu – je mimoriadne dôležité udržať kontinuitu služieb.

Štátna tajomníčka doc. MUDr. Andrea Kalavská v rozhovore s nami uviedla, že sa rada zoznámila s činnosťou nášho občianskeho združenia. Prislúbila, že bude tlmočiť naše problémy a hľadať spôsoby na ich riešenie.

Na stretnutí OMD v SR zastupovali:
Mgr. Andrea Madunová a
Pharm.Dr. Tatiana Foltánová, PhD.

NÁVRH NOVELY ZÁKONA O PEŇAŽNÝCH PRÍSPEVKOCH

Ministerstvo práce, sociálnych vecí a rodiny SR predložilo do medzirezortného pripomienkovacieho konania návrh novely zákona o kompenzáciách s termínom jeho ukončenia 22. august 2016. Návrhom novely chce zlepšiť postavenie opatrovateľov a povoliť peňažné a nepeňažné dary osobám s ŤZP. Navrhované opatrenia nepovažujeme za dostatočné. Na základe našich skúseností zo sociálneho poradenstva si myslíme, že nebudú viesť k stabilizácii príjmovej situácie opatrovateľov. Preto Organizácia muskulárnych dystrofií v SR predložila zásadné pripomienky cez nový právny a informačný portál SLOV-LEX.sk, ktorý nahradil Portál právnych predpisov.

Navrhujeme zvýšiť celkovú sumu peňažných darov, ktorá sa nezaráta do ročných príjmov, zvýšiť na 35 - násobok životného minima. (MPSVaR navrhuje 12 - násobok ŽM.) Ďalej navrhujeme, aby sa dary od právnických osôb a podnikateľov takisto nepovažovali za príjem. (Návrh MPSVaR pozná len dary od neziskových organizácií, len tie sa nemajú zarátať do ročného príjmu.)

Navrhujeme aj zvýšiť peňažný príspevok na opatrovanie na úroveň minimálnej mzdy. Ministerstvom navrhované zvýšenie percentuálnej sumy na 125 % túto poberatelia ani nepocítia, nakoľko už 3 roky späťne im bol príspevok na opatrovanie znižovaný, čiže sa vráti na sumu z roku 2013. Nad rámec novely sme MPSVaR upozornili aj na problém výplaty odmeny pre osobných asistentov v prípade úmrtia užívateľa a požiadali ho, aby túto situáciu v zákone ošetrilo. Plné znenie pripomienok nájdete na webstránke www.omdvsr.sk. Veríme, že ministerstvo práce aj financií si uvedomujú kritickú situáciu opatrovateľských rodín a nájdu zdroje na zlepšenie ich sociálnej situácie.

MÁRIA DURAČINSKÁ

Za dobrotu na dobrotu - ďakovná opekačka

Príjemné opekačkové popoludnie sme strávili 15.júna pod Lanovkou na Železnej studničke. Už tradične bolo venované predovšetkým dobrovoľníkom, ktorí nám pomáhali počas kampane Belasý motýľ. Napriek tomu, že ešte ráno poriadne pršalo a zdalo sa, že opekačku budeme musieť kvôli zlým „poveternostným podmienkam“ zrušiť, zrazu vykuklo slniečko a my sme okrem opekania slaninky a špekáčikov nakoniec opekali aj seba. Vynikajúco sme si pochutili na skvelom guláši, ktorý sa aj tento rok podával vďaka dobrovoľníkom zo spoločnosti AON. Nielenže navarili guláš, ktorým všetkým veľmi chutil, postarali sa aj o pitný režim, občerstvenie, pripravili drevo na oheň, postarali sa o skvelý



• Okrem výborného gulášu sme si pochutili aj na opečenom chlebíku, špekáčikoch, a iných dobrotách. (Autor: dobrovoľníci AON)

servis počas celej opekačky a uhradili všetky náklady spojené s touto akciou. Za úžasnú pomoc a ochotu vám srdečne ďakujeme, podobne ako všetkým našim dobrovoľníkom a kamarátom, ktorí nám počas kampane nezištne pomáhali. Za veľký kotlík a ďalšie nevyhnutné kuchynské nástroje ďakujeme pani Hlinovej, ktorá nám dlhoročne pomáha. Veríme, že ste s nami strávili pekné popoludnie, a že si to o rok znovu zopakujeme. **ĎAKUJEME**, že vás máme!

Reportáže z letných pobytov

Počas leta naše OMDéčko zorganizovalo 6 letných pobytov, ktorých sa zúčastnilo 79 členov (z toho 39 detí). Našich členov sprevádzalo spolu 61 rodinných príslušníkov. Na pobytach pomáhalo 65 osobných asistentov a na príprave a realizácii sa podieľalo spolu 24 organizátorov. Celkovo sa na pobytach zúčastnilo 224 osôb. Veľmi nás teší,

že sme spolu prežili ďalšie OMDácke leto plné zážitkov. Na nasledujúcich stranách si prečítate pútavé reportáže účastníkov a animátorov z táborov.

Letný tábor pre staršie deti so svalovou dystrofiou, Čičmany 16. - 23. júl 2016

Letný tábor bol určený pre deti so svalovou dystrofiou vo veku 16 - 13 rokov. Pri aktivitách a trávení voľného času pomáhajú deťom osobní asistenti a program pripravujú animátori. Vďaka tomu majú rodičia detí priestor si oddýchnuť a navzájom si odovzdať a vymieňať skúsenosti, čím vytvárajú svojpomocnú skupinu a utužujú vzťahy pre celoročnú vzájomnú pomoc a podporu.

 **NADÁCIA VÚB**

„Superhrdinovský“ tábor alebo ako sme dostali krídla (doslova)

Koľko potomkov Avengerov treba na zachránenie Rajeckej lesnej pred útokmi Ultrónov? Presne 15. Keď sa však všetci pokope stretnú v penzióne Bystrík v Čičmanoch spolu so svojimi súrodencami, osobnými asistentmi a rodičmi, môže byť z toho ešte aj pekný tábor. No a tento tábor sa uskutočnil presne od 16. do 23. júla 2016 a ako už iste tušíte, niesol sa v znamení Superhrdinov, ktorí mali pod vedením animátorov Mišky Gurovej a Jožka Slavkovského rozlúštiť množstvo šifier a hádaniek, rozvíjať svoju kreativitu, prejsť avengerským



• Vyrábame „gumkostrelky“ – zbrane na ničenie Ultrónov. (Autor: Lucia Budzáková)

výcvikom, pozorne sledovať všetky indície a odhaliť tak sídlo ultrónskej základne a vyslobodiť utlačáňanú obec spod ultrónskej nadvlády.

To však ale ani zďaleka nie je všetko! Čo by to bolo za superhrdinov, ktorí nevedia lietať?! Preto sme si počas jedného z táborových dní urobili výlet na letisko v Prievidzi, kde sme od Aeroklubu Prievidza dostali taký „malý“ darček v podobe 16 vyhladkových letov, vďaka ktorým sme si mohli vychutnať okolie Prievidze a Bojníc z vtáčej perspektívy. Aby toho však nebolo málo, z letiska sme sa presunuli rovno do Areálu Vodný svet v Sebedraží, kde sme sa osviežili, dozvedeli niečo nové o chovaní rakov, vyskúšali si chytanie rýb a nakoniec nás poctil svojou návštevou herec Lukáš Latinák!

Našu OeMďácku rodinu počas týždňa tvorilo 15 detí, 9 súrodencov,

15 osobných asistentov, 21 rodičov a 2 animátori, pridala sa ku nám arteterapeutka Barborka Petrgalová, vďaka ktorej mali nielen deti a asistenti, ale aj rodičia možnosť prostredníctvom umenia spoznať kúsok svojho vnútra; masér Jaro Štofán, ktorý sa staral o chrbátiky rodičov, fyzioterapeuti Tánička Koleková a Zoli Sýkora, ktorí počas individuálnych konzultácií učili rodičov správne cvičiť so svojimi deťmi, no najmä pracovať s respiračnými pomôckami. Áno, správne dýchanie je predsa pre superhrdinov veľmi dôležité! Navštívil nás aj pán Petráš z firmy Ares z Bratislavy, ktorý rodičom poskytoval poradenstvo ohľadom zariadenia a úpravy automobilov, no taktiež ohľadom ďalších potrebných kompenzačných pomôcok, no a v neposlednom rade sa veľmi tešíme, že nás svojou návštevou potešili aj Andrea a Marko Madunovci a nezabudla na nás



• Aj rodičia predviedli svoj skrytý talent. (Autor: Lucia Budzáková)



• Každý superhrdina si zaslúži vyznamenanie. (Autor: Lucia Budzáková)

ani Adka Paulinyová. Nesmieme však zabudnúť ani na perfektný personál z penziónu, ktorý dotváral tú pravú rodinnú atmosféru. Aj touto cestou vám ďakujeme!

Áno, keď sa stretne banda správnych ľudí na jednom mieste, tak výsledkom toho samozrejme musí byť vždy skvelý týždeň, ktorý, ako pevne verím, bude

pre mnohých z nás počas celého roka veľkým zdrojom energie. Ale... keď vám náhodou bude smutno, spomeňte si, že už len niekoľkokrát (momentálne okolo 300) sa vyspíte a uvidíme sa zas! A neviem ako vy, ale ja sa teda veľmi teším. Dúfam, že vás všetkých čaká krásny rok a náš budúcoročný tábor bude iba jeho čerešničkou.

KLAUDIA VIDOVÁ

Tvorivý letný tábor, Duchonka 17. - 24. júl 2016

Opäť v rekreačnej oblasti Duchonka, v penzióne Slniečko sa konal tábor s tvorivými aktivitami a neobmedzenou vekovou hranicou. Rozdelený je do viacerých tematických okruhov, ako napríklad umelecká tvorba rôznymi výtvarnými technikami, 11. ročník Memoriálu Jožka Kráľa v šachu a iné pútavé aktivity s myšlienkou spájania národov. Táto téma predovšetkým rezonovala v dvojdňovom workshope tanečno-pohybovej terapie s prvkami arteterapie, ktoré viedli skúsené tanečné terapeutky z integrovaného divadla LenTakTak.

Nezabudnuteľné zážitky počas jedného dokonalého týždňa

Tak ako každý rok, aj tento sme strávili príjemný týždeň v náručí krásnej prírody, v úžasnej atmosfére s fajn ľuďmi. Zúčastnili sme sa tvorivého tábora na Duchonke, kde – ako sám názov napovedá – sme veľmi veľa tvorili. Našej fantázii sme medze nekládli a nechali sme sa uniesť tvorivým duchom.

Jednou z najväčších výziev vyskúšať si niečo nové bola určite výroba košíkov z papiera. Šikovná pani Méryová nás prišla naučiť túto zaujímavú techniku, ktorá síce zabrala veľmi veľa pozornosti a času, ale výsledok bol očarujúci. Ďalšou zaujímavou aktivitou bola výroba drevenej tabuľky s pekným mottom, ktoré sme si sami vybrali. Aby sme tabuľke vdýchli dizajn starožitnosti, nemohli sme vynechať ani jeden z dôležitých postupov.

A výsledok stál opäť za to aj vďaka našej členke Gyongyi Gálovej, ktorá nám každý krok starostlivo vysvetlila.

Veľmi obľúbenou a modernou činnosťou tejto doby sa stalo vyfarbovanie mandaly, vďaka ktorej sa odreagujete a odbúrate nahromadený stres. Urobili sme tak aj my a mandala si medzi účastníkmi tábora našla mnoho svojich obľúbencov. A aby toho všetkého nebolo málo, na pár pekných chvíľ sme sa stali Šípkovými Ruženkami, pretože počas výroby náušničiek či brošní sme sa niekoľkokrát pichli plstovacou ihlou.

Okrem tvorenia sme svoju fantáziu naplno využili a zapojili do tanečnej terapie. Naše milé lektorky Lucia Suplatová a Magdaléna Takáčová sa postarali o poznávanie samého seba pomocou pohybu. Počas príjemného tvorivého týždňa sme však spoznávali aj okolie Duchonky, hrali sme sa rôzne hry a o zábavu nebola núdza.



• Pani Méryová každému trpezlivo s košíkom pomáhala. (Autor: Lucia Mrkvicová)



- Všetci veľmi radi využili voľné chvíle na osvieženie v bazéne. (Autor: Lucia Mrkvicová)

Počasia nám naozaj prialo, slniečko pripekalo, a preto sme naplno využili aj bazén, v ktorom sme sa vždy príjemne schladili. Niektorí využili iné ochladzovacie techniky – napríklad nanuky, či dobrú čapovanú kofolu alebo oblievanie sa studenou vodou z hadice. :)

Jeden príjemný večer nás navštívili kamaráti Janko Tupý a Jakub Tomko, ktorí nám predviedli svoju nočnú ohňovú show. Ohňová show pokračovala aj

neskôr, keď sme si ešte v ten večer pri ohníku opekali všakovaké dobroty, ohrievali sa, rozprávali sa, ale aj spievali. Ženské osadenstvo prišli skrášliť milé vizážistky Zlatka Beňová a Danka Kudriová z Mary Kay. Postarali sa o našu pleť, krásne nás nalíčili a vďaka nim sme sa cítili naozaj výnimočne. Takto skrášlené sme potom hviezdili na večernej diskotéke.

Počas pobytu prebiehal už 11. ročník Memoriálu Jožka Kráľa v hre šach. Šampiónom sa tohto roku stal Ferko Fábry, ktorý bol vo vynikajúcej forme a my mu zo srdca blahoželáme k víťazstvu. Viac sa dočítate v rubrike Športové okienko. A čo sa vám, účastníkom, najviac páčilo? Po vyhodnotení ankety sme zistili, že vašou najobľúbenejšou aktivitou je nočná hra. Z tvorivých aktivít vás najviac zaujala výzdoba drvenej tabuľky a zistili



- Vďaka Danke a Zlatke z Mary Kay boli naše dievčatá o kúsok krajšie. (Autor: Lucia Mrkvicová)

sme, že na tábore vám chýbala mäkká posteľ, mobilný signál, či viac nežnosti. :) Ďakujeme všetkým našim milým pomáhačom Lenke Zemančíkovej, Peťke Lackovičovej, Alexandrovi Slamkovi, Ľubovi Kudláčkovi za pomoc - bez vás by to nešlo. Tiež veľké ďakujem patrí mojím kolegom Alenke Hradňanskej, Henriete Horváthovej, Gyöngyi Gálovej, Milošovi Očenášovi, Mircovi Bielakovi a Jožkovi Blažekovi za skvelú organizáciu a prípravu na tábor. Spolu sme to opäť skvelo zvládli.

LUCIA MRKVICOVÁ

Čo hovoria na tvorivý tábor jeho účastníci?

„Na tvorivom tábore som už pár rokov nebola. Zacnelo sa mi po mojich priateľoch, ktorých poznám už dlho, a preto som sa rozhodla, že si s nimi tento týždeň na Duchonke po rokoch opäť užijem. Veľmi som sa tešila, že sa naučím vyrábať niečo nové. Zaujala ma výroba tabuliek a plstenie bolo tiež veľmi zaujímavé, i keď pri plstení sa treba vyzbrojiť poriadnou dávkou trpezlivosti. Na Duchonke nám bolo opäť výborne, zažili sme kopeč zábavy, stretla som perfišných ľudí a aj počasíčko sa OeMĎákom podarilo vybaviť skvelé :) Určite pôjdem aj nabudúce!“

Mária Košťálová

„Tohtoročný tvorivý tábor na Duchonke ma znova nesklamal. Počasie nám vyšlo na výbornú, z čoho som mala nesmiernu radosť, pretože nadovšetko milujem vodu, a tak som si momenty v bazéne naplno užila. Voda v ňom síce nebola úplne teplá, no keď som sa už raz hrala na otužilca, musela som to dotiahnuť do konca :) A nebanujem! Každé

doobedie sme mali vyplnené tvorivými aktivitami, vyrábali sme rôzne veci. Veľmi sa mi páčil aj tohtoročný výlet na Kulháň, ktorý som si nenechala ujsť ani kvôli dlhšej vzdialenosti. Počas tábora nám do rytmu veselo vyhrávalo rádio Ozvena. DJ nám púšťal jednu lepšiu pesničku za druhou a vytvárali tak veselú atmosféru. Ďakujem svojej asistentke Zuzke a všetkým zúčastneným za super atmosféru počas tvorivého týždňa. Prajem si, aby sme sa o rok opäť stretli.“

Helena Michlíková

„Tvorivý tábor v sebe skrýva čosi zaujímavé a zároveň tajomné. Jožko Blažek so svojim kreatívnym tímom vymyslia vždy netradičné, ale o to príťažlivejšie činnosti, ktorými sa nesie celý pobyt v krásnom areáli penziónu Slniečko. Tohtoročný tábor sa niesol v remeselnou-umeleckej tónine. Plietli sme košíky, maľovali sme tabuľky – skutočne radosť pozrieť sa na tak precíznu prácu šikovných rúk a kreativitu mysle. Ja som sa zúčastnil šachového turnaja, ale tiež turnaja v karteovej hre Faraón. A nemohol som chýbať ani počas zápasov vo fenomenálnom futbale. Tu totiž nezáleží na tom, či hráte nohami alebo vozíkom. Program nám spestrilo miešanie drinkov, kde som ochutnal rôzne druhy chutných nápojov. A parádna bola tiež super diskotéka pod taktovkou DJ Mirca, ktorý dá vždy taký mix songov, že sú všetci vyžmýkaní ako citrón. Ale veď o tom je predsa správna zábava, no nie? Bolo to sedem nádherných dní, ktoré rád prežijem o rok s vami všetkými znova. Teším sa na vás a bolo mi ctou.“

Tomáš Žigmund

Letný tábor pre mládež so svalovou dystrofiou, Čičmany 23. - 30. júl 2016

Ďalší letný tábor je určený pre mládež vo veku 15 - 19 rokov, ich rodičov, súrodencov a osobných asistentov. Táto zohratá partia sa stretáva už skoro desať rokov. Organizátorom a animátorom tábora v jednej osobe je dlhoročný dobrovoľník Juraj Cvik, ktorý spolu so svojim veselým asistentským tímom vytvorí program plný prekvapení. Tábor začal viesť, keď jeho účastníci boli ešte malými deťmi. Za ten čas vyrástli, vytvorili si cenné priateľstvá, navzájom si pomáhajú a podporujú sa nielen počas tohto letného pobytu. OMD v SR zabezpečuje tiež prítomnosť fyzioterapeuta, ktorý zaučí deti a rodičov používať respiračné pomôcky, ktoré rodiny dostanú darom a ktoré organizácia zabezpečila zo zdrojov verejnej zbierky BELASÝ MOTÝL.

Tábor plný chutného jedla, ale aj zážitkov z parlamentu

Ako organizátor letného tábora pre mládežníkov musím povedať, že nie len účastníci sa každý rok tešia na spoločne strávené chvíle počas tábora. Rok čo rok sa snažíme pripravovať stále lepšie a zaujímavejší program a mne asi neostáva nič iné ako veriť, že sa nám to aj trošku darí. Tábor v Čičmanoch v júli 2016 bol v znamení dobrého jedla a na prípravách sa podieľal naozaj každý. Španielske tapas, mexické fajitas, ale aj naše domáce bryndzové pirohy nás naladili na návštevu reštaurácie v hoteli Albrecht, ktorej šéfkuchárom je Jaroslav Židek. A keď už sme si mysleli, že kuchyňu pána šéfkuchára nič neprekoná, domáce burgre pripravené rodičmi účastníkov pod taktovkou Vlada Mladého opäť navýšili latku. Popri dobrom jedle mali účastníci tábora možnosť nazrieť do



• Príroda v Čičmanoch je krásna. Preto sme nevynechali ani prechádzky a zoznamovanie sa s miestnymi :)
(Autor: Juraj Cvik)



• Malý oddych a siesta padne vhod vždy a všade. (Autor: Juraj Cvik)

útrob budovy parlamentu v Bratislave, stretnúť sa s pani poslankyňou Silviou Shahzad (Petruchovou), vyskúšať si 3D dizajn, zostrojiť funkčnú raketu, a to je iba zopár príkladov, ako sme strávili týždeň v Čičmanoch, v penzióne Bystrík. Je iba pár týždňov po tábore a ja musím povedať, že už poctivo zbierame nápady na budúcoročný tábor a osobne sa veľmi teším na týždeň v roku, na ktorý sa vždy ešte dlho spomína!

K príjemnej atmosfére, zaujímavému programu a celkovo úžasnému týždňu prispelo množstvo dobrých ľudí. Nespomenuť mi nedá pani poslankyňa Silviu Shahzad (Petruchovú) a jej tím, pána šefkuchára Jaroslava Žideka, Darinku Mikundovú a personál penziónu Bystrík, fyzioterapeutku Táničku Kolekovú, maséra Jara, Tibora Köböla, florbalistov zo ŠK Hargašova zo Záhorskej Bystrice, no hlavne výnimočnú skupinu osobných asistentov, ktorí sa účastníkom tábora venovali od skorého rána do neskorého večera, a to stále s úsmevom na tvári!

JURAJ CVIK

Letný tábor pre nové a mladšie deti so svalovou dystrofiou, Duchonka 24. - 30. júl 2016

Letný tábor je určený pre najmladšie deti so svalovou dystrofiou vo veku 5 - 9 rokov. Môžu sa ho zúčastniť aj rodičia a súrodenci dieťaťa. Pri aktivitách a trávení voľného času pomáhajú deťom osobní asistenti a dobrovoľníci tábora, ktorých zabezpečila naša organizácia. Deti sa každé ráno poriadne rozcvičili s fyzioterapeutom, aby sa po zvyšok dňa mohli už len zabávať s kamarátmi.

Detektívna policajná akadémia

Najznámejší detektívi sa zišli na Duchonke len preto, aby sa venovali deťom na detskom tábore OMD, ktoré počas neho absolvovali Detektívnu policajnú akadémiu a stali sa tak plne vyškolenými detektívmi. Vďaka tomu sú schopní odhaliť každú záhadu, nájsť všetkých



• Naše táborové heslo: Pomáhať a chrániť! (Autor: archív OMD v SR)

zločincov a ešte sa pritom aj poriadne zabávať! Táto prísne tajná informácia unikla a dostala sa do uší redaktorky nášho časopisu Ozvena. Práve ona sa zúčastnila tábora v prestrojení za upratovačku a nenápadne pozorovala a zapisovala všetko, čo sa na tomto tábore dialo.

Účastníci akadémie boli rozdelení do tímov: **Hercule Poirot, Scooby Doo, Cobra 11, Sherlock Holmes, Traja pátrači a Komisár Rex.**

Účastníkov akadémie každý deň školiť agentka Lenka a školník Ljubo, ktorí si pre nich prichystali rôzne záhady, hádanky a skúšky. Naša redaktorka na vlastné oči videla, ako deti hľadali po lese a celom okolí zločincov a veru ich aj našli! Deti sa vycvičili v rôznych zručnostiach, pri plnení úloh im pomáhali

statoční a verní osobní asistenti. Každé ráno deti poslušne cvičili s fyzioterapeutmi Markom, Márii, Jankou a Evkou, aby dobre zvládali všetky náročné úlohy. Okrem zdokonaľovania svojich detektívnych schopností sa deti radi kúpali v bazéne, hrali bocciu, tešili sa z výletu na minifarmu do Lubiny a Piešťan, návštevy kamarátov motorkárov, naučili sa chytať ryby na jazere Duchonka, obdivovali schopnosti cvičených policajných psíkov, ktoré im prišli ukázať topičianski policajti, obdivovali umenie žonglérov zo skupiny Stonožka a zažili veľa spoločných zážitkov. Deti na tábore sprevádzali aj rodičia, ktorí mali prikázané predovšetkým relaxovať.

Na záver krátko sumarizácia:

Úspešní absolventi detektívnej akadémie: Evka, Branko, Tomáško, Matyáš,



• Ale ja ešte nechcem ísť von z bazéna! (Autor: archív OMD v SR)

Marcus, Peťko, Tomáško, Marianka, Zuzka, Šimonko, Eliška, Lucka, Vladimír, Laurika, Paľko.

Za úspešný priebeh tábora vďačíme našim šikovným osobným asistentkám:

Hanke Gelenekyovej, Peťke Lackovičovej, Marii Pišťkovej, Janke Tomečkovej, Evke Frélichovej, Mirke Tomaškovej, Lucii Kočovej, Monike Moravčíkovej.

Program pre deti na tábor pripravila:

Lenka Zemančíková, jej pravou rukou bol Ljubo Kudláček.

Fyzioterapeuti: Marko Maduna, Marie Pišťková, Eva Frélicová, Jana Tomečková.

Vedúca tábora: Andrea Madunová.

ANDREA MADUNOVÁ

Letné sústredenie boccistov, Čičmany

14. - 18. august 2016

V bezbariérových priestoroch penziónu Bystrička sa uskutočnilo v poradí už piate športovo-rekondičné sústredenie v boccii, ktoré bolo organizačne zastrešované Klubom OMD Farfalletta Žilina. Sústredenie po trénerskej stránke viedol Mgr. Ondrej Bašťák Ďurán.

Bocciovanie aj regenerovanie

Športovo - rekondičné sústredenie v boccii, ktoré sa konalo v dňoch od 14. 8. - 18. 8. 2016 bolo aj tento rok veľmi vydatené. Stretli sme sa v nám

dobre známom bezbariérovom penzióne Bystrík v krásnom prostredí malebnej dedinky Čičmany, v kotline Strážovských vrchov.

Dvanásť hráčov boccie z Klubov OMD Farfalletta Žilina a Boccian Bratislava za pomoci svojich asistentov pod vedením trénera Mgr. Ondreja Baštáka Ďurána absolvovali rôzne tréningové cvičenia a aktivity. Privítali sme medzi sebou aj nových hráčov, ktorí sa prišli s bocciou dôkladnejšie oboznámiť, spoznať pravidlá a nových boccia - kolegov. Trojfázový tréning bol spestrený mini Turnajom jednotlivcov a vždy vo večerných hodinách zavŕšený aj Turnajom integrovanej boccie v tímoch, kedy sa do hry aktívne zapájali i asistenti a dobrovoľníci. Vytvorili tak 6 tímov –

1. Pokasz koľanko 2. Baby Jagy, 3. Sépie 4. Svalnáči 5. Modrinky, 6. Belasé nebo. Práve táto časť sústredenia bola najzaujímavejšia a najzábavnejšia. Skúšali sa nové techniky ako "padáčky", hralo sa i s rampami štýlom "raketa Zem-vzduch". A toto nás veru poriadne bavilo.

Program sústredenia bol pestrý nielen po športovej stránke, ale i po stránke regenerácie a rekondície. Každý z hráčov mal možnosť vychutnať si 60 minút kvalitnej masáže pod rukami našej šikovnej pani masérky Ivany Kosovej. Po takejto super masáži podávali hráči na kurtoch prekvapujúce boccistické výkony, z čoho mal neopísateľnú radosť aj náš starostlivý a vždy kreatívny pán tréner. Sústredenie malo i integračný a sociálny charakter. V rámci voľného času sme mali možnosť spoločne odhaliť krásy ľudovej architektúry Čičmian. Počasie žičilo aj prechádzkárom, kavičkárom,



• Riško Hlinka sa sústreďuje na svoj hod loptičkou.
(Autor: Luboslava Figuřová)

čajičkárom, kofolkárom a milovníkom Greny v našom obľúbenom štýlovom Humne Ondreja Gregora v blízkosti nášho penziónu.

V neskorých večerných hodinách si vtrvalci našli priestor na spoločenské vyžitie v podobe zábavy pri rôznych spoločenských hrách.

Záver sústredenia bol plný milých prekvapení pri vyhodnocovaní jednotlivých tréningových aktivít a súťaží.

Najlepšími hráčmi tréningovej časti sa stali: **1. Ferko Fábry (57,6%), 2. Marka Smolková (48,2%) a 3. Lubka Niklová (45,5%)**. Turnaj jednotlivcov v modifikovaných zápasoch bol vyhodnotený aj osobitne. Víťazom skupiny A sa stala **Marka Smolková** so ziskom 4 výhier z 5, víťazom skupiny B sa stala **Romanka Zaslavová** so ziskom 5 výhier z 5. Víťazi turnaja tímov v integrovanej boccii boli: **1. Modrinky** (Lubka Niklová, Romanka Zaslavová, Monika Pauková a Mirka Bielaková) **2. Sépie** (Ferko Fabry,



• Chvilka teórie pod vedením Ondreja Ďurána Baštáka. (Autor: Ľuboslava Figurová)

Lydka Lazová, Anna Vantuchová a Jozef Ligáč) **3. Pokasz koľanko** (Mirec Bielak, Peťo Osvald, Milan Ivan a Jozef Reguly). Putovný pohár putoval do Žikavy najúspešnejšiemu hráčovi sústredenia Ferkovi Fábrymu, ktorý si ho odniesol za víťazstvo a najväčšiu zbierku bodov vo všetkých tréningových aktivitách. Všetkým úspešným hráčom úprimne gratulujeme!

Športovo - rekondičné sústredenie v boccii má za sebou prvú úspešnú päťročnicu a stále sa teší ďalšej popularite v rámci slovenskej boccistickej komunity. Aktivita tohto druhu sa mohla zrealizovať vďaka podpore, pomoci a spolupráci viacerých obetavých ľudí, najmä osobných asistentov ako i dobrovoľníkov a realizačného tímu. Poďakovanie patrí však i externým subjektom a partnerom, ktorí podujatie podporili i po finančnej, materiálnej a logistickej stránke.

Ďakujeme:

Kia Motors Slovakia, Mesto Žilina, Samaritán - sociálno-prepravná služba Martin, Penzión Bystrík Čičmany, OMD v SR, ŠK Boccian, Bashto - Mgr. Ondrej Bašták Ďurán, Ivana Kosová - masáže.

Už teraz sa tešíme na budúci ročník tohto výnimočného športovo - rekondičného podujatia.

Dobociovania priatelia.

MGR. ĽUBOSLAVA FIGUROVÁ

Letný ozdravný pobyt, Zemplínska šírava 14. - 21. august 2016

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

Ozdravovanie na východnom Slovensku

Rada by som spomienkami priblížila ozdravný pobyt, ktorý sa konal v hoteli Chemes na Zemplínskej šírave, v minulosti nazývanej Zemplínska slňava. Spolu sa nás zišlo 31 dospelákov a 4 detičky z rôznych kútov Slovenska. Všetci sme sa zhodli na tom, že zmena miesta pobytu všetkým veľmi dobre padla. Vymenili sme, aj keď krásne Tatry, za krásnu a turistami vyhľadávanú Šíravu,



- O zábavu pri stolnom tenise nebola núdza. (Autor: Miloš Sušienka)

po Liptovskej Mare je to druhá najväčšia vodná priehrada na Slovensku. Hotel prešiel rozsiahlou rekonštrukciou, a tak sme mali k dispozícii krásny komplex, wellness, široký výber rehabilitačných procedúr, výber z troch druhov jedla k obedu a k večeri ako bonus kávičku a zákusok.

Program bol voľný a tak každý podľa vlastného uváženia a možností trávil svoj čas. Viacerí navštívili neďaleké mesto Košice, Michalovce, Morské oko, Vinianské jazero a niektorí absolvovali plavbu vyhlídkovou loďou po Zemplínskej Šírave. V strede pobytu nám

v kuchyni hotela namiesto večere ugrilovali chutné špeciality. Po takejto „ľahšej“ večeri nám padla vhod čapovaná kofola či pívko na lepšie trávenie.

Mnohí sa zapojili aj do turnaja v bocci a stolného tenisu. Väčšina hrala túto hru po prvýkrát, no hrali perfektne, a hlavne sme zažili kopec zábavy. Nasledujúci večer sme si posedeli v jednom z mnohých stánkov na brehu Šíravy so živou hudbou. Našli sa aj odvážlivci, ktorí si zatancovali a my ostatní sme len ticho závideli. V čase nášho pobytu sa na Šírave konal celosvetový zraz motorkárov, ktorý zakončili spanilou jazdou. Všetci sme sa zhodli, že to bol zážitok, ktorý si zapamätáme do konca života. Bolo to skutočne niečo nádherné. Hlavným fotografom bol Miloš Sušienka, ktorý zachytil všetky krásne momenty z nášho nádherného stretnutia na Šírave.

Týždeň veľmi rýchlo ubehol, všetci sme ho v zdraví prežili, krásne sme sa rozlúčili dúfajúc, že sa čoskoro opäť vidíme. Všetkým za tento týždeň veľmi pekne ďakujem a teším sa na budúci rok.

VIERA MALUDYOVÁ



- Naši členovia Sušienkovci s krásnou Zemplínskou šíravou v pozadí. (Autor: z archívu OMD v SR)



Tvorivý tábor, Duchonka



Letný ozdravný pobyt, Zemplínska šírava



Letné sústreďenie boccistov, Čičmany

Letný tábor pre nové a mladšie deti so svalovou dystrofiou, Duchonka



Letný tábor pre mládež so svalovou dystrofiou, Čičmany



Letný tábor pre staršie deti so svalovou dystrofiou, Čičmany



Podakovanie alebo bez koho pomoci by to nešlo

PODPOROVATELIA LETNÝCH POBYTOV ORGANIZÁCIE MUSKULÁRNYCH DYSTROFIKOV V SR

Potrebné financie na uskutočnenie letných pobytov sa podarilo zabezpečiť z projektov a tiež vďaka vyzbieraným 2% z dane z príjmu. Cenami do súťaží prispeľi rôzne firmy a individuálni darcovia. Aj touto cestou sa chceme poďakovať všetkým donorom, firemným aj individuálnym darcom a sponzorom za ich finančnú, vecnú alebo inú podporu. Uvádzame zoznam všetkých podporovateľov:

- Ministerstvo práce, sociálnych vecí a rodiny SR
- Ministerstvo kultúry SR
- Neinvestičný fond Vladimíra Bajana
- Vianočný bazár chalaňov
- Creative Bubble s. r. o.
- OZ JUVAMEN
- TNT Express Worldwide spol. s r. o.
- Zeleninári s. r. o.
- Mária Jančíková
- Albi, s. r. o.
- Henkel Slovensko, spol. s r. o.
- MARIMEX SK spol. s r.o.
- DM drogerie markt, s.r.o.
- Vydavateľstvo Slovart, a.s.
- Chowanec & Krajčírovič - Vínne pivnice Svätý Jur, s. r.o.
- Thuasne Medical, s. r. o.
- Ares s. r. o.
- Lenka a Rudy Szekelyovci
- ŠK Hargašova Záhorská Bystrica / Tsunami – Skóruj a pomáhaj!
- OZ Aeroklub letisko Prievidza

- Nadácia Kia Motors Slovakia
- Mesto Žilina
- Nadácia VÚB
- Nadácia Penta.

Naši ľudia

Financie sú veľmi dôležité pri organizovaní rôznych aktivít. Najdôležitejší sú však ĽUDIA! Bez vás, našich úžasných asistentov, animátorov, organizátorov, dobrovoľníkov, bez vás, všetkých tých nadšených ľudí, ktorí sú ochotní venovať svoj čas a svoje srdce našim členom, by to naozaj nešlo. Jedno krásne ĎAKUJEME posielame práve vám a dúfame, že nám svoju priazeň zachováte aj naďalej.

Vaše OeMDečko

Predstavujeme nového zamestnanca

Aktivít a podujatí, ktoré spoločne pripravujeme je mnoho a všetky sú veľmi zaujímavé. Aby však boli pútavé aj pre oko tých, ktorí nás ešte dobre nepoznajú, informácie musíme spracovať do peknej grafickej podoby a informovať o nich musíme aj širokú verejnosť prostredníctvom webu. To všetko môžeme realizovať vďaka šikovným ručičkám alebo skôr ústam Adama Burianka, ktorý do počítača ťuká fixkou držiac ju v ústach. Veľmi sa tešíme, že rady našich zamestnancov doplnil a obohatil tento mladý, humorom sršiaci sympaták z Bratislavy. V nasledujúcich riadkoch sa o ňom a jeho aktívnom živote dozvieme viac.



Volám sa Adam Burianek. V čase, keď píšem tieto riadky, mám 23 rokov a pochádzam z Bratislavy. V tomto meste bývam, tu som študoval a pracoval. Baví ma práca s tvorbou grafiky, tvorba webstránok a iné práce s počítačom. Okrem toho sa venujem boccii a v poslednej dobe sa rád túlam po okolí, ktoré spolu s asistentom fotíme a potom sa s radosťou vychvaľujeme na facebooku. Mám rád vtipy (a sarkazmus a všetky odtiene humoru, vrátane toho čierneho), dobrú náladu, pohodovú hudbu, dobré jedlo (taliansku, čínsku a samozrejme našu slovenskú kuchyňu) a úplne najviac mám rád pohodové večery s priateľmi. Nemám rád lečo, a keď mi ľudia vravia, že niečo nedokážem. Inak nemám s ničím vážny problém.

Problém nemám samozrejme ani s prácou v OMD. Práve naopak. Keď ma počas leta Jožko Blažek oslovil s ponukou pracovať pre mojich dlhoročných priateľov, v príjemnom kolektíve a v pre mňa známom prostredí, potešil som sa. Robím s grafikou a s webmi, v čom som doma a táto práca ma baví. O to viac, keď ste s dobre naladenými ľuďmi.

O NAŠICH ČLENOCH

DystroRozhovor s Lýdiou Lazoríkovou

V najbližších číslach vám prinesieme rozhovory so staršou generáciou našich členov. Prvým zo série predstavujeme Lýdiu Lazoríkovú - voľba bola jasná. Je spojivkom s už nežijúcou zakladajúcou skupinou 'myopatov' pod vedením Karola Trníka, neskôr Jožka Kráľa. Stála pri zrode Kolektívu muskulárnych dystrofikov v roku 1967 (predchodcu dnešného OMD), do roku 1979 aj ako jeho tajomníčka. S jej menom ste sa stretávali aj na stránkach Ozveny, prispieva prekladmi článkov z talianskeho časopisu vydávaného dystrofikmi. Môže byť vzorom - vo svojom veku je aktívnou užívateľkou Facebooku. Zvládať pletencovú svalovú dystrofiu a s tým spojené nie ľahké dôsledky jej pomáha viera, ktorá má spolu s pokorou v jej živote významné miesto.

Poodhalíš nám kúsok z tvojho súkromia? Odkiaľ pochádzaš a ako ti zistili svalovú dystrofiu?

Narodila som sa pred 68 rokmi v obci Ďačov blízko Lipian v okrese Sabinov ako jediné dieťa rodičov. Dnes žijem v Lipanoch, v meste známom horúcim geotermálnym vrtom, v rodičovskom dome s príbuznými. Už asi 12 rokov som užívateľkou osobnej asistencie. Asi v jedenástom roku života sa mi objavili prvé príznaky ochorenia, o ktorom sme nič nevedeli. Svalovú dystrofiu mi diagnostikovali na neuroológii v prešovskej nemocnici. Prepustili ma s tým, že liek

na ochorenie nie je, ale že odporúčajú cvičiť, cvičiť a cvičiť. Rodičia hľadali ďalej pomoc, a tak som sa dostala na tri mesiace do fakultnej nemocnice v Bratislave a v pätnástich rokoch do Prahy. Vtedy sa pokúšali liečiť dystrofiu anabolikami. Keď som prišla na to, že nepomáhajú, odmietla som ich kvôli vedľajším účinkom.

Ako svalové ochorenie ovplyvnilo, zmenilo tvoj život a celej tvojej rodine?

Najprv sme pátrali, či niekto z predkov nebol takto chorý, ale nič neprinieslo viac svetla do otáznikov. Nohy, trup a ruky postupne slabli, cesta do školy sa stávala namáhavejšia. Ukončila som gymnázium a na vysokú školu ekonomickú do Bratislavy som už nenastúpila. Namiesto ekonómie som si sama študovala „medicínu“. Ale bolo to „suché“. Doteraz si však spomínam na jeden nepríjemný zážitok z toho nemocničného obdobia. Keď som bola v Prahe na detskej neuroológii, mala som 15 rokov, dnešnou rečou som bola tínedžerka. Mladý lekár mi pri vyšetrení kázal urobiť drep a potom vstať. To prvé išlo bez problémov, len vstať som nemohla ani za svet. Najprv mi podal ruku ako pri výzve do tanca, ale také gesto nepomohlo. Nepomohlo ani chytiť ma pod pazuchy, musel ma chytiť okolo pásu a celou silou ma postavil na rovné nohy. Veľmi som sa hanbila.

Na našom ochorení je najťažší fakt, že sa neustále zhoršuje. Každý z nás to pozná, zrazu zhoršovanie ide svojim vlastným, rýchlym tempom. Sme voči tomu bezmocní. Najnáročnejšia je strata pohyblivosti rúk. Preto obdivujem všetkých našich členov s rozsiahlym postihnutím, mnohí sú



• Lúdia Lazoríková na duchovnej obnove chorých Rodiny Nepoškvrnenej v júli tohto roka, ktorá sa konala v dedinke Vrcko za Martinom.
(Autor: dobrovoľníčka Ivana)

ležiaci. Sama si tým prešla, ako si sa s tým vyrovnávala?

Progresia môjho ochorenia bola pomalšia, ale trvalá a tomu som prispôbovala život. Ruky sú veľmi potrebné - to ešte aj teraz lamentujem, že keby som len mala lepšie ruky. Ak som chcela doma s niečím pomôcť, napr. očistiť zemiaky, tak so mnou bolo viac roboty ako so zemiakmi (úsmev). Veď to poznáte. Ale rada som robila obložené misy z nachystaného materiálu a vytešovala som sa z vlastnej kreativity.

Závažné postihnutie často krátko umožňuje aktívnu účasť na podujatiach OeMDečka, táto izolácia sťažuje život člena aj jeho rodiny.

Pokiaľ ide o izolovanosť, myslím si, že to závisí od samého človeka s postihnutím a od ľudí, ktorých má pri sebe. Kedysi som dosť chodievala na schôdze, rekreácie a stretnutia pre ľudí so svalovou dystrofiou, i keď ich nebolo toľko ako teraz. Vďaka môjmu obetavému ockovi som bola v spoločnosti iných. Osobne mám rada ľudí a náš dom mal otvorené dvere. Človek nemôže byť šťastný, keď je v izolácii, pretože sme stvorení pre spoločnosť. Iba v ňom sa naplňuje zmysel ľudského života, byť tu pre druhého.

Čo vnímaš ako dnes najpálčivejší problém ľudí s nervovosvalovými ochoreniami, či ľudí s veľmi ťažkým postihnutím?

Pálčivý problém dnešnej doby, v ktorej žijú ľudia s ťažkým či mentálnym obmedzením, vidím v strachu okolia nie o nás, ale z nás. Už aj dieťaťko s postihnutím je problém. Sme vnímaní ako príťaž rodiny, príťaž spoločnosti. Veľa treba ešte urobiť pre zmenu zmýšľania, zmenu postoja a vzťahu k bezvládnym, či už sú chorí alebo starí. Totiž, týka sa to každého človeka, lebo každý raz bude vystierať ruku alebo prosiť druhého o pomoc.

Veľmi ma zaujala informácia, že po taliansky si sa naučila sama. Si samouk. Vyžaduje si to pevnú vôľu, disciplinovanosť, veľa času. Ťažké postihnutie pre teba nebolo prekážkou. Ako vznikla u teba myšlienka pustiť sa do toho a čo všetko si tomu musela venovať?

K taliančine som sa dostala z dvoch dôvodov. Páčili sa mi talianske piesne. Druhým dôvodom bolo, že môj otec bol za vojny v Taliansku a rozprával mi o tejto krajine. V roku 1968 tam bol aj na zájazde a vedel pár viet po taliansky.

S taliančinou som začínala niekoľkokrát. Sama som teda až takú výdrž nemala. No zdokonalila som sa, keď som druhých začala učiť taliansky. Tých žiakov bolo za tie roky dosť. Niektorí už vedia lepšie ako ja, pretože žijú v Taliansku.

Čo by si poradila druhým, ktorí sa chcú naučiť cudzí jazyk, ale nevedia, ako a kde začať?

Musí tu byť túžba alebo iná motivácia. A trošku talentu na jazyky. Treba začínať stále znova, ak nastane dlhá pauza. Vďaka taliančine som získala hlboké priateľstvo, paradoxne na diaľku. 40 rokov som si po taliansky písala so Švédkou. Posledné roky sme si volali. Bola „zdravá“, žiaľ dostala onkologické ochorenie. Bola som s ňou cez telefón takmer dokonca. Naše priateľstvo bolo pre nás obe veľkým darom. Začínala som aj s angličtinou. Trošku viem, ale hovorenej angličtine málo rozumiem.

Čo ti dobíja baterky? Niekedy prídu na každého z nás ťažšie chvíle, čo ťa vtedy poteší?

Viera v Boha a ľudia, ktorých mi Boh posielal. Verím, že nič nie je náhoda, všetko je Božia láska. V živote musí byť aj utrpenie. Jednak, aby človeka držalo pri zemi a tiež preto, aby sa ľudia navôkol naučili milovať a pomáhať. Aby altruizmus nebol prevalcovaný egoizmom. Na zemi je pre každého miesto a každý život je hodný žitia, pretože má svoju hodnotu.

A naopak, čo ťa vie, pekne povedané, našťvať. Vieš sa vôbec hnevať?

Aj mňa vie všeličo našťvať, hlavne krivda a nespravodlivosť, no hneď ma to prejde. Tiež sa mi nepáči posudzovanie, lebo je to vyvyšovanie sa nad druhých. Je to

pokrytectvo, keďže každý vie, kde jeho samého "bota tlačí".

Každý v sebe nosíme nejaké sny, želania. Podeliš sa s nami o tvoje?

Nemám nejaké ďalekosiahle sny. Okrem jedného, dostať sa do neba. Ale jeden krátky sa mi podarilo splniť nedávno, keď som zorganizovala pomaturitné stretnutie z gymnázia po 50 - tich rokoch. Jasne, že mi pomohli aj druhí. Bolo to veľmi krásne. Nanovo sme sa zblížili v našej úprimnosti a v objatiach sa tie roky rozplynuli. Najkrajšie splnené sny sú tie, ktoré prinesú radosť aj iným.

Povinná otázka na záver - aké sú tvoje záľuby, obľúbené jedlo, nápoj, farba, kvet, krajina, hudba, film?

Záľuby: častejšie cez deň pobudnúť s Bohom, načerpať silu, radosť i rozpovedať mu o ťažkostiach svojich aj druhých ľudí. Ďakovať mu a prosiť o pomoc. S jedlom je to horšie. Hm, posledné 4 roky mám poruchu čriev. Mám diétnu stravu, ale ani tá veľmi nepomáha. Farba modrá, biela. Poľné a lúčne kvety. Taliansko a miesto Lurdy vo Francúzsku. Mám rada piesne z mojej mladosti (úsmev) a každú dobrú hudbu, okrem metalovej. Film? Taký, po ktorom mi v duši zostane niečo pekné, napríklad Človek menom Karol, o pápežovi Jánovi Pavlovi II.

Ďakujem za rozhovor. Želáme ti pevné zdravie, veľa životnej energie a optimizmu v kruhu blízkych.

ROZHOVOR VIEDLA A SPRACOVALA
MÁRIA DURAČINSKÁ

Rodičia rodičom: Ako žije Otec roka - Arpád Rubint

OeMDečko nominovalo do ankety Otec roka, ktorú každoročne vyhlasuje časopis Slovenka, Arpáda Rubinta, ocina nášho člena Robka Rubinta. Jeho obetavosť a odhodlanosť oslovili širokú verejnosť. A tak mu môžeme srdečne gratulovať k získaniu tohtoročného titulu. Rodinu Rubintovcov teda netypicky tvorí iba mužská posádka, otec Arpád a syn Robko, ktorý je v dôsledku Duchennevej svalovej dystrofie (DMD) uz 13 a pol roka napojený na umelú pľúcnu ventiláciu. S mamou je v pravidelnom kontakte, so staršou sestrou už menej, lebo žije v Nemecku so svojou vlastnou rodinou. Žijú v Zlatých Klasoch, dedine pri Šamoríne. Pôvodom Bratislavčania by sa však už do paneláka nevrátili. Otca roka som spovedala cez internet a naše virtuálne stretnutie sme strávili pri symbolickom multivitamínovom džúse.

Otázkou, ktorou vždy začíname rodičovský rozhovor, znie: ako vyzerá váš bežný deň?

Náš bežný deň je dosť stereotypný pre niekoho zvonka, ale pre Robka je tá stereotypnosť veľmi dôležitá, je to akýsi mantinel istoty dňa, keď ho nič nebude rušiť, keď sa bude môcť venovať svojej pravidelnej činnosti. Okolo 7,00 vstáva, takmer vždy v tento čas. Potom nasleduje toaleta, ošetrovanie kanyly, kŕmenie, lieky. Do 12,00 je pri PC, kde už musí mať vypodloženú a podoprenú hlavu

vankúšmi. Nasleduje obed, krátky oddych a zase ide k PC. Okolo 15,00 si ľahne a oddychuje hodinu. Až do večera zase dáva zabráť počítaču - hry, internet, zarábanie na nete. Číta si o vývoji PC, o prírode, hlavne faune, rád vyhľadáva porovnania technických komponentov, výrobkov, ktoré často predebatováva s nami i inými blogermi na nete. Po večeri ide k TV a pozerá obyčajne akčné filmy, vedecko-fantastické, prírodovedné..... typický chlap! Nuž a v poslednej dobe sa akosi predlžuje čas oddychu....potvorská diagnóza!

Teraz otázku otočím: ako vyzeral váš nejaký úplne výnimočný deň z posledného obdobia?

Raz až štyrikrát v týždni už konečne Robko netrčí doma, ale chodíva na výlety, do prírody, nákupných stredísk.... Pozorovať vietor a cítiť rastliny, pozorovať ľudí, má tisíce otázok, ale aj odpovedí. Posledný rok navštívil medzi iným: Mosonmagyaróvár, Viedeň, Nitru, Piešťany, Dunajskú Stredú, Šamorín, Senec, viackrát Bratislavu. Rôzne jazerá v okolí do 100 km v Maďarsku i Rakúsku, zaujímavé turistické miesta vhodné pre ľudí na vozíkoch. To bývajú tie výnimočné dni. Rád zájde do centrály OMD - čka a na rôzne akcie, kde je medzi svojimi! Je uzavretejší svojím spôsobom a nemá stálych priateľov, s ktorými by sa pravidelnejšie navštevoval, ale miluje návštevy u nás.

V rozhovore pre Slovenku si veľmi pekne povedal, že poklona patrí všetkým nominovaným otcom. A že tvoje, vaše šťastie je, že si si vždy vedel poradiť. Nevzdávaš sa. Je to tvoje prirodzené nastavenie alebo ťa tomu naučil (prínútil) život?

Mám to asi v sebe a nie som 'stresmen'. Logicky sa snažím dopracovať k riešeniam životných nástrah a Robko je ten, kto je u nás harddisk - on si všetko pamätá a ja zase poriešim veci.

Vďaka tomuto tvojmu nastaveniu si Robkovi splnil sen, dostať sa k moru. Napriek obrovským prekážkam a náročnej logistike...

K moru sa dostať je otázkou osobnej odvahy nielen Robka, ale aj jeho sprievodu. Musíme si vždy byť istí, že sme na všetko pripravení - teda na všetko sa pripravíť nedá... Proste, pocit istoty Robka je alfou a omegou. Ani si neviem predstaviť, aké to musí byť hrozné, byť odkázaný na cudziu pomoc úplne vo všetkom!

Robko je veľký bojovník, veľmi ho za to obdivujeme. Má nadanie na kreslenie, jeho detailné výkresy áut vyrážajú dych. Progresia ochorenia je neúprosna, túto záľubu mu prekazila. Čomu sa dnes Robko rád venuje, čo ho vie potešiť, napíňa ho?

Robko už 11 rokov neudrží ceruzku, ale ako zázrakom sme našli myšku, ktorú sme vykúpili z internetových obchodov, pretože ako jediná vyhovuje. Klávesnicu som upravil (zaťažil plieškami), aby ich Robko vládol stlačiť. Najradšej má prácu s PC, čo ako jedinú zvládne. A dokonca môže hrať aj PC hry...super! Skúšali sme aj program Irisbond na ovládanie počítača očami. Po 10 minútach to Robkovi išlo tak dobre, že sme nechápali. Absolútna špička.

Miluje debaty o politike (v tom je po mne). Hnevá ho ľudská hlúposť a teší, ak sa niečo podarí, najmä ak to urobí šťastným čo najviac ľudí! Takisto miluje autá, preto motoristické

relácie nahrávame, aby mu - nám náhodou nič neušlo. Sledujeme spoločne novinky automobilového priemyslu a vývoj v tejto oblasti.

Tracheostómia a napojenie na umelú pľúcnu ventiláciu je náročný zásah do života dystrofika aj jeho blízkych. Pri naša veľa otáznikov, neistôt. Ak to nie je veľmi osobná otázka, ako spomínaš na toto obdobie?

O Robkovej chorobe som spočiatku nevedel nič, informácie boli kusé aj od lekárov. V podstate som chcel vedieť čo najmenej, od chvíle ako som začal tušiť, aká je to ťažká diagnóza. Keď sme dospeli do štádia, že Robko bol už nútený podstúpiť tracheo, celý svet sa mi akoby zrútil. Ale veľmi rýchlo som pochopil, že láska k Robkovi je taká veľká, že nejaký otvor do krku predsa nemôže rozhodovať o šťastí v ďalšom živote! A tak sme pochopili, že musíme iba so sebou vláčiť kopy dovedy nepotrebných vecí spolu s dýchacím prístrojom, ale že okrem potápania a vysokohorskej turistiky zvládneme vlastne všetko. Po čase som sa rozviedol a Robka som si automaticky zobral so sebou, pretože som sa aj tak ja o neho prioritne staral. Keď vypadol asistent, keď bolo treba autom, keď Po rozvode zostalo všetko na mne, prvý polrok bol najťažší, keďže som bol na Robka úplne sám. Asistent je asistent, ale musíš natrafiť aj na takého, ktorý všetko zvládne, a navyše tam je problém dýchací prístroj a ten odradil 90 percent uchádzačov o asistenciu. Lenže ani Robko nie je pripravený žiť bez rodičov - bezo mňa, a tak je ťarcha domácnosti a starostlivosti na mne.

A praktický život s tracheo ako zvládáte?

Čo sa týka pľúcnej ventilácie firma Dräger nerobila full servis a to bolo vyba-vovanie výnimiek na počty odsávacích katétrov, kanyl ... Odkedy je poskytovateľom služieb v tejto oblasti Aries94 - Linde cítim sa ako v dokonalej rozprávke. Všetko je zabezpečené, v absolútne dostatočnom množstve, jednoducho služby na jednotku s hviezdičkou.

V posledných mesiacoch máme najmä problémy, lebo Robkovo telo aj dýchacia trubica sa natoľko pokrivila, že sme museli hľadať kanylu, ktorá má balónik čo najnižšie, lebo sa vysúval s kanylou a netesnil. Musíme s tým bojovať. Ideálne by bolo mať na mieru vyrobenú kanylu, ohnutú nabok, pretože, ak ju vsunieme hlbšie, kam patrí, tak sa v zakrivenej časti hrdla spodok opiera o stenu dýchacej trubice a priškrkuje tak otvor.

Aké sú tvoje skúsenosti s lekármi a úradmi?

Naše skúsenosti s lekármi a úradmi sú všeobecne veľmi dobré. Ak ide človek na úrad, či k lekárovi pozitívne naladený, tak pozitivizmus zožne takmer určite! Ľudia sú proste príjemní a iní zase nepríjemní. ... a tých pár hlupákov nás predsa nerozhodí! Strenúť hlupáka je najhoršie, tam niet pomoci. Ale to je ozaj tak raz za 5 rokov.

Čo by si Otec roka prial, keby vytiahol zlatú rybku, ktorá mu splní 3 želania?

Nie svetový mier, pretože to je nereálne bohužiaľ, ale prial by som si najmä, aby tých želaní mohlo byť tisíce....a tým by som poriešil všetko. Takže stačí jedno želanie na začiatok.

Pred nedávnom sa ti podarilo absolvovať krátku dovolenku. Kde si ju strávil?

Bol som v Bruseli u dcéry mojej priateľky na necelý týždeň. Pochodili sme Gent, Bruggy, holandské pobrežie, aj Luxemburg. Týždeň sme strávili v Bojniciach. Bolo super tam i tam.

Ako relaxuješ, toho času pre seba nemáš veľa.

Relaxujem najmä s činkami. V obývačke mám lavičku a činky, aj jednoručky, to je moje potešenie.

Pripravujete s Robkom nejaký ďalší spoločný 'projekt' podobný výletu k moru?

Tento rok sme pri mori neboli, ale Tatry budú určite ešte. Chcel by som ho zobrať do Poľska, budúci rok k Baltickému moru. A niekam do Slovenského raja, to možno stihneme tento rok. Prípadne s OMD na nejaký výlet.

Niečo na záver?

Najdôležitejšia je vlastná rodina, pri diagnóze DMD určite rodičia, prípadne súrodenci. Čo pre našu rodinu, paradoxne, nie je typické. Celé je to aj o psychike, sám som strašne plakal, keď synovi urobili tracheostómiu, ale viem, že sa dá žiť aj takto a užívať si život. Snažím sa Robkovi splniť každý sen, ale zase ho dokážem poriadne zvoziť, ak vymýšľa, ako keby bol zdravý! Jediné čo môžem poradiť je, aby sa rodina správala k členovi s postihnutím ako keby bol zdravý, áno dali mu potrebnú opateru, ale nesmieme ho ľutovať, preferovať v bežných potrebách, aj s ohľadom na to, že ostatné deti (najmä tie zdravé) nesmú mať pocit, že sú piate kolo u voza.

Ďakujem za otvorený rozhovor. Obom prajeme hlavne veľa zdravia, síl a dôvodov na radosť.

OTÁZKY KLÁDLA A TEXT SPRACOVALA
MÁRIA DURAČINSKÁ

„Pravá tvár“ Michala Škombára

Náš člen Michal Škombár pochádzajúci zo Sliacha má svalovú atrofiu, v dôsledku ktorej je na domácej pľúcnej ventilácii. Svoj život však opisuje ako úplne normálny a len málokedy sa cíti byť chorý. Hnevalo ho len to, že nemôže hrať futbal, ktorý absolútne zbožňoval. Dnes však píše knihy a to je pre neho oveľa cennejšie.

Písanie objavil úplne náhodne. Pred pár rokmi sa tak veľmi začítal do elektronickej knihy, že nevedel prestať. Michal, pre ktorého knihy dovedy nemuseli existovať, bol nimi odrazu posadnutý. V tom čase, po dočítaní trilógie Hry o život, začal po dlhých rokoch písať ako o život. Vznikla z toho jeho prvotina s názvom „Druhá šanca“, ktorú písal dva roky systémom „ťuk ťuk ťuk“ myškou a pomocou brady niekoľko hodín denne. Prednedávnom dokončil druhú časť úspešného románu, ktorý bude s najväčšou pravdepodobnosťou posledným dielom tejto série. V pokračovaní románu s názvom „Pravá tvár“ sa George ocitá pred jednou z najťažších volieb: spomedzi stovky smrteľne chorých si musí vybrať jedného, svojho budúceho žiaka, ktorému zachráni život. Jeho kroky ho však vedú do izby, kde leží Sue. Porušuje základné pravidlo a vyberá si ženu. Jeho žiačka počas výcviku čelí tvrdým úderom, rovnako ako muži. George odhliadnuc od svojich citov nemôže zasiahnuť. Na druhej strane sa rozmáha hnutie zla. Zločinci unášajú rodiny všetkých poslancov, no z kruhu únosov



• Michal Škombár je aj napriek ťažkému zdravotnému postihnutiu pozitívny a úspešný mladý človek. (Autor: z archívu OMD v SR)

vynechávajú rodinu premiéra. Kto stojí za tým všetkým? Kto velí strane zla? Ako sa George vysporiada so svojimi citmi? Odpovede na všetky otázky a ešte oveľa viac sa dozviete v druhom diele románu *Pravá tvár*, ktorý si môžete objednať prostredníctvom internetového obchodu shop.godzone.sk. Pracuje sa na tom, aby kniha bola dostupná aj na *Martinuse*, takisto ako jeho prvá kniha s názvom *'Druhá šanca'*.

KRÁTKY ROZHOVOR S AUTOROM NÁJDETE NA WWW.OMDVSR.SK

Rozprávkový svet autorky Eriky Kostovej v Bardejove

Pod týmto názvom mali obyvatelia a návštevníci tohto historického a kúpeľného mesta, ktorého stredoveké

centrálne námestie je zapísané v zozname kultúrnych pamiatok UNESCO, možnosť pozrieť si výstavu kresieb a ilustrácií našej nadanej členky Eriky Kostovej, ktorá od narodenia trpí ťažkou formou spinálnej svalovej atrofie a žije v dedinke Kurov v okrese Bardejov. Hýbe iba prstami rúk, ktorými kreslí. Svoj vnútorný rozprávkový svet prenáša na papier len pomocou uhlíka a obyčajnej ceruzky. Okrem kreslenia je zapálenou šachistkou a OMD v SR opakovane reprezentovala aj na zahraničných šachových turnajoch. Výstava sa konala v Okresnej knižnici Dávida Gutgesela od 15. júna do 15. júla, avšak bola dvakrát predĺžená. Najprv do konca júla, nakoniec do 31. augusta 2016.

Nápad zorganizovať výstavu vznikol ešte minulého roku, keď Erika bola v knižnici na besede s deťmi ohľadom knižky *STRATENÝ PRINC*, ktorá na svet prišla vďaka nápadu a iniciatíve podpredsedníčky OMD Márie Duračinskej. Práve počas rozhovorov na besede, ktorú viedla Bc. Alžbeta Kutašovičová, slovo



• Výstava šikovnej Eriky Kostovej zdobí priestory okresnej knižnice v Bardejove. (z archívu OMD v SR)

dalo slovo a zrodila sa dohoda o budúcej výstave. Samotnú prípravu a vzhľad výstavy už mala na starosti kolegyňa p. Jaržabeková. Výstava bola nádherná! Návštevníci mali počas nej aj možnosť zakúpiť si autorkine knižky a maľovanky. Jediný mráčik žiaľ výstava mala. Konala sa na poschodí, kde nebol prístup na vozíku. Erika, samotná autorka, sa mohla výstavy zúčastniť len virtuálne, sprostredkovane cez fotografie jej exponátov. Veríme, že aj táto skutočnosť bude motivovať Prešovský samosprávny kraj ako zriaďovateľa knižnice viac myslieť na bezbariérovosť svojich verejných inštitúcií. Záverom Erika vyjadruje veľkú vďaka organizátorom výstavy.

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 júla do septembra 2016 oslávili okružle jubileum títo naši členovia:

20. výročie:

Filip Kondela z Košíc

30. výročie:

Michal Stacho z Banskej Bystrice,
Juraj Suchoba z Bratislavy

40. výročie:

Oľga Karasová z Povinej,
Silvia Kravčáková, mamina Stanka
z Prešova,

PhD., Mgr. Eva Olachová z Trnavy

50. výročie:

Mária Lacková z Popradu,
MUDr. Andrej Vranovský z Bratislavy

60. výročie:

Alžbeta Škvarková z Banskej
Štiavnice.

Srdečne blahoželáme

K spoločnému „ÁNO“ našej dlhoročnej kolegyni a priateľke Silvii Petruchovej a jej manželovi Yasirovi Shazhad. Tiež našej členke Zuzane Maternyovej a jej manželovi Michalovi Lasičkovi. Za celé OeMDečko prajeme novomanželom veľa šťastia a lásky na spoločnej ceste životom.



Vítame nových členov

Doc. RNDr. Miloslav Hetteš CSc.
z Bratislavy

Mgr. Juraja Korima z Veľkej Lomnice

Mgr. Veroniku Blažovú mamínu Daniela
z Bratislavy

Milana Novomestského z Trenčína

Milana Dudoša z Liptovskej Tepličky.

NAPÍSAĽI O DYSTROFIKOH

Andrea Madunová: Napriek svalovej dystrofii vyštudovala právo, má skvelého manžela aj deti

Andrea Madunová sa narodila v roku 1971 v Trenčíne, vyrastala v Bánovciach nad Bebravou. Vyštudovala Právnickú fakultu na Univerzite Komenského. Vede Organizáciu muskulárnych dystrofikov v SR a zároveň v nej pracuje ako sociálna poradkyňa. Je vydatá, má dve deti, žije v Bratislave.

Kedy ste zaznamenali prvé zdravotné problémy?

Ochorenie sa u mňa začalo prejavovať v asi desiatich rokoch. Dovtedy som bola zdravé dieťa. Svalová dystrofia totiž zväčša prichádza nenápadne. U mňa sa prejavovala náhlymi pádmi na zem, zvýšenou únavou a ťažkosťami pri fyzickom výkone, napríklad na telesnej výchove, kde som zrazu nevládala behať ako ostatní. Neskôr sa pridružili



• Autor: Denník N, Tomáš Benedikovič

problémy vstať zo zeme, teda zdvihnúť sa bez toho, aby som sa niečoho prichytila. To isté platilo pre schody – ak som sa nemohla držať zábradlia, ledva som po nich vyšla.

Zistili lekári hneď, čo vám je?

Nie. Najskôr mi diagnostikovali len ploché nohy a z nich odvodzovali všetky pohybové problémy. Rýchlo sa však ukázalo, že je to nezmysel, a tak ma začali posielat po rôznych vyšetreniach. Na to, že ide o svalovú dystrofiu, prišli až o štyri roky. To už som mala problémy utekať, poskočiť si, niesť tašku do školy. Bola som čoraz unavenejšia, takže hoci choroba progredovala relatívne pomaly, už sa nezastavila.

Ako ste na tom dnes?

Som úplne odkázaná na pohyb s elektrickým vozíkom. Na mechanickom sa dokážem pohybovať len doma na pár metroch. Na vlastných nohách už neurobím ani krôčik. Keďže vôbec nezdvihnem ruky, potrebujem každodennú pomoc manžela a osobných asistentov s obliekaním, vyzliekaním, hygienou, presunmi. Samozrejme, podmienkou na fungovanie je, že doma aj v práci máme bezbariérové priestory. Stále cítim, že prejav

choroby sa zhoršujú, že sa nezastavila, len napreduje pomalšie. Momentálne to celé zvládam najmä preto, že mám skvelé zázemie.

Kam až môže choroba dospieť?

Okrem straty svalovej sily, keď človek prestáva hýbať rukami a nohami, sa to môže skončiť vážnymi ortopedickými ťažkosťami, ktoré vyplývajú z celodenného sedenia na vozíku. Skracujú sa tým šľachy pod kolenami, vykrivuje sa chrbtica, nakoniec však môže prísť aj k problémom s dýchaním či prehĺtaním. Koniec koncov raz môže zlyhať aj srdcový sval. Prejavov svalovej dystrofie je naozaj mnoho, preto sme odkázaní nielen na neurológov, ale aj na mnohé iné medicínske špecializácie. Vážne hendikepy v rodinách často spôsobujú ich rozpad, keď to jeden z rodičov nezvládne a partnera v tom nechá samého. Ja som mala šťastie. Moja choroba rodičov nerozdelila, ale, naopak, ešte viac stmelila. Iná vec je, že v tom čase nemohli tušiť, čo všetko svalová dystrofia prináša, pretože začiatkom 80. rokov minulého storočia bolo informácií pomerne málo. Lekári našim len úsečne hovorili, že je to vážne, že raz určite prestanem chodiť, to však bolo všetko. Rodičia ani nemali šancu obrátiť sa na niekoho, kto by ich dokázal upokojiť, vliať im nádej.

Vnímali ste ako dieťa, že sa deje niečo vážne?

Najskôr nie. Stále som verila, že sa všetko vyrieši. Dúfala som, že lekári mi dajú nejaké lieky a choroba zmizne. Že je to oveľa horšie, som pochopila, až keď som sa dostala na gymnázium pre deti s telesným postihnutím v Bratislave. To už

mi bolo jasné, že takto budem fungovať celý život.

Pochopili ste to teda v puberte. Tá je citlivým obdobím. Nemali ste obdobie sebalútošnosti?

Rovesníci behali povonku, mali prvé lásky a vy ste boli v internáte. Bolo to náročné, lebo okrem puberty prišla obrovská zmena v živote – zrazu som odišla z domu a musela žiť bez rodičov. Stala som sa uzavretou, dokonca som riešila množstvo komplexov menejcennosti. Vedela som totiž, že čudne chodím, že sa neviem postaviť zo zeme, že vždy potrebujem pomoc, mala som stres z toho, aby som niekde nespada. Logicky som premýšľala aj nad tým, či vôbec mám šancu na vzťahy s chlapcami. Vnímala som, ako čudne pozerajú na moju chôdzu. Keď som mala ísť hore schodmi, veľmi som sa pred nimi hanbila.

Napriek všetkému ste vyštudovali právo. Zjavne ste teda nerezignovali.

Bolo mi jasné, že nemôžem ostať zatvorená doma, že potrebujem niečo robiť. Myslela som si, že budem pracovať niekde v kancelárii, kde budem prehadzovať papiere, nemala som najmenšiu predstavu, ako by som mohla byť užitočná. Jasné bolo len to, že nemôžem pracovať fyzicky. Vybrala som si teda právo. Nikdy mi však ani len nenapadlo, že by to mohlo byť zbytočné, lebo na vozíku aj tak nič nedosiahnem. Podvedome som tušila, že právo je správny smer, a rodičia ma v tom stopercentne podporili. Práve dôvera je najväčšia vec, ktorú každý človek s postihnutím potrebuje.

Minulý rok som robil reportáž o lekárske so sklerózou multiplex, ktorá vzhľadom na napredovanie choroby

a nulové vyhladky na zlepšenie stavu túži zomrieť. Bojuje preto za eutanáziu. Napadlo niekedy aj vám, že už nechcete žiť, lebo ste takmer vo všetkom odkázaná na pomoc druhých?

Nie, nikdy. Nevravím, že neprišli aj komplikované situácie, keď som nevedela, ako ďalej, na smrť som však ani nepomyslela. Chcem žiť, pracovať a byť užitočná.

Spomínali ste strach z mladosti, či pre chorobu vôbec príde šanca na partnerský vzťah. Dnes máte manžela aj dve deti.

Áno, nevidela som to ružovo, hoci som prežila aj nejaké školské lásky. Manželstvo je však vážna a trvalá vec a v tom som si príliš neverila. Lenže akosi sa to stalo a ja som šťastná. Jednoducho som stretla človeka, ktorý vôbec neriešil môj hendikep, čo mi pripadalo až neuveriteľné. Od začiatku sa ku mne správal spoločnosťou „no a čo, že sedíš na vozíku, veď ťa potlačím“. Nevidel to ako problém, hoci tým, že je fyzioterapeut, dobre vedel, aké problémy sú so mnou spojené, že choroba sa nezastaví a bude už len horšie. Našla som v ňom však človeka, ktorému môžem dôverovať.

Nebáli ste sa tehotenstva? Toho, že ak sa po narodení detí váš stav ešte zhorší, budete sa trápiť, lebo sa im nebudete môcť venovať ako predtým?

Jasné, že vo mne hľadali pochybnosti. Deti sú výsledkom niekoľkoročnej cesty, keď sme zvažovali všetky za a proti. Že s manželom chceme ostať spolu, sme si boli istí, logicky však prišla otázka, či mať aj deti. Trvalo roky, kým sme sa definitívne rozhodli. Zrazu totiž prišla chvíľa, keď sme nadobudli presvedčenie,

že to zvládneme. Dnes som rada, že sme do toho šli, lebo deti nás veľmi obohacujú.

V čom komplikuje spoločnosť život svalovým dystrofikom?

Obrovským problémom sú bariéry v mestách aj na dedinách, čo sa prejavuje nielen v tom, aký máme prístup na chodníky, cesty, ulice, do obchodov, na úrady, ale aj v prístupe k vzdelaniu. Ak je však niekto imobilný, vzdelanie je preňho mimoriadne dôležité. Bez neho nemá šancu nič robiť, postupne stráca motiváciu, uzatvára sa do seba, až sa úplne izoluje od ostatných. Aj pre štát je predsa lepšie, ak osoby s postihnutím neležia doma, ale zvyšujú si sebavedomie, študujú a neskôr pracujú. To už nehovorím o tom, že z dnešných dávok je problém vôbec vyžiť a ľudia s postihnutím takto významne znižujú svoju závislosť od štátu.

Akú šancu osamostatniť sa svaloví dystrofici majú?

Takmer nulovú. Odísť od rodiny a nájsť si bezbariérové bývanie za prijateľnú sumu je nemožné, pretože takéto nájomné byty sa prakticky nestavajú. A ak niekto stále žije s rodičmi, skôr či neskôr tam dochádza k napätiu či frustrácii. Rodičia si potom neraz ani neuvedomia, že ich 30-ročný syn je dávno dospelý človek a napriek chorobe by mal fungovať sám, lebo ani oni tu nebudú večne. O to dôležitejšie je, aby sa to naučil. Vnímam síce aj ľudí, ktorí sa dokázali vymaniť spod prílišnej ochrany rodičov, je ich však málo. Pre nich je však dôležité, aby sa vybrali svojou cestou a neboli zavretí doma pod ochrannými rukami, lebo ak neskúsia samostatný život, o to viac



• Autor: Denník N, Tomáš Benedikovič

ich neskôr zaskočí. Dôležitou súčasťou života svalových dystrofikov sú osobní asistenti. Tých, čo by to robili kvalitne a dlhodobo, je však málo, lebo štát ich platí doslova biedne. Práve preto, že takéto osoby s postihnutím bez osobných asistentov nemôžu fungovať, založili sme Agentúru osobnej asistencie. Snažíme sa ich nájsť každému, kto je na nich odkázaný. Sprostredkovanie vykonávame najmä v rámci Bratislavského samosprávneho kraja, pretože tu máme možnosť osobne pracovať s užívateľmi aj s osobnými asistentmi. Osveta sa síce z roka na rok zlepšuje, odmeňovanie asistentov je však nevyhovujúce. Ich peniaze sú napojené na percentuálnu sadzbu životného minima, ktoré sa opäť nebude zvyšovať. Už štvrtý rok po sebe tak budú dostávať 2,76 eura v hrubom na hodinu, hoci robia mimoriadne fyzicky aj psychicky náročnú prácu. Postavenie asistenta je navyše ani ryba, ani rak. Má síce príjem, nie je však dôchodkovo poistený. Ak ochorie, nedostane nič, nemá nárok ani na dovolenku. Z toho vyplýva problém nájsť ľudí, ktorí by to

robili dlhodobo. Zväčša sa tomu preto venujú študenti.

Čo všetko asistenti robia?

Všetko, čo zdravý človek robí sám – osobná hygiena človeka s postihnutím, pomoc pri presunoch na vozík, lôžko či WC, preprava, obliekanie, vyzliekanie, pomoc v domácnosti, vozenie jeho detí do školy a zo školy. Netreba na to síce špecifické vzdelanie, určite však nesmie chýbať istá zručnosť a empatia. Asistenti sú vlastne rukami a nohami osôb s postihnutím. Neraz musia poprieť aj sami seba, lebo všetko treba robiť podľa toho, ako si želá užívateľ osobnej asistencie. Ak aj majú z domu zaužívané nejaké spôsoby fungovania napríklad v kuchyni pri varení, ako osobní asistenti sa musia podriaďovať. Je to náročné, aj preto je neuveriteľné, ako si ich štát neváži.

AUTOR: KAROL SUDOR
 UVEREJNENÉ V DENNÍKU N
 ČLÁNOK UVEREJŇUJEME S LÁSKAVÝM
 SÚHLASOM AUTORA
 ROZHOVOR JE KRÁTENÝ. CELÉ ZNENIE
 NÁJDETE NA WWW.OMDVS.RSK.

CESTOVNÁ HORUČKA

Bezbariérové Chorvátsko

„Tento rok si chcem ísť oddýchnuť k moru!“ Zahlásil Jimmy počas jedného príjemného víkendu stráveného na jazerách v Senci. Slnečné počasie, pohľad na vodu a príškvarené spálené líčka nám pripomenuli, ako krásne nám bolo v Chorvátsku, kde sme boli naposledy pred štyrmi rokmi. A keďže Jimmymu väčšinou neodvrávam, veľmi rada som sa k tejto myšlienke pridala.

Hneď po návrate do Bratislavy sme začali pátrať po bezbariérovom mieste niekde na severe Chorvátska. Napadlo nám, že špecializovaná cestovná agentúra Oreado nám určite pomôže! Zameriava sa totiž na mapovanie bezbariérových miest – okrem iných aj v Chorvátsku. Plní nádejí sme si preto dohodli stretnutie s Rasťom Sovišom, ktorý Oreado založil a vybrali sme sa na Mokrohájsku, kde úraduje. S Jimmym sme hľadali bezbariérovosť najvyššieho stupňa, preto nebolo jednoduché nájsť miesto, ktoré by nám po všetkých stránkach vyhovovalo. Našťastie sa to podarilo a my sme si rezervovali dovolenku v bezbariérovom kempu Bi Village v dedinke Fažana na Istrii. Keď sme odchádzali z Rasťovej kancelárie, už akoby sme boli tam – vyvalení pri mori, s dobrým drinkom v ruke, bezstarostní a ďaleko od domova.

Dni utekali ako voda a termín nášho nástupu sa nezadržateľne blížil. V cestovnej horúčke sme nakúpili množstvo potrebných aj nepotrebných vecí – veď máme veľké bezbariérové auto, ktoré odvezie čokoľvek. Plne nabalení sme 24. júla vyrazili na cesty ako deväťčlenná veselá posádka, pripravená na krásny týždeň strávený pri mori na Istrii. Sever Chorvátska je úžasný nie len kvôli vzdialenosti, ale aj kvôli klíme. Počasie cez deň je totiž krásne slnečné a v noci môžete kľudne spať, pretože teplota príjemne klesne.

Aj napriek tomu, že Rasťo všetky miesta osobne navštívi a bezbariérovosť zmapuje do detailov, človek má v sebe vždy malé obavy, či bude všetko v poriadku. Až keď sme prišli na miesto, skutočne sme sa presvedčili, že celý náš



• Už aj bezbariérové autíčko s nájzdovou plošinou „videlo“ kus sveta. (Autor: Pavol Kulkovský)

apartmánový domček je plne bezbariérový. Veľké priestrané izby bez prahov, vyššia posteľ, bezbariérové WC s madlami a najúžasnejšia bola vyspádaná sprcha! Žiadny sprchový kút, ani vaňa, do ktorého sa dostanete len s ťažkosťami! No proste jedna báseň! Bezbariérový však nebol len náš apartmán, ale celý kemp Bi Village. Žiadny problém dostať sa na recepciu, do obchodu, do suvenírov, do miestnych reštaurácií – nikde neboli schody a ak náhodou, vždy ste našli nájzdovú rampu.

Prvotné obavy preto okamžite zmizli a my sme si od tohto momentu už len užívali.

Predstava vyvalovania sa pri mori s drinkom v ruke sa odrazu stala realitou. Každý deň sme sa slnili na slniečku, pretože počasie sme mali celý týždeň naozaj úžasné. Keď sme mali slnka dosť, skryli sme sa do tieňa, ktorého bolo



- Aj vďaka tejto bezbariérovej kúpeľni zvládli Natália a Jimmy dovolenku v Chorvátsku bez starostí. (Autor: Martin Rybarčák)

v borovicovom háji neúrekom. Osviežiť sme sa mohli v miestnych bazénoch, kde sa nachádzal aj stoličkový výtah, no my sme si zvolili radšej more. Prístup do mora nebol úplne ideálny, ale keďže sme boli naozaj veľká posádka, navzájom sme si pomohli a aj my dystrofici sme sa v mori čľapkali každý deň.

Za ten krátky týždeň sme si oddýchlí, niečo nové sme sa naučili, chodili sme na prechádzky, na diskotéky, veeeeľmi dobre sme sa najedli, spoznali miestnych, zabavili sa, zašantili si na vodných skútroch, zaplávali sme si, krásne sme sa opálili, pribrali sme, opili sme sa, videli sme Pulu, jašterice, obrovský miestny hmyz, objavili sme v mori truhlicu, skoro sme sa utopili, ale hlavne - strašne veľa sme sa nasmiali.



- Natália a Jimmy v historickom koloseu v Pule. (Autor: Pavol Kulkovský)

To všetko sme mohli zažiť aj vďaka špecializovanej cestovnej agentúre Oreado a Rastovi, ktorému ďakujeme za bezproblémové sprostredkovanie úžasnej bezbariérovej dovolenky. Verím, že v takejto skvelej zostave sa o rok opäť vidíme v krásnom a hlavne bezbariérovom kempu na Istrii. Budúcnosť je jasná, budúcnosť je BI VILLAGE s Oreadom.

NATÁLIA TURČINOVÁ

HLAVU HORE

Správy spoza parlamentných lavíc

Máme za sebou ďalšie obdobie a verte, že sme nezaháľali aj napriek tomu, že bolo leto. Prázdniny boli len v rokovacej sále. Ja a moji asistenti sme väčšinu júla sedeli v kancelárii a pracovali. V auguste sme chceli byť bližšie k ľuďom, a tak sme vyrazili na cesty.

Ja a moje dve asistentky – jedna poslanecká a jedna osobná, sme na začiatku augusta pochodili mnoho miest. Navštívili sme miesta, kde sa vytvárajú podmienky pre ľudí so zdravotným postihnutím. Všade sme sa veľa rozprávali, a hlavne počúvali, ako sa mnohí snažia v neľahkých podmienkach fungovať. Navštívili sme chránené dielne v Piešťanoch, chránené pracoviská v Liptovskom Mikuláši. Rozprávali sme sa s členmi občianskeho združenia Ľudia proti hendikepu v Dolnom Kubíne. Pozreli sme sa ako funguje Dom sv. Anny v Starej Ľubovni, ktorý ponúka sociálne služby ambulantného typu, rovnako ako denný stacionár Veronika v Rimavskej Soboti,

či Dúhový domček v Lučenci. Pozreli sme sa, ako sa žije v dome podporovaného bývania v Lučenci jej obyvateľom. Dozvedeli sme sa, čo najviac trápi mamičky v Spišskej Novej Vsi, ktoré žijú zväčša z opatrovateľských príspevkov a na záver sme sa zastavili v Detskom klube v Košiciach. Všetky tieto miesta sú určené predovšetkým ľuďom s ťažkým zdravotným postihnutím. Veľmi chválím, že v dvoch prípadoch sa na stretnutí zúčastnili aj pracovníci úradov práce.

Je to cesta, ktorou by sme sa mali uberať. Úradníci by nemali byť našimi strašiakmi, ale našimi partnermi a pomocníkmi. Témy stretnutí sa zväčša opakovali – vytváranie pracovných príležitostí, nedostatočná podpora agentúr podporovaného zamestnávania, nedostatočne podporované chránené dielne a pracoviská, ktoré sa dokážu len ťažko užiť a sú odsúdené na zánik, nedostatočné ohodnotenie opatrovateľov a osobných asistentov, či bezbariérové prostredie.

A pri hľadaní bezbariérového ubytovania sme sa riadne zapotili. Vyhláška, ktorá hovorí o technických parametroch prostredia určeného pre ľudí s hendikepom, je v našich končinách úplne cudzí pojem. Aj preto to musí byť kľúčová téma na nasledujúce obdobie. Bez vhodného prostredia sa dá ťažko uplatniť v práci, je ťažké fungovať v škole, je ťažké si nájsť bývanie, je ťažké vôbec existovať. Aj preto pripravujeme projekt v tejto oblasti. Zo zákonov nás v tomto období najviac zaujímal medzirezortné pripomienkové konanie ku zákonu 447/2008 Z.z. o peňažných príspevkoch na kompenzáciu ťažkého zdravotného postihnutia.



- Naša posila a morálna podpora Silvia Petruchová Shahzad v parlamente. (Autor: Nový čas, Ivan Kováč)

Navrhované zmeny sa týkajú predovšetkým príspevku na opatrovanie, my by sme však privítali aj niekoľko ďalších úprav, ktoré sme na ministerstvo zaslali. V rámci nami pripravovaných zákonov by sme chceli zmeny v zákone o sociálnom poistení. A to nielen neobmedzené platenie odvodov za opatrovateľov a osobných asistentov, ale aj vytvorenie takých podmienok, aby sa títo ľudia mohli sami rozhodnúť o dobrovoľnom pripoistení v nezamestnanosti, či na nemocenské poistenie a to aj nezávisle. Ďalší zákon chce zvýšiť sumu daňového bonusu. Rovnako tak by sme privítali rodičovský príspevok podľa počtu detí. A v neposlednom rade sú to zmeny ohľadne výživného.

Zaujímame sa o osud vrátených pomôcok, ktoré majú úrady práce k dispozícii a chceme im nájsť čo najlepšie uplatnenie.

Otvára sa nám veľa otázok, a tak nás v najbližšom období čaká predovšetkým komunikácia s našimi ministerstvami a hľadanie riešení tam, práve preto, že chceme zákony nielen navrhovať, ale za ne aj bojovať.

Potešujúce je, že stále viac a viac ľudí prichádza a chceli by pomôcť, resp. chcú sa podeliť o svoje skúsenosti. V našej kancelárii sú dvere otvorené aj bez ohlásenia vždy v utorok od 9 do 12 hod a vo štvrtok od 15 do 18 hod. Stačí prísť. Budeme sa tešiť.

SILVIA SHAHZAD (PETRUCHOVÁ)
POSLANKYŇA NR SR

Úrad komisára pre osoby so zdravotným postihnutím začal vykonávať svoju pôsobnosť

Milí čitatelia, dovoľte mi informovať Vás, že dňom 1. marca 2016 začal vykonávať svoju pôsobnosť Úrad komisára pre osoby so zdravotným postihnutím, v priestoroch nachádzajúcich sa v budove na adrese Račianska 153, Bratislava. Musím priznať, že nájsť budovu, ktorá by z hľadiska možnosti dobrého pohybu a orientácie bola ústretová pre všetky skupiny osôb so zdravotným postihnutím, nebolo také jednoduché, ako som si pôvodne predstavovala. Väčšina budov, ktoré som za účelom zriadenia úradu navštívila, nespĺňala hlavnú zásadu uplatňovania ľudských práv a základných slobôd pre osoby so zdravotným postihnutím, a tou je bezbariérové prístupné prostredie. Preto ma veľmi teší, že sa nám podarilo nájsť budovu na Račianskej 153, ktorá je, vrátane jej vstupu a sociálneho zariadenia, bezbariérová a spĺňa kritéria bezbariérovosti pre všetky osoby so zdravotným postihnutím.



• Pani komisárka pre osoby so ZP Zuzana Stavrovská.
(Autor: z archívu OMD v SR)

Výhodou je bezbariérové parkovisko pred budovou, ktoré môžu osoby so zdravotným postihnutím bezplatne využívať. V prípade potreby je pre návštevy úradu zabezpečené aj bezplatné parkovanie v garážovom dome za budovou úradu. Ak úrad navštívi osoba so sťažnou mierou orientácie, zabezpečený je jej doprovod od vstupu do budovy až do priestorov úradu. Od 1.6.2016 sa kancelárie úradu nachádzajú na 6. poschodí (dovtedy boli v náhradných priestoroch na 4. poschodí). Všetky priestory sú bezbariérové, vrátane bezbariérovej toalety na 6. poschodí, aj na prízemí budovy.

Aké je postavenie komisára pre osoby so zdravotným postihnutím?

Postavenie, pôsobnosť komisára pre osoby so zdravotným postihnutím, podmienky výkonu tejto funkcie a zriadenie Úradu komisára pre osoby so zdravotným postihnutím upravuje zákon

č. 176/2015 Z.z. o komisárovi pre deti a o komisárovi pre osoby so zdravotným postihnutím a o zmene a doplnení niektorých zákonov (ďalej len „zákon“), ktorý nadobudol účinnosť 1. septembra 2015. Tento zákon predovšetkým vytvoril inštitucionálne zabezpečenie verejnej ochrany práv osôb so zdravotným postihnutím. Komisár sa podieľa na ochrane práv osôb so zdravotným postihnutím, podporou a presadzovaním práv priznaných osobe so zdravotným postihnutím medzinárodnými zmluvami, ktorými je Slovenská republika viazaná (Dohovor OSN o právach osôb so zdravotným postihnutím a Opčný protokol).

Kto sa môže obrátiť na komisára pre osoby so zdravotným postihnutím?

Podľa § 8 ods. 3 zákona má každý právo obrátiť sa na komisára vo veci porušovania práv osoby so zdravotným postihnutím alebo ohrozovania práv osoby so zdravotným postihnutím. Podľa § 8 ods. 4 zákona na komisára sa môže obrátiť tiež fyzická osoba, ktorá nemá spôsobilosť na právne úkony v plnom rozsahu alebo ktorá bola pozbavená spôsobilosti na právne úkony každá plnoletá fyzická osoba, a to ja tá, ktorej spôsobilosť na právne úkony bola obmedzená alebo bola spôsobilosť na právne úkony pozbavená, a to priamo alebo prostredníctvom inej osoby aj bez vedomia svojho zákonného zástupcu, priamo sama alebo prostredníctvom inej osoby. Na komisára sa môže obrátiť aj dieťa priamo alebo prostredníctvom inej osoby aj bez vedomia svojich rodičov, poručníka, opatrovníka alebo inej osoby, ktorej bolo dieťa zverené do

starostlivosti nahradzujúcej starostlivosť rodičov, pestúnov alebo ústavnej starostlivosti.

Aké sú kompetencie komisára?

Komisár napríklad:

- posudzuje na základe podnetu alebo z vlastnej iniciatívy dodržiavanie práv osoby so zdravotným postihnutím,
- monitoruje dodržiavanie ľudských práv osoby so zdravotným postihnutím najmä vykonávaním nezávislého zisťovania plnenia záväzkov vyplývajúcich z medzinárodných zmlúv, ktorými je Slovenská republika viazaná,
- uskutočňuje výskumy a prieskumy na sledovanie stavu a vývoja v oblasti práv osôb so zdravotným postihnutím,
- presadzuje záujmy osôb so zdravotným postihnutím v spoločnosti,
- spolupracuje s osobami so zdravotným postihnutím priamo alebo prostredníctvom organizácií pôsobiacich v oblasti práv osôb so zdravotným postihnutím, konzultuje s nimi veci, ktoré sa ich týkajú, skúma ich názory a podporuje ich záujem o verejné otázky,
- organizuje aktivity na podporu dodržiavania práv ľudí so zdravotným postihnutím.

Komisár je oprávnený:

- požadovať pri vybavovaní podnetu aj z vlastnej iniciatívy od subjektov informácie a údaje na účely posúdenia dodržiavania ľudských práv, kópie písomnej dokumentácie, vrátane kópií dokladov, obrazových záznamov, zvukových záznamov alebo obrazovo – zvukových záznamov, od orgánov verejnej správy požadovať plnenie výkon ich oprávnení,

- navrhovať prostriedky nápravy, môže požadovať tiež prijatie opatrení, ak výsledkom posúdenia je zistenie porušenia práv osoby so zdravotným postihnutím,
- vydávať stanoviská vo veciach dodržiavania práv osoby so zdravotným postihnutím a vyjadrenia vo veciach, ktoré posudzoval,
- predkladať oznámenia v mene osoby so zdravotným postihnutím podľa Opčného protokolu k Dohovoru o právach osôb so zdravotným postihnutím,
- zúčastňovať sa súdneho konania z pozície „dohľadu“ - ochrancu práv ľudí so zdravotným postihnutím, má oprávnenie zúčastniť sa konania na súde,
- hovoriť bez prítomnosti tretích osôb s osobou so zdravotným postihnutím v mieste, kde sa vykonáva väzba, výkon trestu odňatia slobody, detencia, ochranné liečenie, ústavná starostlivosť, výchovné opatrenie alebo predbežné opatrenie.

Úrad komisára pre osoby so zdravotným postihnutím bol zriadený zákonom a plní úlohy spojené s odborným, organizačným a materiálno-technickým zabezpečením činnosti komisára. Na čele úradu je riaditeľka, pani PhDr. Marica Šiková. Na úrade bude pracovať celkom 9 zamestnancov okrem komisárky. V súčasnosti je úrad obsadený 4 zamestnancami. Od júna 2016 by sa počet zamestnancov mal doplniť do počtu 8.

Ako je možné podať podnet?

Podnet je možné podať písomne, ústne do zápisnice, telefaxom alebo elektronickými prostriedkami. Ak sa občan rozhodne pre písomnú voľbu, podnet je potrebné zaslať poštou na adresu:

Úrad Komisára pre osoby so zdravotným postihnutím, Račianska ulica č. 153, 831 54 Bratislava 35, alebo elektronicky, prostredníctvom www.komisarprezdravotnepostihnutych.sk cez „podať podnet“, s výberom možnosti „podať elektronicky“. Ústne do zápisnice je možné podať podnet priamo v priestoroch úradu počas úradných hodín, ktoré sú k dispozícii na webovom portáli úradu. Pri tejto voľbe je možné aj vopred si dohodnúť termín stretnutia prostredníctvom www.komisarprezdravotnepostihnutych.sk, cez „podať podnet“, s výberom možnosti „podať osobne“. Naším cieľom je zabezpečiť, aby každý podávateľ podnetu mohol komunikovať s tým zamestnancom úradu, ktorý sa uvedenej problematike odborne venuje. Pri osobnej konzultácii pomôžeme spísať podnet, vysvetlíme prípadné nejasnosti alebo odporučíme ďalší postup. Okrem riešenia podaní, úrad čaká tento rok aj množstvo inej práce, v rámci ktorej budeme monitorovať, v ktorých oblastiach života ľudí so zdravotným postihnutím dochádza k porušovaniu alebo ohrozovaniu práv. V prípade, ak zistím, že porušovaniu alebo ohrozovaniu práv dochádza, budem od zodpovedných za tento stav žiadať nápravu. O výsledkoch z monitorovacej činnosti budem tiež pravidelne informovať Vás, milí čitatelia na webovom portáli úradu a prostredníctvom správy o činnosti alebo prostredníctvom mimoriadnej správy budem informovať poslancov Národnej rady SR. Veľkou šancou vidím aj možnosť iniciovať zmenu zákonov.

Za prioritu našej práce považujem odstraňovanie predsudkov spoločnosti,

nedostatočnej empatie s problémami ľudí so zdravotným postihnutím a neochoty riešiť životné podmienky ľudí so zdravotným postihnutím tak, aby sa čo najviac priblížili životným podmienkam ľuďom bez zdravotného postihnutia. Za významné považujem pomáhať prekonávať bariéry na všetkých úrovniach, či už sú to hmotné prekážky, digitálne technológie, prístupnosť v doprave, pri stavbách, prístupnosť informácií a rovnocenných príležitostí uplatniť sa v spoločenskom živote vrátane vzdelávania a zamestnávania. Problém vidím tiež v tom, že sa ľuďom so zdravotným postihnutím neprimerane zasahuje do ich existencie nepriaznivými rozhodnutiami, nezohľadňujúcimi ich reálny a skutočný status.

ZUZANA STAVROVSKÁ
KOMISÁRKA PRE OSOBY
SO ZDRAVOTNÝM POSTIHNUTÍM

SOCIÁLNE OKIENKO

Vzťah príjmu a peňažných príspevkov závisí od životného minima, mení sa vždy k 1. júlu

Stáli ste už pred otázkou, aký je vzťah príjmov a nároku na peňažné príspevky? Pokiaľ patríte do okruhu osôb, ktorým sú poskytované peňažné príspevky na kompenzáciu, tak určite.

Zákon č. 447/2008 Z. z. o peňažných príspevkoch na kompenzáciu ťažkého zdravotného postihnutia má za úlohu riešiť dopady zdravotného postihnutia na život osoby s postihnutím, ako aj

s jeho životom súvisiace situácie. Cieľom tohto zákona je podpora sociálneho začlenenia osoby s ťažkým zdravotným postihnutím do spoločnosti a to za jej aktívnej účasti pri zachovaní jej ľudskej dôstojnosti. Nebudem teraz polemizovať, v akom rozsahu je splnený tento cieľ, skôr sa pozrime teraz, aké peňažné príspevky tvoria nástroje k dosiahnutiu tohto cieľa a ako sa spája ich poskytovanie s príjmom a majetkom. Ako prvé treba uviesť, že sú situácie, kedy poskytovanie peňažných príspevkov na kompenzáciu ťažkého zdravotného postihnutia nezávisí iba od výšky príjmu a majetku tejto osoby, ale je sledovaný a započítaný aj príjem spoločne posudzovaných osôb, ktorými sú napríklad manžel alebo manželka osoby s ŤZP, jej rodičia, keď s ňou žijú v spoločnej domácnosti, ak je osoba s ŤZP nezaopatrené dieťa.

Príjem sa zisťuje ako priemerný mesačný príjem za kalendárny rok, ktorý predchádza kalendárnemu roku, v ktorom osoba s ŤZP požiadala o peňažný príspevek na kompenzáciu. Prehodnotenie príjmu sa deje jedenkrát za rok – v prípade pobrania opakovaných peňažných príspevkov. Dôležité je si uvedomiť, že i keď zdravotné postihnutie pretrváva, peňažný príspevek na kompenzáciu sa neposkytuje, ak je hodnota majetku osoby s ŤZP vyššia ako 39 833 €. Toto pravidlo platí pre všetky peňažné príspevky na kompenzáciu. Zároveň treba povedať aj to, že nie je tu priestor na uvedenie toho, čo všetko sa nepovažuje za majetok pre účely poskytovania peňažného príspevku.

Po kontrole výšky majetku osoby s ŤZP nasleduje kontrola príjmu, od ktorej sa odvíja konečná výška príspevku, respektíve sa ukáže, či vôbec môže byť poskytnutý daný príspevek.

Pri **peňažnom príspevku na osobnú asistenciu** túto hranicu príjmu tvorí štvornásobok sumy životného minima, nad ktorou sumou síce nedochádza k pozastaveniu vyplácania príspevku, ale výška peňažného príspevku na osobnú asistenciu sa kráti o sumu, o ktorú prevyšuje príjem osoby s ŤZP tento štvornásobok sumy životného minima. Ako to vyzerá v praxi?

Výška životného minima je stanovená každý rok k 1. júlu. V rámci zákona o peňažných príspevkoch vždy narábame iba so sumou ktorá je určená pre jednu plnoletú osobu, t.z., že v súčasnom období je toto číslo 198,09 €. Štvornásobok sumy životného minima je 792,36 €, a preto keď je priemerný mesačný príjem osoby s ŤZP pod touto hranicou, príspevek krátený nebude.

Avšak keď je jej príjem napríklad 850 €, výška peňažného príspevku na osobnú asistenciu bude $(850 - 792,36 = 57,64)$ krátená priemerne mesačne o 57,64 €. V praxi to vyzerá tak, že ročná výška príspevku vyjadrená v eurách sa kráti o dvanásťnásobok tejto priemernej sumy. Druhý príklad: ročná výška peňažného príspevku na osobnú asistenciu je 10 000 € a ročný príjem osoby s ŤZP je 13 000 €. Štvornásobok sumy životného minima je $(198,09 \times 4 \times 12 =) 9 508,32$ €, takže ročný príjem osoby s ŤZP prevyšuje túto hranicu o $(13 000 - 9 508,32 =) 3 491,68$ €. Presne o takúto sumu sa

kráti peňažný príspevok na osobnú asistenciu pre daný rok.

Ďalšou dôležitou príjmovou hranicou je trojnásobok životného minima. Pokiaľ je výška príjmu osoby s ŤZP nad touto hranicou, stráca nárok na všetky peňažné príspevky vyplácané na zvýšené výdavky – spomíname ich často, ako príspevok na benzín, ošatenie a hygienu a príspevok na diétne stravovanie.

Pri ďalších príspevkoch sú hranice príjmu osoby s ŤZP na ich poskytnutie ustanovené v prílohách č. 10 až 14 zákona o peňažných príspevkoch:

Príloha č. 10 k zákonu č. 447/2008 Z. z. Skutočnosti na určenie výšky peňažného príspevku na kúpu pomôcky, peňažného príspevku na výcvik používania pomôcky, peňažného príspevku na úpravu pomôcky, peňažného príspevku na kúpu zdvíhacieho zariadenia, peňažného príspevku na úpravu osobného motorového vozidla, peňažného príspevku na úpravu bytu, peňažného príspevku na úpravu rodinného domu a peňažného príspevku na úpravu garáže

Cena pomôcky, cena výcviku používania pomôcky, cena úpravy pomôcky, cena zdvíhacieho zariadenia, cena potrebnej úpravy osobného motorového vozidla a cena potrebnej úpravy bytu, rodinného domu alebo garáže	Príjem fyzickej osoby s ťažkým zdravotným postihnutím vyjadrený v násobkoch sumy životného minima pre jednu plnoletú fyzickú osobu ustanoveného osobitným predpisom ³⁰⁾				
	do 2	do 3	do 4	do 5	
do 331,94 eura	90%	90%	70%	50%	Výška príspevku v % z ceny pomôcky, z ceny výcviku používania pomôcky, z ceny úpravy pomôcky, z ceny zdvíhacieho zariadenia, z ceny potrebnej úpravy osobného motorového vozidla a z ceny potrebnej úpravy bytu, z ceny potrebnej úpravy rodinného domu alebo z ceny potrebnej úpravy garáže
do 1 659,70 eura	95%	85%	75%	65%	
nad 1 659,70 eura	95%	90%	80%	70%	

Príloha č. 11

Skutočnosti na určenie výšky peňažného príspevku na kúpu pomôcky, ktorou je pes so špeciálnym výcvikom

Cena psa so špeciálnym výcvikom	Príjem fyzickej osoby s ťažkým zdravotným postihnutím vyjadrený v násobkoch sumy životného minima pre jednu plnoletú fyzickú osobu ustanoveného osobitným predpisom ³⁰⁾				
	do 2	do 3	do 4	do 5	
	100%	95%	90%	80%	Výška príspevku v % z ceny psa so špeciálnym výcvikom

Príloha č. 12**Skutočnosti na určenie výšky peňažného príspevku na opravu pomôcky**

Cena opravy pomôcky	Príjem fyzickej osoby s ťažkým zdravotným postihnutím vyjadrený v násobkoch sumy životného minima pre jednu plnoletú fyzickú osobu ustanoveného osobitným predpisom ³⁰⁾				
	do 2	do 3	do 4	do 5	
do 165,97 eura	95%	50%	0%	0%	Výška príspevku v % z ceny opravy pomôcky
do 331,94 eura	95%	70%	50%	25%	
do 829,85 eura	95%	80%	60%	40%	
nad 829,85 eura	95%	90%	70%	50%	

Príloha č. 13**Skutočnosti na určenie výšky peňažného príspevku na kúpu osobného motorového vozidla a na kúpu osobného motorového vozidla s automatickou prevodovkou**

Cena osobného motorového vozidla	Príjem fyzickej osoby s ťažkým zdravotným postihnutím vyjadrený v násobkoch sumy životného minima pre jednu plnoletú fyzickú osobu ustanoveného osobitným predpisom ³⁰⁾				
	do 2	do 3	do 4	do 5	
	85%	80%	70%	55%	Výška príspevku v % z ceny osobného motorového vozidla, najviac zo sumy 13 277,57 eura

Príloha č. 14**Skutočnosti na určenie výšky peňažného príspevku na prepravu**

Príjem fyzickej osoby s ťažkým zdravotným postihnutím vyjadrený v násobkoch sumy životného minima pre jednu plnoletú fyzickú osobu ustanoveného osobitným predpisom ³⁰⁾	do 2	do 3	do 4	do 5
Výška príspevku v % z preukázaných nákladov na prepravu	95%	90%	70%	50%

Tabuľky jednoznačne znázorňujú vzťah príjmu a ceny pomôcky s konečnou výškou príspevku. Dokonca je zrejmé aj to, že pokiaľ má niekto príjem nad päťnásobok životného minima, úplne stráca možnosť na čerpanie pomoci a príspevky sa mu stávajú nedostupnými. Na prvý pohľad sa môže zdať, že päťnásobok životného minima (990,45 €) je dostatočne vysoká suma, do príjmu sa ale ráta aj invalidný dôchodok. Pre samostatne žijúcu osobu s ŤZP s trochu lepším priemerným mesačným príjmom už príspevky síce neprislúchajú, ale ceny pomôcok, ktoré musí kupovať za vlastné, môžu ho veľmi ľahko dostať do ešte horšej finančnej situácie, než keby mal len dôchodok a nedochádzal do zamestnania, napríklad pri kúpe stropného zdvíhacieho zariadenia, kúpe a úprave auta a pod.

ZDROJOM INFORMÁCIÍ BOLA STRÁNKA
MPSVR A ZÁKON Č. 447/2008 Z. Z.
SPRACOVAL TIBOR KÖBÖL

AGENTÚRA OSOBNÉJ ASISTENCIE

Osobná asistencia v praxi (1. časť)

KROK PRVÝ:

AKO A KDE NÁJDEM VHDNÉHO ASISTENTA ALEBO ASISTENTKU?

Možností, kde hľadať osobných asistentov je niekoľko. Samozrejme, prvým predpokladom je, že ste už absolvovali posúdenie na úrade práce a bol vám priznaný peňažný príspevok na osobnú asistenciu spolu s celkovým počtom hodín osobnej asistencie na rok. Podľa vašich potrieb si hodiny rozrátate, zväčša

na deň. Celkový počet hodín je východisková informácia na to, aby ste si určili, koľko asistentov budete potrebovať aj môcť zaplatiť. Takže, už napríklad viete, že na deň máte 10 hodín a pomoc hľadáte počas pracovných dní, lebo máte našťastie rodinu, ktorá vám cez víkend pomôže. Na pokrytie 5-tich pracovných dní budete potrebovať najmenej 3 - 4 asistentov, lebo len výnimočne robia asistenti svoju prácu ako plný úväzok. Ak s osobnou asistenciou iba začínate, odporúčame ako najspôľahlivejší spôsob hľadania asistentov 'rozhodiť siete medzi kamarátov a známých'. Tí sa pýtajú svojich známych, tí zase svojich. Ideálne by bolo môcť o pomoc s hľadáním požiadať agentúru osobnej asistencie v mieste bydliska, ktorá užívateľa odľahčí od robenia pohovoru, zároveň záujemcu o prácu asistenta poučí o jeho povinnostiach spolu so všetkými formulármi a celkovo o fungovaní asistencie. Žiaľ, táto sociálna služba v regiónoch úplne chýba.

Po istom čase však spôsob hľadania cez známych už nepostačuje, a preto je treba vyskúšať aj iné spôsoby hľadania asistentov. Ako druhý osvedčený spôsob odporúčame hľadať asistentov medzi študentmi vysokých škôl, ktoré sú buď vo vašom meste alebo v jeho blízkosti, a to vyvesením inzerátu na nástenkách v škole alebo internáte. Vhodné je inzerát vyvesiť na viaceré nástenky, na rôznych miestach školy. S hľadaním asistentov medzi študentmi majú veľmi dobré skúsenosti užívateľia, ktorí sami študujú a pomocníkov si našli medzi svojimi spolužiakmi. Horšie je, ak sa žiadna vysoká škola v blízkosti nenachádza. Alebo

jednoducho sa na inzerát žiadny študent neprihlásil. Na rad prichádzajú inzeráty, najprv treba hľadať vo svojej lokalite. Využiť môžete časopis, ktorý vydáva obec (dnes už skoro každá) či dať inzerát vyhlásiť v obecnom rozhlase. Inzerát - oznam o hľadaní asistenta môžete vyvesiť aj na miestach, kde je šanca, že si ho niekto všimne, napríklad pri obecnom úrade, kostole, pošte, poliklinike či obchode. Ale aj na vchodových dverách bytovky. Po istom čase ani tento spôsob nepostačuje. Inzerát je možné zverejniť aj na rôznych internetových inzertných stránkach ako bazos.sk alebo Domelia. Alebo na stále viac používanom Facebooku, nielen na vlastnom profile, ale prostredníctvom rôznych facebookovských skupín, kde sa ponúkajú brigády. Vo všetkých týchto prípadoch je jasné, že záujemcovia budú naozaj cudzí ľudia, ktorých užívateľ nepozná. Ale o s tým súvisiacich rizikách si povieme v druhej časti venovanej pohovoru.

Rada nad zlato

Text inzerátu by mal byť stručný a zrozumiteľný: kto koho hľadá a na čo. Súčasťou inzerátu je kontakt na vás (telefón, prípadne e-mail). V ozname uveďte aj výhody, ktoré u vás asistent môže mať, napr. zabezpečená strava a pitný režim počas dňa. Vzor inzerátu:

Chcete si privyrobiť a súčasne pri tom pomáhať druhému človeku? Staňte sa osobným asistentom. Muž v strednom veku na invalidnom vozíčku hľadá zodpovedého muža alebo ženu nad 18 r. na pomoc v domácnosti a pri premiestňovaní za odmenu. Poskytujem teplú stravu aj pitný režim. Pracovný čas dohodou. Miesto: Banská Bystrica. V prípade záujmu kontaktujte 0900 000 000

SKÚSENOSTI ZO ŽIVOTA

Prieskum medzi dlhoročnými užívateľmi asistencie ukázal ako najbežnejší a zároveň najefektívnejší spôsob hľadania Agentúru osobnej asistencie pri OMD v SR a prostredníctvom známych a asistentov, ale aj bazos.sk či FB skupinu svojho mesta. Ja sama mám najlepšiu skúsenosť, keď mi nové asistentky 'dohodia' už u mňa pracujúce dievčatá spomedzi svojich kamarátok alebo spolužiačok. Dlhoročnú asistentku som našla aj vďaka oznamu v našom dedinskom rozhlase. Naopak, zlé skúsenosti uviedli s inzerátom v bytovke a inzerátom na internete, kde záujemcovia dokonca chceli namiesto odmeny sexuálne služby. Mne sa neosvedčila populárna Domelia, kde som sa stretla s vyslovene nevhodným správaním záujemkyň. Veľakrát asistenta získate neočakávane. Jedna užívateľka má asistenta, ktorý u nej pracuje už 8 rokov, je jedným z najlepších, na ktorého sa môže vždy spoľahnúť, ale 2 roky váhal, či to kúsik a do Agentúry OSA sa prišiel len pozrieť. Môže sa stať, že prvý dojem z asistenta nie je pozitívny, nevzbudzuje dôveru, poviete si podivín. Nakoniec sa z človeka vykluje dlhoročný asistent, ktorý veľakrát užívateľovi v živote pomohol. Alebo si asistentku nájdete v členoch volebnej komisie, ktorí prišli s volebnou urnou do domácnosti, ja som práve tak jednu úžasnú našla.

OMD v SR vedie Agentúru osobnej asistencie prioritne pre Bratislavu a blízke okolie. Vzhľadom na absolútny nedostatok tejto sociálnej služby (sprostredkovanie osobných asistentov) v ostatných krajoch Slovenska, rozširujeme služby Agentúry OSA a pri hľadaní záujemcov o prácu asistenta a sprostredkovaní osobnej asistencie sa snažíme pokryť aj ostatné regióny. Za týmto účelom zverejňujeme ponuky na prácu asistenta na rôznych FB skupinách a inzertných portáloch. Robíme tak vždy so špecifikáciou oblasti, kde práve vznikol dopyt, teda na základe potrieb vás našich členov a klientov. Záujemcovia o prácu asistenta, ktorí zareagujú na náš inzerát, dostanú krátky dotazník, po ktorom vyplnení posunieme kontakt užívateľovi. Žiaľ, z technických príčin nie je možné osobné stretnutie s potencionálnym asistentom v našich priestoroch. To znamená, že prvé stretnutie absolvuje až s vami, užívateľmi.

Momentálne máme záujemcov o prácu asistenta okrem Bratislavy aj z týchto miest: Trnava, Sereď, Šaľa, Humenné, Orava, Poprad, Galanta, Smižany, Nitra, Palárikovo, Piešťany. Niektorí vedia prípadne aj docestovať a u klienta prespať.

Kontaktujte nás na asistencia@omdvrs.sk alebo priamo cez novovytvorenú FB skupinu: Osobná asistencia – OMD v SR.

MÁRIA DURAČINSKÁ, JOZEF BLAŽEK

ŠPORTOVÉ OKIENKO

BOCCIA: Ligové turnaje 2016

Už šiesty rok sa na slovenských kurtoch konajú ligové turnaje. Prinášame vám výsledky druhých kôl kategórie BC3 a BC4.

Kategória BC3:

2. kolo. 28. 5. Usporiadateľ: ZOM Prešov,

Poradie:

1. Klohna,
2. Burianek,
3. Bielak

Kategória BC4:

2. kolo. 29. 5. Usporiadateľ: ZOM Prešov,

Poradie:

1. Ďurkovič,
2. Burian,
3. Strehársky

Boccia Tatra cup 2016

2. ročník, 25. – 27. 6. 2016,

Liptovský Ján

ZOM Prešov a Slovenský zväz telesne postihnutých športovcov zorganizovali celoslovenský turnaj v hre boccia v kategóriách jednotlivcov. Najprv sa uskutočnil turnaj len pre slovenských hráčov a potom pre hráčov slovenských a zahraničných hráčov.

Konečné poradie BC2:

1. Mezík Róbert,
2. Král Tomáš,
3. Kurilák Rastislav

Konečné poradie BC3:

1. Burianek Adam,
2. Klohna Boris,
3. Smolková Mária,

Konečné poradie BC4:

1. Andrejčík Samuel,
2. Balcová Michaela,
3. Ďurkovič Róbert

Turnaj pokračoval medzinárodnou časťou za účasti hráčov zo siedmich krajín. Z našich si víťazstvo vybojoval v BC2 Róbert Mežík, BC4 Samuel Andrejčík pred Michaelou Balcovou. Pekné štvrté miesto v silnej konkurencii získali v BC3 Boris Klohna a BC4 Róbert Ďurkovič.

Čo nás ešte čaká na slovenských kurtoch v tomto roku?

Tretie ligové kolo bolo pre tento rok zrušené, tak nás čakajú už len vrcholy domácej sezóny. Zatiaľ svoj termín a miesto majú len Majstrovstvá SR jednotlivcov. Budú sa konať 1. októbra v Nitre. O turnajoch Boccia Masters a Majstrovstvá SR páry, tímy sa rozhoduje v týchto dňoch.

Historický úspech našich boccistov v Riu!

Naši boccisti na Paralympiáde 2016 prepisovali históriu. Získali sme prvú medailu z tohoto najvyššie ceneného fóra pre každého športovca. My sa tešíme o to viac, že sa to podarilo členom našej organizácie, na Slovensku hrajúcich vo farbách ŠK Altius Bratislava, respektíve Viktórie Banská Bystrica. Pod taktovkou reprezentačného trénera Martina Gabka najcennejší kov, zlatú olympijskú medailu, získal Pár BC4 v zložení Saumel Andrejčík, Michaela Balcová (s Michaelou sme priniesli DystroRozhovor v minulom

čísle Ozveny) a Róbert Ďurkovič! Nemej historické je aj striebro Sama Andrejčíka, rodáka zo Sniny, v kategórii jednotlivcov BC4! Srdečne blahoželáme a ďakujeme!

Podrobnejšie sa k Riu 2016 vrátíme v Ozvene č. 4/2016.



Boccia v medzinárodných súťažiach

Naši boccisti v rámci príprav na Paralympiádu sa zúčastnili aj medzinárodných turnajov v Dubaji a Póvoa de Varzim, kde sa konali preteky Boccia World Open. Naši reprezentanti si odniesli z týchto podujatí krásne umiestnenia!

Dubaj: Jednotlivci

BC4: Samo Andrejčík – 1. miesto,

BC2: Róbert Mežík – 3. miesto.

Póvoa de Varzim:

BC4: Samo Andrejčík – 1. miesto,

Páry BC4: 3. miesto. Naš pár bol v zložení Andrejčík, Balcová a Ďurkovič.

Boccujte, 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, www.farfalletta.sk, www.sachomd.sk

ŠACH: Šachisti prihláste sa na turnaj

Šachový klub Organizácie muskulárnych dystrofikov v SR organizuje šachový turnaj, 7. ročník **Majstrovského preboru OMD v SR**, ktorý sa zároveň hrá aj o Putovný pohár Karola Trníka. Turnaj sa uskutoční **24. – 27. 11. 2016** v piešťanskom hoteli Máj. Turnaj je určený pre členov OMD v SR a členov Šachového klubu OMD v SR. Poplatok za 1 osobu je 30 €. Vaše prihlášky očakávame do 28. 10. 2016.

OMD Dystro Ope-net 2016

Medzinárodný internetový šachový turnaj ľudí s muskulárnou dystrofiou a iným zdravotným postihnutím, 7. ročník

Organizácia muskulárnych dystrofikov v SR usporiadala v termíne 19. 1. 2016 až 20. 3. 2016 medzinárodný internetový šachový turnaj ľudí s muskulárnou dystrofiou a iným zdravotným

postihnutím. Špecifikom turnaja je, že je organizovaný pre šachistov s telesným postihnutím a súťaží sa v 2 kategóriách: hráči s muskulárnou dystrofiou alebo iným príbuzným ochorením a hráči s iným zdravotným postihnutím. Jeho hlavnou myšlienkou je umožniť hráčom, ktorí majú, vzhľadom na svoj hendikep, sťažený prístup na bežné šachové turnaje, zapojiť sa do šachovej súťaže. Preto sa hrá cez internet.

Navyše rozšírením Ope-netu na medzinárodnú úroveň sa za šachovnicou môžu stretnúť ľudia s podobným osudom, čo sa týka ich zdravotného stavu, ale z natoľko vzdialených krajín, že inak by ku kontaktu medzi nimi došlo len ťažko.

OMD Dystro Ope-net prebieha v týždňových cykloch. Hrá sa na 9 kôl švajčiarskym systémom s tým, že kolo začína vždy v utorok, kedy rozhodca na stránke Šachového klubu OMD www.sachomd.sk zverejní rozlosovanie daného kola, do nedele musia danú partiu odohrať a výsledok odoslať rozhodcovi turnaja. Na dohodnutie si termínu používajú Komunikačný portál, kde si v tabuľkovom kalendári vyberú deň a čas v danom týždni, kedy partiu odohrajú. Vďaka portálu nemusia komunikujúci hráči ovládať spoločný jazyk na to, aby si termín dohodli. Ak je termín partie dohodnutý, zverejní sa automaticky pre iných hráčov, ktorí potom môžu partiu sledovať online. Samotný zápas sa hrá na šachovom serveri www.playok.com.

V tomto roku sa do súťaže prihlásilo 51 hráčov z 13 krajín sveta: Slovensko (18), Jemen (14), Slovinsko (4), Rusko (3), Poľsko (3), Česko (2), Estónsko (1), Francúzsko (1), Nemecko (1), Maďarsko (1),

India (1), Taliansko (1), Sýria (1). Z turnaja odstúpili, alebo boli diskvalifikovaní v jeho priebehu 4 hráči.

Celkovým víťazom turnaja a víťazom kategórie Non-Dystro sa stal Igor Kolomyčenko z Ruska, ktorý si obhájil titul víťaza z minulého ročníka turnaja. Vyhral neohrozene so ziskom bodov 9 z 9 bez jedinej prehry.

Víťazom kategórie Dystro a zároveň druhým najlepším hráčom v celkovom hodnotení sa stal sýrsky šachista Raed Hataby (7/9), ktorý sa do turnaja zapojil napriek vojenskému konfliktu vo svojej krajine. Vďaka premyslenému systému internetového spojenia – používal troch rôznych operátorov naraz - dohral všetky partie turnaja, aj keď internetové spojenie v Sýrii je problematické.

V kategórii ženy v tomto roku dominovala Mojca Sušec (5,5/9) zo Slovinska.

V kategórii jednotlivých krajín, kde sa celkový bodový zisk ráta ako súčet bodov najlepších 3 hráčov z danej krajiny, sa víťazom turnaja stalo Rusko (21,5), za ktorým nasleduje na 2. mieste Slovensko (18) a na 3. mieste Slovinsko (17). Najlepším slovenským hráčom sa stal Marcel Dirnbach (6,5/9), ktorému prvenstvo v Dystro kategórii tesne prebral Raed Hataby.

Podrobné výsledky turnaja sú zverejnené na vbovej stránke turnaja, kde si okrem samotných výsledkov môže čitateľ prehrať aj zápasy jednotlivých hráčov.

Obaja víťazi hlavných kategórií získavajú víťazný pohár, víťazka kategórie ženy vecnú cenu a všetci účastníci turnaja diplom v elektronickej podobe s ich umiestnením v turnaji. Víťazné poháre

sponzorsky zabezpečil Slovenský zväz telesne postihnutých šachistov.

Zaujímavým úkazom turnaja je účasť 14 hráčov s telesným postihnutím z Jemenu, medzi ktorými sú 4 ženy. Aby sme sa o jemenskom klube dozvedeli viac, poprosili sme ich o interview, ktoré je zverejnené na stránke turnaja. Napriek problémom s internetom, ktorým jemenski hráči čelili, bojovali v turnaji s odhodlanosťou.

Podobne sme zverejnili aj článok o indickom šachistovi Snehitovi Sarafovi, ktorého účasť na minuloročnom Ope-nete presvedčila, aby sa šachu venoval aj súťažne, čo ho priviedlo aj na Majstrovstvá sveta v šachu zdravotne postihnutých 2015 do Drážďan.

Na stránke turnaja je zverejnený aj rozhovor so sýrskym hráčom Raedom Hatabym a tiež rozhovor s celkovým víťazom turnaja Igorom Kolomyčenkou.

Turnaj viedol ako hlavný rozhodca Ondrej Bašták Ďurán, ktorý úzko spolupracuje s OMD v SR v oblasti športových aktivít ľudí s telesným postihnutím.

Veríme, že turnaj priniesol jeho účastníkom veľa krásnych a podnetných chvíľ, a že sa k nemu budú radi vracieť aj v jeho nasledujúcich ročníkoch. Všetko o turnaji nájdete na našej www.sachomd.sk. Niektoré spomínané rozhovory zverejníme aj v časopise Ozvena, podobne ako rozhovor s Raedom Hatabym.

ONDREJ BAŠTÁK ĎURÁN

Memoriál Jožka Kráľa, 11. ročník

Už tradične, počas letného tvorivého pobytu, ktorý sa konal v júli na Duchonke pri Piešťanoch, sa organizoval šachový turnaj Organizácie muskulárnych dystrofikov v SR, ktorý nesie meno po bývalom zakladateľovi a predsedovi združenia, ale predovšetkým zapálenom šachistovi. Účastníkmi memoriálu sú naši členovia. Zápasy sa niesli v priateľskej atmosfére, ale s nechýbajúcim šachovým zápalom. Osem šachistov hralo systémom čierne alebo biele podľa predtým stanoveného vylosovania a bez "hodín". Všetky zápasy sa odohrali v areáli penziónu Slniečko. Vavrín víťazstva si do Žikavy odniesol rekordér František Fábry.

Konečné poradie:

1. Fábry František	6,5 b.
2. Krajč Viliam	6,5 b.
3. Blažek Jozef	5,0 b.
4. Mikulášek Edo	3,5 b.
5. Kostová Erika	3,0 b.
6. Bielak Miroslav	2,0 b.
7. Žák Igor	1,0 b.
8. Benčat Martin	0,5 b.



• Šachové kolo, kde hrá naša jediná zástupkyňa ženského rodu Erika Kostová a víťaz Ferko Fábry. (Autor: Lucia Mrkvicová)

Chcete hrať hokej – florbal na elektrických vozíkoch?

Naše občianske združenie v spolupráci s ŠK Hargašova Záhorská Bystrica rozbieha na Slovensku nový kolektívny šport powerchair hockey – hokej, florbal na elektrickom vozíku. Základnou podmienkou je zvládnutie ovládania elektrického vozíka. Hra je bez vekového obmedzenia. Hráči hrajú so skrátanou florbalovou hokejkou, ktorú je možné pre lepšie ovládanie si fixovať k ruke. V prípade, že hráč nemôže hrať s klasickou hokejkou, možnosťou je namontovanie tzv. T hokejky na vozík a hráč posúva loptičku ňou.

Najbližšie si môžete tento šport vyskúšať na Celoslovenskom stretnutí členov OMD v SR v Dudinciach začiatkom októbra a na tréningu 22. 10. v Bratislave, na Nevädzovej ulici.

Viac informácií nájdete

www.powerchairhockeysk.wixsite.com

alebo omd@omdvsr.sk.



- Počas premiérového zápasu florbal-hokeja na elektrickom vozíku si hru vyskúšali aj naši potenciálni hráči. (Autor: Martin Kovács)

NA VOLNÝ ČAS

Vytrhnuté z „Denníka dystrofika“

18.8.2016 (Štvrtok)

Hneď ráno po prebudení a po tom, ako som skontroloval cez telefón, čo je nové vo svete sociálnych sietí, som si povedal, že musím konečne „vybehnúť“ niekam von. Veď počasie už niekoľko dní štrajkovalo a odstavilo ma na milosť a nemilosť bytu. Dohodol som si jedno veľmi milé stretnutie v nákupnom centre, takže som mal vynikajúcu zámienu na to, aby som vytiahol päty a kolesá z bytu von. Na stretnutie som bohužiaľ meškal, no aj tak dopadlo na jednotku. Káva bola výborná, veľa sme sa nasmiali a kuli sme rôzne cestovateľské plány. Po stretnutí padla osudová otázka, ktorú sme si s asistentom položili: „Kam dnes ešte pôjdeme?“ Po tejto otázke väčšinou nasledujú veľké cestovateľské dobrodružstvá, ktorých máme na konte hneď niekoľko. Tento krát sme sa vybrali autom z Bratislavy do Komárna. Cestou sme videli rôzne krásy prírody, no v pamäti mi najviac utkvel pes, ktorý v dedinke za Veľkým Mederom úplne suverénne a úplne sám prešiel cez prechod pre chodcov. Nezmätkoval, proste sa obzrel doprava, doľava a išiel. Samotné Komárno bolo nádherné! S krásnym historickým centrom, peknou a hlavne bezbariérovou pešou zónou. S asistentom sme sa na každom kroku fotili a chvíľami sme si pripadali ako japonskí turisti. Výlet sme zakončili v jednej z miestnych reštaurácií a do Bratislavy sme sa vrátili po tme. Unavení po celom dni, no s pocitom, že dnešný deň stál naozaj za to.

Dystrofik

Oblúbené recepty OeMĎákov

Milí labužníci,

v dnešnom kulinárskom okienku vám predstavíme rýchle, zdravé, a hlavne chutné recepty pre všetkých nekonzervatívov ochotných zaradiť do jedálničky stále nie celkom bežné suroviny. Špalda, pohánka, quinoa. Nie všetko, čo je zdravé, musí byť, ako sa u nás doma hovorí „gebužina“. Odhoďte predsudky a vyskúšajte!

A keďže najlepšie je konzumovať sezónne potraviny, jeseni vládne kapusta. Ako bonus prinášame trochu iný, netradičný recept z tejto tradičnej a oblúbenej slovenskej zeleniny. Želáme dobrú chuť.

Ak aj vy máte chutný a odskúšaný recept, podelte sa s nami o neho, radi ho zverejníme!

ŠPALDAS HRUŠKAMI

Veľmi chutný a jednoduchý recept je uvarená špalda. Špaldu určite zoženiete v bioobchode alebo aj v obyčajných potravinách v kútiku so zdravým jedlom. Zásadné je špaldu namočiť na noc do vody, aby napučala. Potom vodu zlejte, dolejte čistú a uvarte špaldu do mäkka. Trvá to asi pol hodiny. Potom pridajte nakrájanú hrušku, hrozienka a dochuťte medom. Ovocie je možné obmieňať podľa chuti a možností, my sme vyskúšali aj zavárané hrušky a čučoriedky.

Varila Andrejka Madunová

POHÁNKA NA SLANO

Pohánka obsahuje vzácny rutín, ktorý pôsobí ochranné na srdcovo-cievny systém aj celkovo na pružnosť krvných ciev. Vhodná je pre ľudí s kŕčovými žilami a s bezlepkovou diétou, nakoľko nepatrí medzi obilniny, ale je príbuzná rebarbore a šťaveľu. Obsahuje veľa vlákniny a je ľahko stráviteľná.



• Nech sa páči, pohánka na slano.

(Autor: Mária Duračinská, Anna Podivinská)

Suroviny na 4 porcie: 1 hrnček (2,5 dcl) pohánka lúpaná (napr. od slovenskej firmy Marianna), 1 a pol hrnčeka vody, 1 cibuľa, 3 strúčiky cesnaku, slanina, 1 balenie čerstvé hríby (šampióny, kuriatka), 3 veľké paradajky, 5 ks sušené paradajky, 1 cuketa, slnečnicový a olivový olej, maslo, soľ, čerstvo mleté čierne korenie, čerstvý tymián, oregano, chilli paprička.

Postup: Pohánku premyjeme v sitku a dáme variť, pričom použijeme jeden a pol viac vody ako pohánky. Do vody

pridáme trošku oleja. Varíme 10 - 15 minút, miešame, aby pohánka neprihorela. Potom odstavíme z ohňa a necháme dôjsť, vodu nevylietame, prišli by sme o cenné látky. Na panvici na slnečnicovom oleji a kúsku masla opražíme slaninku, cibuľku s nakrájanou chilli. Pridáme nasekané hríby a pretlačené dva cesnaky s tymiánom. Podusíme, keď pustia štavu, prisypeme čerstvé nakrájané paradajky. Po chvíľke uvarenú pohánku a nasekané sušené paradajky, ktoré si môžeme na 15 minút pred použitím vložiť do pohára s vodou. Do hmoty vmiešame znova kúsok masla, posolíme, okoreníme a dobre premiešame. Na vedľajšej panvici na olivovom oleji orestujeme cuketu s jedným cesnakom a čerstvým tymiánom a oreganom, soľou a korením. Cuketu preložíme k pohánke a chvíľu spolu podusíme, aby sa nám chute spojili. Dokonalé jedlo, citujem osobnú asistentku.

Varila Marka Duračinská

LETNÝ ŠALÁT S QUINOOU

Quinoa je veľmi stará kultúrna plodina pochádzajúca z oblasti Ánd v Peru a Bolívií. Obsahuje veľmi vysoké percento bielkovín. Pôsobí protizápalovo, má pozitívny vplyv na srdce a cievy. Obsahuje látky, ktoré sú dôležitými bojovníkmi s rakovinou.

Suroviny: 150 g quinoi, čerstvá paprika, 2 paradajky, 2 menšie mrkvy, mladá cibuľka, 1 ks chilli paprička (kto má rád), štavu z citróna, olivový olej, lyžičku horčice, bazalku, soľ a koreníe.

Postup: Quinoa sa varí podobne ako ryža, zalieva sa tak 1,5 cm od povrchu,

ale vodu môžete pokojne dolievať aj počas varenia. Do tohto receptu nemá byť rozvarená, iba mäkká. To trvá cca 15 minút. Objemovo naboptná asi 3x. Nakoľko quinoa obsahuje veľmi veľa vitamínov a bielkovín, prehrievajte ju čo najkratšie. Nakrájame si zeleninu, mrkvy nastrúhame a primiešame do vychladnutej quinoi. Ochutíme olivovým olejom, citrónovou štavou, lyžičkou horčice, chilli papričkou, nasekanou čerstvou bazalkou, soľou a korením. Do šalátu môžeme ale pridať čokoľvek, čo máte radi.

Varila Alenka Hradňanská

VINOHRADNÍCKY ŠALÁT Z ČERVENEJ KAPUSTY

Suroviny: 300 g červená kapusta, 1 jablko, 11 bobúľ zeleného hrozna, 1 citrón, 1-2 PL med, soľ, mleté čierne koreníe.

Postup: Kapustu nakrájame alebo nastrúhame na pásiky. Posolíme a necháme 15 minút odstáť, aby pustila štavu a zmäkla. Jablko nakrájame na tenké plátky, hrozno na polovice. Primiešame ku kapuste. Zálievku si pripravíme z medu, citróna, soli a koreníe. Navrch posypeme nakrájané orechy, ktoré sme si pred tým opražili na panvici.

(Zdroj: TV Paprika)

BELGICKÝ ŠALÁT

Suroviny: 4 krehké mrkvy, 1 balenie sardiniek v oleji, 1/2 citróna, 1 strúčik cesnaku, pažitka, petržlenová vňat, soľ.

Postup: Mrkvu postrúhame na drobné rezančeky, pridáme sardinky aj s olejom, pričom sardinky rozkúsujeme. Nasekáme na drobno pažitku a vňatku. Zamiešame všetko spolu aj s pretlačeným

cesnakom. Z citróna použijeme iba šťavu podľa chuti. Prípadne dosolíme. Podávame s pečivom.

Varila Lýdia Lazoríková

(viac o našej členke sa dočítate v *DystroRozhovore* v rubrike *O našich členoch*)

Miliónová DystroLotéria pre našich členov

Nové čísla pre dystrolotériu sú:

36, 291, 361, 422, 1132

Pravidlá súťaže: Každý člen OMD v SR má členský preukaz a každý členský preukaz má pridelené číslo. A práve z nich vždy žrebujeme päť výherných čísiel. Len tomu, kto sa nám prihlási, pošleme s nasledujúcou Ozvenou žreby v hodnote 3 eur. 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

Hádanky

Sedí babka gulatá, má sto sukien zo zlata. Keď ju raz vyzliecť skúsiš, rozplakať sa pritom musíš. Čo je to?

Koho treba biť, aby nás mohol veseliť?

Bezhlavý tľstáček v širokom klobúku, na jednej nohe vybehol na líuku.

Je to vták, no nie je z lesa. Má hrebeň, no nečeše sa. Má krídla, no nevie lietať. Skoro ráno začne spievať.

(cibuľa, bubon, hrbík, kohút)

Vtípky o Chuckovi Norrisovi

Aktuálny: Chuck Norris nebojuje na olympiáde o medaily, medaily bojujú o Chucka Norrisa.

Chuck Norris narátal ako jediný donekonečna, a to hneď dvakrát.

Chuck Norris vyhral preteky na stacionárnom bicykli.

Predtým ako si bubák ľahne pod posteľ, pozrie sa, či tam neleží Chuck Norris.

Keď je Chuck dlho pod vodou, začne sa voda dusiť.

Chuck Norris ti spraví modrinu aj šťuchnutím na facebooku.

Kreslí Jožko Blažek

Umelecké výtvary Jožka Blažeka zdobili tričká účastníkov našich táborov. Tričká mali aj vďaka tomu obrovský úspech a všetci si ich nosenie s veľkou radosťou obľúbili.



DETSKÝ TÁBOR, DUCHONKA 2016
www.omdvsr.sk



Tvorivý tábor,
 Duchonka 2016
www.omdvsr.sk

Špeciálna príloha: BELASÉ STRÁNKY

Vyhodnotenie 16. ročníka kampane BELASÝ MOTÝĽ vaša pomoc - naše krídla

Svalová dystrofia je ochorenie svalov celého tela, spôsobuje bezvládnosť, odkázanosť na pomoc druhej osoby a rôzne pomôcky. Najťažšie formy vyžadujú dýchanie pomocou umelej ventilácie v domácom prostredí. Ochorenie má postupne sa zhoršujúci priebeh, ktorý sa nedá zastaviť a je nevyliciteľné. Postihuje bábätká, deti aj dospelých.

Kampaň Belasý motýľ má **dva hlavné ciele: osvetu** o svalovej dystrofii a získanie financií prostredníctvom **verejnej zbierky**.

V rámci osvetu informujeme verejnosť o vážnom ochorení svalová dystrofia a jej dôsledkoch, o živote s touto chorobou. Vybierané peňažné prostriedky sú účelovo viazané na sociálnu pomoc a nákup kompenzačných pomôcok pre deti a dospelých so svalovou dystrofiou. Verejná zvierka je povolená Ministerstvom vnútra SR.

Súčasťou kampane bol **Deň ľudí so svalovou dystrofiou**, počas ktorého prebieha v uliciach verejná zbierka. Tento rok sa konal **10. júna 2016 na celom Slovensku, presne v 73 mestách a dedinách**. Organizovali ho samotní členovia OMD v SR - ľudia so svalovou dystrofiou za pomoci ďalších dobrovoľníkov.

Belasý motýľ sa 10. júna 2016 rozletel minimálne v týchto mestách celého Slovenska: Babindol, Banská Štiavnica, Bardejov, Bátka, Belá nad Cirochou, Bratislava, Brezno, Bytča, Červený Kameň, Dolné Vestenice, Dolný Kubín, Dvorníky, Fričkovce, Gelnica, Habovka, Hertník, Hlohovec, Hlinné, Humenné, Ipel'ské Úľany, Jedľové Kostolany, Kežmarok, Klasov, Kluknava, Komárno, Kopčany, Košice, Kráľovský Chlmec, Kurima, Levice, Levoča, Lovce, Malacky, Martin, Myjava, Námestovo, Nitra, Nováky, Nové Mesto nad Váhom, Osikov, Piešťany, Poprad, Považská Bystrica, Považská Teplá, Púchov, Pusté Sady, Richnava, Rimavská Sobota, Selce, Senica, Skalica, Skrabské, Spišské Vlachy, Spišská Nová Ves, Stará Turá, Svidník, Šamorín, Šulekovo, Trebišov, Trenčianske Stankovce, Trenčianske Teplice, Trnava, Trstená, Tvarožná, Tvrdošín, Vranov nad Topľou, Závod, Zeleneč, Zlaté Klasy, Zlaté Moravce, Zuberec, Žehra a Žilina atd.

Celkovo bolo do akcie zapojených cca 900 dobrovoľníkov, rozdalo sa cca 20 tisíc odznakov s logom kampane a 30 tisíc informačných letákov.

**V tento deň prispeli darcovia spolu do prenosných pokladničiek sumou
26.738,23 €.**

**Krásna vzbieraná suma!
Úprimne ďakujeme každému
jednému prispievateľovi.**



• V Deň ľudí so svalovou dystrofiou ste mali možnosť stretnúť dobrovoľníkom s takouto kasičkou a motýlikmi. (Autor: z archívu OMD v SR)

Ako sme sa tento rok propagovali

Za tohtoročným úspechom a vysokou vyzbieranou sumou je kopec roboty spojenej s propagáciou zbierky a celej kampane prostredníctvom médií a sociálnych sietí. Pomáhali nám pritom viaceré známe osobnosti a umelci.

Myšlienku kampane Belasý motýľ sme aj tento rok šírili prostredníctvom televízneho a rozhlasového spotu, ktorý vyzýval verejnosť, aby prispela na účet verejnej zbierky. Spot vymyslel, zrealizoval a režíroval **Juraj Johanides**. Svoje hlasy do spotu nám prepožičali známe herecké osobnosti **Anna Šišková**, **Táňa Pauhofová**, **František Kovár** a **Lukáš Latinák**.

Kto stál na druhej strane objektívu

Fotografmi tohtoročnej kampane bol **Juraj Robl**, **Carlos Alberto Moreno**, **Vladimír Horvát** a autorom filmovej reportáže

z Koncertu belasého motýľa v Bratislave bol **Marek Kuboš Harušák**. Pozrieť si ho môžete na youtube <https://www.youtube.com/watch?v=FvQucS>

Belasý motýlik skrášil známe osobnosti

Kampaň Belasý motýľ podporili aj známe osobnosti tým, že svoju fotografiu s motýlikom ako módnym doplnkom zverejnili na svojom FB profile a vyzvali svojich fanúšikov, aby tak spravili aj oni zaslaním darcovskej SMS alebo on-line spôsobom. Takto nás podporili napr. futbalista **Marek Hamšík**, moderátor **Milan Junior Zimnýkoval**, foodbloggerky **Barbora Drahovská** a **Mirka Nemčeková**, majster sveta a zlatý olympionik v chôdzi **Matej Tóth**, moderátori **Adela** a **Sajfa** z Funrádia, marketingová manažérka neziskovej organizácie **Dobrý anjel** **Ludmila Kolesárová**, prvá poslankyňa



- Aj známe slovenské osobnosti podporujú svalových dystrofikov, Marek Hamšík, Milan Junior Zimnýkovaľ, moderátori TV JOJ, Miro Jaroš, Mirka Ábelová. (Autor: z archívu OMD v SR)

na vozíčku v histórii slovenského parlamentu **Silvia Shahzad (Petruchová)**, europoslankyňa **Jana Žitňanská**, programová riaditeľka a spoluzakladateľka občianskeho združenia Aliancie Fair-play **Zuzana Wienk**, za Greenpeace Slovensko **Mirka Ábelová** a **Juraj Rizman**, spevák **Miro Jaroš**, spoluzakladateľ a riaditeľ vývojárskej firmy Pixel Federation **Šimon Šicko**, moderátori TV Joj. Populárnu reláciu Moja mama varí lepšie ako tvoja odmoderoval Milan Junior Zimnýkoval tiež s belasým motýlikom. Z minuloročných osobností nás znova podporili **Korben Dallas**, **Horkýže Slíže** a **Tatiana Šušková**.



• Režisér Juraj Johanides nám je už celé roky oporou aj v mediálnom svete. (Autor: z archívu OMD v SR)

Všetkým týmto osobnostiam patrí naša veľká vďaka za nežistnú podporu ľudí so svalovou dystrofiou! Práve preto sú osobnosťami. Špeciálne poďakovanie zo srdca patrí režisérovi Jurajovi Johanidesovi.



• Aj Adela a Sajfa sa ozdobili krásnym belasým motýlikom a tak podporili kampaň Belasý motýľ. (Autor: z archívu OMD v SR)

Reportáže z celého Slovenska

Ako prebiehal Deň ľudí so svalovou dystrofiou v jednotlivých mestách? Tu sú reportáže našich organizátorov z radov členov a dobrovoľníkov.

BANSKÁ BYSTRICA: 405 €

Organizátor: Dana Hyhlíková

Dobrovoľníci: Mária Škombárová, Michal Škombár

„V okolí nášho stanoviska boli také minipredajne. Asi za hodinu sa medzi predajcami a nami vytvorilo také rodinné puto. Sami prispeli, keď videli o akú vec ide. Uvarili nám kávičku a svojich zákazníkov posielali k nám. Lúčili sme sa ako veľmi dobrí priatelia.“



BANSKÁ ŠTIAVNICA: 294 €

Organizátor: Adela Plevová, Alžbeta Škvarková

„Každý rok sa potvrdzuje, že tí, čo nemajú veľa, sa podelia aj o to málo. Zvláštnym darcom bol jeden milý pán, ktorý nám zveril svoj mobilný telefón. Venoval nám svoj

neprevolaný kredit na darcovské SMS-ky, zatiaľ čo on si šiel posediť na pivko. Nebol jediný, komu forma pomoci prostredníctvom odoslaných DMS vyhovovala najviac.“



BRATISLAVA: 9.620,10 €

V hlavnom meste už tradične začína zbierkovo - osvetový deň v aule Právnickej fakulty UK. Tu študentom stredným škôl rozdáme potrebné materiály a vyšleme ich po trojiciach do najfrekventovanejších miest Bratislavy. Naspäť sa vracajú okolo 13 hodiny viac či menej plnými pokladničkami.

AULA: Lenka Zemančíková, Martina Kaliňáková, Petra Lackovičová.

Do akcie boli zapojení študenti z týchto škôl:

Cirkevné konzervatórium, Beňadická 16, Bratislava: Plevková Mária, Koryková Vanesa, Uherová Jana, Hannelová Marianna, Kmeťková Vanesa, Supeková Kristína, Sochorová Klaudia, Gajdošíková Mária

Gymnázium, Bilíkova 24, Bratislava: Tóth Karol, Schulzová Rebecca, Šiša Denis, Prokeš Tomáš, Balvan Branislav,

Špačková Katarína,, Klamová Petra, Lehotská Anna, Eštok Jakub, Sládek Richard, Šembera Michal, Olša Stanislav, Prečuchová Melisa, Šillík Sebastian, Flamíková Katarína, Ďurica Adam, Javorčeková Simona, Masaryková Alica, Sládek Lukáš

Gymnázium Ivana Horvátha, Bratislava: Sztruhár Daniel, Vineza Martin, Križanský Marek, Harkušová Barbora, Tulejová Katarína, Galambošová Greta, Kazičková Alžbeta

Obchodná akadémia, Račianska 107, Bratislava: Hoffmannová Pavlína, Jedlovcová Silvia, Moradavská Miroslava, Čížková Zuzana, Geršičová Alexandra, Fučíková Lucia, Kocsisová Vanessa, Kozmová Diana, Szirmosová Bianka, Hanzlík Dominik, Martinkovič Adam

Pedagogická a sociálna akadémia, Bullova 2, Bratislava: Emodyová Laura Bianca, Agoštonová Lucia, Posluchová Lea, Vaneková Veronika, Zrebná Aneta

Stredná priemyselná škola elektrotechnická K. Adlera, Bratislava: Želeňák Oto, Holeš Jakub, Németh Ondrej, Chrupka Lukáš, Kuka Radovan, Lipovský Lukáš, Obranec Miro, Tamáš David, Škul-téty Filip

Stredná odborná škola chemická, Vlčie hrdlo 50, Bratislava: Kenderová Dominika, Kubátová Miriam, Petříková Sandra, Vaníherová Caroline

Súkromná stredná odborná škola ochrany osôb a majetku, Vranovská 2708/4, Bratislava: Andreidesová Rebecka, Pijáková Michaela, Solmošiová Ivana, Bartalská Barbora, Černáková Veronika, Gemainerová Kristína, Hambáľková Marcela, Cesneková Sandra, Žemba Samuel, Schwarzová Sarah, Hargaš Richard, Rataj Andrej, Kotlářová Barbora, Muzika Gabriel Samuel, Pribiš Daniel, Prieninger Filip, Mraz Stanislav, Kováčová Veronika, Pružinová Vanesza

ZŠ Ostredková, Bratislava: Kotmanová Nikoleta, Alievska Alejna, Sabota Dominik, Blahová Mária, Tkáč Filip, Milan Rastislav, Riška Marek

Druhú veľkú skupinu tvorili dobrovoľníci v nákupných centrách a obchodných reťazcoch po celej Bratislave. Naši dobrovoľníci tam boli podľa ich zdravotných či časových možností:

AVION: Oľga Dudášiková, Viera Dudášiková, Emma Kramárová, Nikoletta Szabó, Martin Benčat



BILLA Záhradnícka: Táňa Petříková, Hanka Gelenekyová, Petra Bartová s priateľom



BILLA Petržalka: Eva Žilková s asistentkou, Peter Žilka s asistentom

BILLA Račianska: Jana Baboš, Diana Horínková, Katka Arpášová, Pavol Pivka
BILLA Karadžičova: Katarína Goliášová, Martin Hulej

BILLA Tatra: Tomáš Vranský, Michal Krkoška, Tomáš Dančo



BILLA Bajkalská: Henrieta Horváthová, Simona Ďuriačová, Martina Cisáriková, Danka Poltárska, Tíbor Kobil, Jozef Blažek, Tatiana Foltánová

BILLA Dlhé Diely: Martin Nemeč s asistentom

EUROVEA: Michal Bartko, Natália Turčinová, Martin Rybarčák, Eja Turčinová, asistent Karol



IKEA: Lucia Mrkvicová, Alena Hradňanská, Lenka Pieružková



KAUFLAND Dúbravka, Harmincova: Andrea Bogdanová, Michal Kohútek, Martin Švaňa s asistentkou

KAUFLAND Trnavská: Gyongyi Gálová, Dari Labášová, Margarétka Miková, Jarka Maliková, Henrieta Horváthová



KAUFLAND Patronka: Janka Šefčíková, Bibka Šefčíková - Ondrašíková

KAUFLAND Slovnaftská: Pavol Pivka, Zuzka Pilarčíková, Diana Dokupilová Krumlovská

TESCO Lamač: Gitka Granecová, Vladimír Horvát, Lukáš Herel



TESCO Petržalka: Martin Bernadič, Vladka Balcová

TESCO Zlaté Piesky: Sušienkovci, Martin Dait, Marek Marko, Matúš Závorský, Katka Takácsová s Valentínkou

„Spolu so svojou vnučkou som pomáhala pri organizovaní zbierky počas Dňa ľudí so svalovou dystrofiou v bratislavskom Tesco. Ľudia prichádzali sami od seba, aj bez oslovenia,

to znamená, že osвета je na veľmi dobrej úrovni. Dobrovoľnícky nám pomáhali dvaja šikovní chlapci z Bilingválneho gymnázia v Bratislave. Boli naozaj veľmi slušní, empatickí a priateľskí. Chcem sa im touto cestou poďakovať.“

Katarína Takácsová, sama má svalovú dystrofiu



„V nákupnom centre v Bratislave, kde sme zbierku organizovali, bola hromada niekam sa ponáhľajúcich ľudí. Mnoho z nich sa však pri nás na chvíľu zastavilo, porozprávali sa s nami a niektorí sa vracali aj druhý krát. Stretli sme aj množstvo cudzincov a milých ľudí, ktorí nám darovali čerstvú levandulu, cukríky, či vodu.“

Natália Turčinová, má spinálnu svalovú atrofiu a jej pomocníkom je elektrický vozík

Hlavný stan organizátorov kampane sa nachádzal na Nám. SNP v Bratislave, kde si okoloidúci návštevníci mohli zahrať hru boccia, šach, či vyskúšať stropný zdvihák, veľmi potrebnú kompenzačnú pomôcku pre ľudí odkázaných na invalidný vozík. Mohli si tiež zapochodovať spolu s mažoretkami zo skupiny „Liliana“ na rezké tóny Vajnoranky pod taktovkou Petra Pokryvčáka. Podujatie

moderovala Patrícia Jariabková, aktívny tandem pri oslovovaní okoloidúcich vytvorili herečka Anna Šišková a moderátor Milan Junior Zimnýkoval.

Námestie SNP, hlavné stanovište:

Andrea Madunová, Ljubo Kudláček, Ondrej Bašták, Petra Lackovičová, Petra Znášiková, Monika Hricáková, Silvia Petruchová, dobrovoľník Jakub, dobrovoľník Roman, dobrovoľníčka Simona.



BREZNO: 23,28 €

Organizátor: Jaroslav Pokoš

Poznámka redakcie: Pán Jaroslav bol jeden tých, kde sa zapojilo nové mesto. O tom, že do toho pôjde sa rozhodlo až na poslednú chvíľu a do začiatku zbierky sa nepodarilo zohnať žiadneho dobrovoľníka. Nevzdal to však a urobil tak prepotrebnú osvetu v meste Brezno. O to viac sa jeho aktivita cení, lebo celá jeho rodina sa vzorne stará o syna, ktorý je na domácej pľúcnej ventilácii.



DOLNÉ VESTENICE, NITRIANSKE SUČANY: 370,50 €

Organizátor: Zdenka Šuhajdová

DVORNÍKY: 143,45 €

Organizátor: Peter Valenčík

FRIČKOVCE, HERNTÍK, OSIKOV: 470,49 €

Organizátor: Danka Zamborská

Pri zbierke pomáhali títo študenti:

ZŠ Hertník: - Zuzana Geralská, Veronika Kvočaková, Kamila Stašová, Daniela Štefančinová

ZŠ Fričkovce: Viktória Knapová, Tímea Mikulová, Luboš Hudák, Matej Kuchta

ZŠ Osikov: Natália Paľuvová, Tímea Kuchtová, Viktória Hihalová, Michaela Putnocká

Poďakovanie patrí riaditeľkám základných škôl Hertník (Mgr. Lubomíra Kašpriková), Fričkovce (Mgr. Eva Borodáčová) a Osikov (Mgr. Lubomíra Maníková). Okrem toho prispeli svojou pomocou aj učiteľka Mgr. Alena Michelová a Mgr. Kristína Semánková.

GELNICA, JAKLOVCE: 370 €

Organizátor: Vladimír Šima

„Tento rok sme nemali stanovišťa, žiaci ZŠ Jaklovce a študenti gymnázia Gelnica prešli ulicami Jakloviec a Gelnice. Ohlasy na zbierku boli väčšinou pozitívne. Poďakovanie patrí žiakom základnej školy Jaklovce: Jana Gomoľová, Lucia Závajnová, Laura Vaščáková, Daniela Weissová, Natália Dušalová. Študenti gymnázia Gelnica: Radka Schwarzová, Samuel Nalevanko, Sofia Kakalejčíková, Chovancová. Veľké poďakovanie patrí riaditeľke ZŠ v Jaklovciach PaedDr. Drahoslave Pindrochovej za jej ochotu a zariadenosť, s ktorou

bola nápomocná pri zorganizovaní zbierky. Som rád, že sa nám podarilo vyzbierať spolu 370 €."



HABOVKA-STODOLISKO, ZA VRŠKOM: 83,91 €

Organizátor: Miroslava Tarajová

HLINNÉ: 48,60 €

Organizátor: Anna Balogová

Dobrovoľníci: Edith Hudáková, Tomáš Trybula.

HLOHOVEC: 533 €

Organizátor: Martina Fojtášková

Dobrovoľníci: Dominika Folttinyová, Lenka Fulierová, Šimon Kabašta, Timotej Krajčovič, Veronika Bittnerová, Alexandra Krajinčáková, Dominika Šeryová, Jakub Glajšek, Peter Koza, Patrik Skalický, Zuzana Kabaštová, Martin Fojtášek, Tereška Fojtášková, Monika Bittnerová, Kornélia Folttinyová, Martina Fojtášková.

IPELSKÉ ÚLANY, PLÁŠŤOVCE: 188 €

Organizátor: Monika Annušová, Mária Sliacka

JEDĽOVÉ KOSTOLANY: 50 €

Organizátor: Ivana Vicianová

KEŽMAROK: 202 €

Organizátor: Viera Hriňáková

„Chceli by sme sa poďakovať hlavne nákupnému centru TESCO, ktoré nám umožnilo vykonať túto zbierku v ich centre, členom nášho tímu a študentom Strednej umeleckej školy v Kežmarku.“



KLUKNAVA: 278 €

Organizátor: Monika Ondášová



KOMÁRNO: 51€**Organizátor:** Katarína Bugáňová

„Deň ľudí so svalovou dystrofiou sme vždy spájali s našim Dňom otcov a matiek – zábavné popoludnie našich rodičov a žiakov. V tomto roku sme boli práve v škole v prírode, takže v rámci nášho rodinného dňa sme organizovali aj mimoriadny Deň ľudí so svalovou dystrofiou.“

KOŠICE: 701,54€**Organizátor:** Jana Nigutová

Dobrovoľníci: Mgr. Marcela Kondelová, Kristína Krepelková, Mária Strenková, Patrícia Piklová a ďalší študenti Hotelovej akadémie na ulici Južná trieda 10 v Košiciach.

KRÁĽOVSKÝ CHLMEC: 103,44€**Organizátor:** Barnabáš Balogh

Dobrovoľníci: Nikola Vašková, Vanesa Stropková, Hotelová akadémia, Južná trieda 10, Košice.

**LEVOČA: 127,01€****Organizátor:** Václav Trnka**MALACKY: 738,20€****Organizátor:** Katarína Slobodová

Dobrovoľníci: Jaroslav Šimon, Martin Sloboda a študenti malackého Gymnázia na čele s pani učiteľkou Mojžišovou.

MARTIN: 650€**Organizátor:** Bibiána Vaváková, Agneška Čavajdová**NITRA, BABINDOL: 457,21€****Organizátor:** Imrich Horváth

Za Nitru a Babindol sa na zbierke Belasý motýľ zúčastnili: Šimon Farkaš, Marek Šranko, Denis Ďurica, Adrian Ďurica, Radka Gunišová, Patrícia Šranková I. C, Barbora Smatanová I. C, Brigitta Balková I. C, Ema Ballová I. C, Mária Gyuricová, Dominika Betková, Dominik Somor, Peter Lenghart, Ing. Ladislav Korgo, Ing. Ladislav Jančovič.



NOVÁKY, POLUVSIE: 156 €

Organizátor: Jana Sedláková

Dobrovoľníci:

Ján Sedlák, Iveta Pernišová.

NOVÉ MESTO NAD VÁHOM: 620 €

Organizátor: Zdenek Haviernik

„Ďakujeme študentom bilingválneho gymnázia Nové mesto nad Váhom, hlavne organizátorke Janke Sadlonovej, študentom gymnázia J. B. Magin Vrbové, kde hlavné organizátorky boli Beata Macejková a Simona Neštaková a samozrejme hlavnej osobe zbierky Dankovi Haviernikovi, ktorý bol celý deň na stanovisku.“

PIEŠŤANY: 587,09 €

Organizátor:

Ján Bodžár, Zdenka Malíková

„Rok 2016 bol najúspešnejším rokom v histórii zbierky Belasý motýľ. Zbierka sa konala v obchodných domoch Tesco, Billa a Kaufland. V Kauflande sa zúčastnili aj posily Katka Albertová s priateľom Ľubomírom Antolom a asistentkou Zdenkou Matalovou z Dubnice nad Váhom a Monika Albertová s asistentom Jaroslavom Semanom z Banky pri Piešťanoch. V Bille sa zbierke venovali Zdenka Malíková s asistentkou Jankou Strecovou, ktorým pomohla Elenka Kucharovičová. V oboch obchodných domoch vypomáhal Ján Bodžár a dlhodobá sympatizantka Mária Danišková s vnukom Dominikom, ktorý bol veľmi šikovný a trpezlivo rozdával letáky. Najviac ľudí sa zúčastnilo zbierky v Tesco, kde sa vyzbieralo aj najviac peňazí. Doobedie patrilo Aničke, Zuzke a Danielovi Mitašíkovým so šikovnými asistentkami Evou a Zuzkou. Poobede v zbierke pokračovali Darinka Spilková s manželom Martinom a Janka Štofková s manželom Milanom.“

Výpomocou im bola Evička Radovská. Ako každý rok prispela najviac vietnamská reštaurácia Panda v sume 30 €.“



POPRADE: 670,16 €

Organizátor: Daniela Lacková

„Veľmi pekne ďakujeme pani riaditeľke Ivete Račekovej, pánovi riaditeľovi Lajčákovi, pani učiteľke Ivete Lajčákovej a pani zástupkyňi Márii Vojtaššákovskej za ústretovosť a ochotu. Ďakujem aj Romankovi, Vojtíkovi, Aničke, Majke a Evke Breznanikovej za pomoc.“



Gymnázium, Dominika Tatarku 4666/7,

Poprad: Sandra Plutová, Rebeka Lervanská, Lívia Kunová, Natália Oračková, Slávka Martinková, Kristína Buxárová, pani zástupkyňa Mária Vojtaššáková.

Gymnázium, Kukučínova 4239/1, Poprad: Miška Kacvinská, Nikola Mulerová, Samuel Horník, Martin Slivinski, Maroš

Milán, Michal Šromek, Vopátová, Osvaldova, pán riaditeľ Lajčák.

Obchodná akadémia, Murgašova 94, Poprad: Stanislava Majorošová, Bernadeta Baleková, Zdenka Bodyová, Diana Gočková, Aneta Ganovská, Sara Bajusová, Eva Svitánová, Lenka Džadoňová, Diana Šmidová, Viktoria Vaňová, pani riaditeľka Iveta Račeková, pani učiteľka Iveta Lajčaková.

POVAŽSKÁ BYSTRICA: 1.051,59 €

Organizátor: Peter Podhorský

„Ďakujem kamarátovi z Bieloruska, ktorý študuje za kňaza, Dmitrijovi Olšovskymu (Dimo), pani riaditeľke ZŠ Nemocničnej pani Slaninkovej, ktorá nám sama volá každý rok ohľadom zbierky. Ich škola poskytla aj telocvičňu na bocciu v minulosti. Ďalej pani riaditeľke Hypernovy, kde máme každý rok hlavné stanovište. Najvytrvalejšie a veľmi ochotné osoby boli Klaudia a tenistka Laura (inak veľmi sympatické a pohľadné dievčatá, junáci resp. chalani prispievali už len pri pohľade na ne) a nemôžem zabudnúť na Paulinku, ktorá chodí každý rok. Vďaka patrí aj Miloškovi Valjentovi, ktorý pomáhal celý deň a Miškovi Sekerášovi, ktorý chodieval pomáhať do Žiliny. Aj Jarka chcela ísť, no povedal som jej, že to zvládneme, že nech pomôže miesto mňa doma Stankovi.“

PÚCHOV: 285,85 €

Organizátor: Lýdia Lazová

„Vďaka patrí studentkám z púchovského gymnázia a Andrei Rydlovej. Podľa môjho názoru by bolo efektívne, keby sme sa dohodli s obchodnými reťazcami, aby vo svojich informačných letáčikoch uverejňovali oznam o zbierke a Dni ľudí so svalovou dystrofiou.“

Dosiahli by sme tak vyššiu informovanosť návštevníkov reťazcov.“



RIMAVSKÁ SOBOTA: 313,19 €

Organizátor: Lea Csíkfesiová

„Som veľmi milo prekvapená z ľudí v Bátke, ktorí sa podujali pomáhať pri zbierke na svojom pracovisku: Marta v pekárni, majiteľ pizzérie Tomáš Tóth vo svojej prevádzke, či Alicka Nagypálová v záladnej škole a jej žiakom. Sú skvelí. Veľmi im za pomoc ďakujem, ako aj všetkým darcom. Stretli sme herca Romana Slaninu, ktorý účinkuje v seriáli Horná Dolná, a bol veľmi milý.“

SENICA: 403,90 €

Organizátor: Jana Theberyová

„Najväčšie poďakovanie patrí Mgr. Daniele Kubičkovej zo ZŠ Sadová Senica.“

Gymnázium Ladislava Novomeského, Senica: Timotej Mareček, Richard Čenderle, Krostina Halašová, Terézia Funteková, Monika Lavrinčíková, Miriam Slobodová, Barbora Kurinová, Alžbeta Fábiková, Aneta Šedivá, Laura Rehušová, Eva Tomanová, Simon Michalicová

SKALICA: 260 €**Organizátor:****Rudolf Filip, Lucia Macháčková**

Dobrovoľníci: Študenti strednej školy Via Humana a pani učiteľka Katarína Tomišová.

SNINA: 182,98 €**Organizátor: Ing. Jana Špuntová**

Dobrovoľníci: Ing. Martin Špunta, Viera Britanová.

SPIŠSKÁ NOVÁ VES: 230 €**Organizátor: Anna Pašková, Stanislav Paško****ŠAMORÍN: 228,49 €****Organizátor: Arpád Rubint**

Dobrovoľníci: Janka Pokrývková, Róbert Rubint, Viktória Nagyová, Pavol Horváth a Boris Gnap.

**TREBIŠOV: 96,75 €****Organizátor: Milan Ivanišín****TRENČIANSKE TEPLICE: 178,07 €****Organizátor: Mária Košťálová**

„Ďakujem mojej asistentke Peťke za veľkú pomoc, bez nej by som to nevládla. A jej

spoluhráčkam „žofkám“, ženským futbalistkám z Bánoviec nad Bebravou, ktoré boli ochotnými dobrovoľníčkami, menovite Petra, Maťa a Dominika. Jeden mladý pán pozorne počúval, čo všetko obnáša ochorenie svalová dystrofia. Pokecali sme, odišiel na nákup, rozmenil peniaze a prispel nám do pokladničky. Lúčil sa s tým, že ide práve do posilňovne cvičiť a posilňovať svalstvo, dúfajúc, že mu ešte dlho bude slúžiť v zdraví.“

**TRENČÍN: 147,64 €****Organizátor: Alena Klabníková, Mgr. Jana Bachorcová**

„Tento rok sme zbierku organizovali iba na škole, kam Benko chodí. Zbierku organizovali Benkovi spolužiaci zo ZŠ Dlhé Hony 1 v Trenčíne: Dominika Šavelová, Dorota Pastorková, Juraj Kozáčik, Táňa Maradíková, Natália Polhorská. Patrí im veľká vďaka!“

TRNAVA: 791,80 €**Organizátor: Helena Róbová**

Dobrovoľníci: pani učiteľka Danka Lančaričová z Pedagogickej a sociálnej akadémie v Trnave a jej študenti: Hrnčárová, Lančaričová, Petříková, Melicherová, Leššová, Studeničová, Danielová, Kolláriková, Srdošová, Gonová, Gerič, Biháry, Puriill, Grunzová, Križanová, Bašovská.

Moja priateľka pani Anežka Hinčeková, naša asistentka z tábora Klaudia Vidová, bývalá Ľubkova profesorka pani Janka Gregošová.



TVRDOŠÍN, TRSTENÁ, NÁMESTOVO: 785,59 €

Organizátor: Miroslav Bielak

Dobrovoľníci: Peter Čičman, Mirostál Bielak st., Monika Štefancová, Gymnázium Tvrdošín (Bianka Krížiková, Simona Štiptová, Anna Saganová), Stredná priemyselná škola I. Gešaja Tvrdošín, ZŠ Márie Medveckej - Medvedzie - Tvrdošín, Skautský zbor Trstená.

VRANOV NAD TOPĽOU: 326,24 €

Organizátor: Viera Maľudiová

Dobrovoľníci: Marián Klimčo, Stanislav Vavrek, Peter Trembulák, Marta Vavreková.

ZÁVOD: 438,03 €

Organizátor: Anna Jurkovičová

Dobrovoľníci: trieda 8A zo ZŠ s MŠ Závod, triedna učiteľka Mgr. Andrea Keszi.

ZLATÉ MORAVCE: 161 €

Organizátor: František Fábry, Silvia Mladá

ZUBEREC: 36,90 €

Organizátor: Erika Lichnerová

ŽILINA: 1132,58 €

Organizátor: Mária Smolková

Dobrovoľníci: Alžbetka Korenyová, Ľuboslava Figurová, Ľubka Škvarnová, Sidónia Sekerášová, Mária Smolková, Simonka Filipová, Michal Sekeráš, Ivetka Štefanicová, Beatrix Franeková, Daniela Figurová, Sidónia Sekerášová.

„Zaujímavé postrehy: pán v stredných rokoch sa zastavil, prispel do pokladničky a za naše ďakujem odpovedal: „Aké ďakujem? Veď to je pre každého samozrejmosť.“ Veľmi mielo nás prekvapil, lebo sme sa stretli aj s ľuďmi, ktorí pri podávaní letáčikov cez ústa odpovedali „ďakujem“ a ani sa neotočili v tú stranu, kde sme sedeli. Hneď ráno, keď sme si ešte len rozkladali stolík s letákmi zastavila sa u nás jedna mladá Angličanka, ktorá si naše „belasé materiály“ s milým úsmevom a záujmom fotila, prejavila nám jednoduchými slovami svoju priazeň a spontánne vsunula do pokladničky štedrý príspevok. Milo nás prekvapila aj mladá zmrzlinárka, ktorá nám zo svojho zmrzlinového stánku poslala na naše stanovište každému po veľkej zmrzline a neskôr sama pribehla, aby nám osobne hodila svoj príspevok do pokladničky. Nezbudnutelný bol aj neznámy pán farár (v košeli s kolárikom), ktorý sa pristavil, povedal pár povzbudivých slov, dal nám požehnanie a nebadane vsunul do pokladničky bankovku. Prekvapení sme boli, keď o pol hodinku nato prechádzal späť a s úsmevom nám do pokladničky prispel druhý raz. Na pešej zóne si nás našla aj TV SEVERKA (Televízia severného Slovenska), s ktorou sme stihli natočiť krátku reportáž o našej kampani (reportáž si môžete pozrieť tu: <https://www.youtube.com/watch?v=U5Gmrp0aVBY>)

Popoludní slnečné počasie síce vystriedala menšia dažďová smršť, ktorá nás zabrzdi-la a zahнала pod strechu, no našťastie nie nadiľho. Oklepali sme sa z hrubých kvapiek a smelo pokračovali ďalej. „Vďaka spoločnej snahe, vďaka dobrým a ochotným účastníkom, asistentom a rodinným príslušníkom vďaka našim známym i neznámym a hlavne vďaka všetkým štedrým darcom, sme mohli na účet Belasý motýľ zo Žiliny poslať sumu 1132,58 eur. Úprimne ďakujeme všetkým za podporu.“



Za pomoc počas zbierky zvlášť ďakujeme mladým dobrovoľníkom:

- Obchodnej akadémie - Veľká okružná 32, 011 57 Žilina: Soňa Górógová, Michaela Mičicová, Kristína Vráblová, Denisa Behúňová, Eva Czelisová, Monika Veselá, Jakub Halagan, Anabela Hudcová, Barbora Balážová, Patrícia Klúčiková, Patrícia Gapová, Andrea Bálintová;
- Spojenej školy internátnej - Fatranská 3321/22, 010 08 Žilina: Jakub Bujna, Michal Sekeráš;
- a ďalším aktérom: Beatrix Franeková, Ivetka Štefanicová, Beátka Nižná, Ľubka Figurová, Alžbetka Korenyová, Ľubka Škvarnová, Daniela Figurová, Sidónia Sekerášová, Monika Fridrichová, Stanislava Fridrichová, Oľga Králiková, Róbert Kupka, Vierka Ďurošková, Libuška Drahňáková, Anna Drahňáková, Simona Filipová a naše nové OMD-ácke posily sestry Katka a Klára Ligáčové, ktoré nás svojou úspešnou „belasou premiérou“ nevšedne povzbudili.

Veľká vďaka patrí organizátorom, ich dobrovoľníkom a všetkým, ktorí prispeli k úspešnému priebehu 16. ročníka verejnej zbierky. Ste najdôležitejším článkom celej kampane, bez vás by Belasý motýľ nemal zmysel. Vašu pomoc si veľmi ceníme. O to viac, že pre mnohých našich členov je to kvôli ich vlastnému ťažkému postihnutiu veľmi náročné.

Pridajte sa do tímu organizátorov zbierky

Milí členovia, hľadáme členov, ktorí sa budúci rok zapoja ako dobrovoľníci do zbierky vo svojom meste a podporia tak svojich spolučlenov, ktorí zbierku organizujú. Zároveň hľadáme aj nových organizátorov zbierky vo svojich bydliskách.

Pridajte sa do tímu organizátorov. Určíte to chce odhodlanie, ale centrála OMD v SR vám poskytne komplexnú podporu. Nechajte sa motivovať skúsenosťami našich členov - organizátorov.

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

Ing. Lea Csíkfejesová, Rimavská Sobota

„Organizovania zbierky sa zúčastňujeme už niekoľko rokov a vždy s radosťou a láskou pomôžeme. Peniažky, ktoré sa vyzbierajú idú na dobrú vec a pomôžu konkrétnym osobám. So zbierkou nám pomáhajú miestne pani učiteľky, ktoré s ochotou pustia svojich žiakov do ulíc obce. Spoločnými silami sa takto snažíme vyzbierať čo najviac. Ľudia nás už registrujú a kampaň a verejnú zbierku Belasý motýľ poznajú, čomu sa veľmi tešíme.“

Ivana Vicianová, Jedľové Kostolany

„Keď som sa prvý krát rozhodol organizovať zbierku v našom meste, nevedel som si úplne presne predstaviť, ako to celé dokážem zmenežovať. Veľmi mi však pomohla Organizácia muskulárnych dystrofikov, ktorá mi dala správny návod ako na to.“

Imrich Horváth, Nitra

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

Katarína Slobodová, Malacky

Napísali nám – podakovania od členov

Výťažok z verejnej zbierky BELASÝ MOTÝĽ sa používa na doplatky na pomôcky pre dystrofikov, najmä: zdviháky, elektrické vozíky, mechanické vozíky, elektrické postele, antidekubitné matrace, odsávačky hlienov a iné špecifické pomôcky. Tieto špeciálne kompenzačné pomôcky potrebujú ľudia so svalovou dystrofiou pre plnohodnotný život. Štát ich prepláca len čiastočne alebo vôbec. Vďaka tejto podpore môžu ľudia so svalovou dystrofiou žiť naplno svoj každodenný život.

„Veľmi pekne ďakujem Organizácii muskulárnych dystrofikov za schválenie doplatku na elektrický vozík. Záklon vozíka veľmi často využívam, hlavne keď chcem, aby si oddýchla chrbtica po dlhšom sedení. Silu a odpruženie vozíka zas používam pri brázdnení po neupravených lúkach a pri pohybe v prírode. Ešte raz veľmi pekne ďakujem.“

Radovan Černý

„Dovoľte mi poďakovať Výkonnému výboru OMD v SR za poskytnutie sociálnej pomoci z účtu verejnej zbierky Belasý motýľ, na uhradenie doplatku ceny invalidného vozíka. Som veľmi povďačný za ochotu pri vybavovaní mojej žiadosti, za prístup i ústretovosť. Zákúpenie nového invalidného vozíka bolo pre

mňa mimoriadne potrebné. Som odkázaný na jeho každodenné používanie, a preto jeho úžitkové vlastnosti sú pre mňa veľmi dôležité. Zakúpený mechanický vozík spĺňa moje potreby a požiadavky. Je prispôbený mojej postave, telesnému postihnutiu i možnosti ľahkej manipulácie mnou i mojím asistentom. Bez vás a sociálnej pomoci z verejnej zbierky Belasý motýľ by som si ho nemohol zaobstarať. Ešte raz srdečne ďakujem."

Peter Spak

„Chcem sa vám veľmi pekne poďakovať za finančný doplatok na elektrický vozík, ktorý aktívne využívam. Vďaka nemu sa zvýšila moja samostatnosť a sebavedomie. Už mám za sebou prvé najazdené kilometre a vôbec netuším, ako som mohla doteraz fungovať bez neho. Prajem vám veľa síl do ďalšej činnosti, aby ste mohli pomáhať aj ďalším ľuďom a skvalitňovať ich život.“

Pani Valentíková

"Zhoršovanie svalového ochorenia mi spôsobilo, že už nevládzem dýchať. Našťastie som sa dostala do starostlivosti špecialistov, ktorí ma nastavili na nočnú aj dennú neinvazívnu ventiláciu. Žiaľ, jediný vhodný dýchací prístroj poisťovňa nehradí v plnej výške. Doplatok je skoro 2 000 eur! Len vďaka Organizácii muskulárnych dystrofiíkov v SR a jej sociálnej pomoci zo zbierky som mohla prístroj získať. S pomocou tejto zázračnej mašinky môžem variť, záhradkárčiť, cestovať, a hlavne znova pracovať. Ďakujem za možnosť nadýchnuť sa! Verejná zbierka Belasý motýľ je výnimočná tým ako dlho už funguje a pomáha."

Mária Duračinská

Sprievodné podujatia kampane Belasý motýľ

**SPANILÁ JAZDA
CEZ BRATISLAVU
PRE BELASÉHO MOTÝĽA
11. jún 2016**

Organizácia muskulárnych dystrofiíkov v SR v spolupráci s motorkárskymi klubmi a ostatnými motorkármi zorganizovali ako sprievodnú akciu kampane motorkársku show pre verejnosť. Už po piaty krát sa fascinujúce motorcky, sila ich motorov a im duchom oddaní motorkári pripravili v súlade s mottom „Silné motory podporia slabé svaly“. Prišlo nás podporiť cca 170 motorkárov a asi 10 majiteľov športových áut. Tohtoročná jazda centrom Bratislavy mala zraz, štart a cieľ na parkovisku pred centrom AVION Shopping Park v Bratislave. Bez nároku na honorár hrala obľúbená rocková kapela On The Road. Podujatie malo úžasnú atmosféru a úspech!

KONCERT BELASÉHO MOTÝĽA - PIEŠŤANY, 10. jún 2016

Súčasťou kampane bol aj **Koncert belasého motýľa**, ktorý sa v piešťanskom komunitnom centre Žiwell udial už druhý raz. Tentokrát na ňom zahrala bratislavská kapela Longital. Členovia skupiny v ten večer viackrát spomínali na svojho priateľa Fergusa O'Farrella. Legendárny írsky hudobník mal svalovú dystrofiu, ani tá mu však nezabránila spievať, tancovať na elektrickom vozíku a rozdávať radosť. "Vdychujem výdych



• Spanilá jazda Bratislavou štartovala pred nákupným centrom AVION Shopping Park. (Autor: P.Bartová)



• Longital, Koncert belasého motýľa v Piešťanoch. (Autor: Michael Papcun)

tvojho nádychu môjho výdychu tvojho dychu," spievajú Longital v skladbe Húpačka dychu. Presne v tomto duchu sa Shina, Daniel Salontay a Marián Slávka počas skvelého koncertu nadýchli za ľudí so svalovou dystrofiou. Postupne sa k nim pridali aj prítomní diváci, čím podporili tých, ktorým sa nedýcha najlepšie, symbolicky, aj celkom doslovne. Kapela účinkovala bez nároku na honorár. Vyzbierané vstupné vo výške 263 € organizátori venovali ľuďom so svalovou dystrofiou. Organizácia muskulárnych dystrofikov v SR úprimne ďakuje skupine Longital, komunitnému centru Žiwell, návštevníkom koncertu, bistru Panda Piešťany, Rotary Clubu Piešťany, všetkým, ktorí podporili zbierku alebo iným spôsobom prispeli k zdarnému priebehu kampane.

KONCERT BELASÉHO MOTÝLA - BRATISLAVA 7. jún 2016

Tolerancia, hudba, empatia, nezávislý život a podpora ľudí so svalovou dystrofiou. Tieto myšlienky boli hlavným ťahúňom pre všetkých, ktorí sa zišli na 12. ročníku **Koncertu belasého motýľa** v Bratislave. Tento rok bolo námestie naozaj plné a zabávalo sa naozaj do posledného tónu celého koncertu. Detské publikum dostal do varu Miro Jaroš, milovníkov ľudovej hudby SLUK a LH Gymnik, dušu pohladila Sima Martausová, návrat do rokov rock'n'rollu 60 - tých sme zažili s úžasnými The Cellmates. Zábava gradovala so skupinou Helenine oči a záver už tradične obstaral fantastický Polemic. Koncert bravúrne moderoval Roman Bomboš známy z Rádia Slovensko, všetci účinkujúci vystupovali bez nároku na honorár.



• Do rytmu nám zahrála aj skvelá rock'n'rollová kapela The Cellmates. (Autor: Juraj Robl)



• Fotku so skvelým ľudovým súborom LH Gymnik sme si nemohli nechať ujsť. (Autor: Juraj Robl)



• Miro Jaroš rozšantil nie len detské publikum. (Autor: Juraj Robl)



- Ludoví tanečníci zo Šluk-u, sympatická Sima Martausová, ale aj veselé Helenine oči a Polemic nás pobavili na tohtoročnom Koncerte belasého motýľa.
(Autor: Juraj Robl)





• Štafeta Belasý motýľ na Štefánik trail dopadla výborne aj vďaka týmto úžasným bežcom.
(Autor: Vít Nemeček)

BEŽÍM

PRE BELASÉHO MOTÝĽA – PRIDAJTE SA, INICIATÍVA JE STÁLE AKTUÁLNA!

Tohtoročnou novinkou bola nová forma podpory osvetý Belasý motýľ so sloganom „Rozhýb krídla belasého motýľa alebo Obleč bežca!“ Ak máte vo svojom okolí bežcov a bežkyne, ktorí sa zúčastňujú bežeckých akcií po celom Slovensku? Darujte im originálne tričko so sloganom „Bežím pre belasého motýľa.“ Symbolicky v nich pobežia za ľudí, ktorým dôsledky ich zdravotného postihnutia behať nedovoľujú.

Tričko získate tak, že prispejete sumou vo výške minimálne 10 € na účely podpory aktivít Organizácie muskulárnych dystrofiíkov v SR.

Prvou lastovičkou s týmto cieľom bola naša štafeta Belasý motýľ na Štefánik trail. Osobný asistent Vít Nemeček, sa rozhodol pre svalových dystrofiíkov bežať v tričku „Bežím pre belasého motýľa“ počas celonárodného behu Štefánik trail. On a ešte ďalší štyria účastníci

štafety Lucia Nagyová, Roman Gréser, Róbert Juríček a Janka Pieružková v noci z 10. júna na 11. júna od Bradla až po Devín bežali s posolstvom osvetý o svalovej dystrofii. V tričkách s belasým motýľom, symbolom ľudí s ochorením svalová dystrofia, spoločne zabehli 140 km a bežali za svalových dystrofiíkov. Ich beh bol o to náročnejší, že piati bežci si museli podeliť sedem úsekov.

Medzi ďalších bežcov, ktorí behajú rôzne preteky v našom tričku sú Janka Langová, Petra Lackovičová, Martin Hollý, Juraj Bona, Marian Holý, Pavol Hajduk, René Burčák.

Uprimne ďakujeme všetkým účinkujúcim spevákom, kapelám, motorkárom aj bežcom za ich vystúpenia v prospech ľudí so svalovou dystrofiou. Všetci tak robia bez nároku na honorár, o to väčší rešpekt!

Generálni partneri

SANOFI GENZYME 

 Nadácia ESET

Partneri



Mediálni partneri



ĎAKUJEME!

„V nemocniciach prakticky neexistuje oddelenie či ambulancia, kde by terapia svetlom BIOPTRON nenašla svoje uplatnenie.“

Fototerapia je moderná liečebná metóda, ktorá využíva ten najprirodzenejší zdroj energie - svetlo. Moderná fototerapia využíva niekoľko typov zdrojov svetla, líšiacich sa ako svojimi fyzikálnymi vlastnosťami, tak i účinkami na živý organizmus. Kým niektorý z týchto typov sa používa aj desiatky rokov a patrí medzi neodmysliteľnú súčasť zdravotníckych zariadení (infračervené svetlo), iné využíva medicína len v posledných rokoch. Prístroj BIOPTRON® pracuje s polarizovaným svetlom v spektrálnom pásme 480-3400 nm. Zodpovedá tak odporúčaniam, aby svetelný lúč zahŕňal vlnové dĺžky viditeľného svetla (v intervale 390-790 nm) a na dosiahnutie ľahšieho prieniku lúča a lepšieho prekrvenia nasvieteného tkaniva aj infračervenú oblasť spektra do 2000 nm. Tieto vlnové dĺžky navodzujú v organizme predovšetkým biostimulačný, analgetický a protizápalový efekt.

Polarizované svetlo nachádza uplatnenie v rade medicínskych odborov. Medzi najdôležitejšie indikácie patrí:

- 1. kožné afekcie (vredy predkolenia, dekubity, pooperačné jazvy, akné, herpes),**
- 2. ochorenia pohybového aparátu** (bolesti chrbtice, artrotické postihnutie kĺbov, artritídy, epikondylitídy),
- 3. gynekológia a pôrodnictvo** (strie v období tehotenstva, jazvy po epiziotómii, prasklinky prsných bradaviek, masťitídy).

Použitie prístroja BIOPTRON je veľmi bezpečné a nie je viazané len na zdravotnícke zariadenia, ale je veľmi vhodné aj v domácom prostredí. Medzi ďalšie výhody terapie svetlom BIOPTRON patrí veľké množstvo indikácií, cenová dostupnosť a možnosť liečenia aj v období tehotenstva.

MUDr. Miroslav Gašpar
špecialista na fyziatriu, balneológiu
a liečebnú rehabilitáciu



QUICKIE®
XENON



XENON FF **ULTRAĽAHKÝ**

Najľahší skladací vozík na svete.
Pevná kompaktná predná časť rámu.
Skvelý čistý aerodynamický tvar.

XENON HYBRID **EXTRAPEVNÝ**

Skvelé jazdné vlastnosti
a vysoká stabilita
bez kompromisov.
Zosilnená predná časť
rámu. Maximálna
nosnosť vozíka je 140 kg.



XENON SA **VŠESTRANNÝ**

Odklopná
a odnímateľná predná
časť rámu.
Jednoduchší presun
na vozík a späť.
Maximálne
kompaktné
transportné rozmery
pre jednoduchý
prevoz v automobile.



**VIDEO NÁJDETE
NA WWW.LETMO.SK**

volajte zdarma
0800 194 984

LetMo
let's move

e-mail: info@letmo.sk
www: www.letmo.sk

Riešenie mobility

Plne hrazené zdravotnými poisťovňami

ottobock.

B500

Elektrické vozíky



Freestander

vertikalizačné zariadenia



Quality for life

QUALITY FOR LIFE

Otto Bock®

SINCE 1919



Marcus

Špeciálne vozíky



Avantgarde Ti 8,9 – CV

Mechanické vozíky

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

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