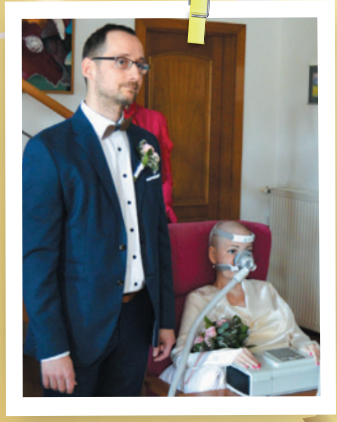


zvena

spravodajca • rganizácie muskulárných dystrofiíkov v SR

Ďakujeme!

Prajeme láskyplný nový rok 2021





**SLABOSŤ
NÔH**

**PROBLÉMY SO
VSTÁVANÍM ZO
STOLIČKY**

**PROBLÉMY
S CHÔDZOU
PO SCHODOCH**

**PROBLÉM
ZDVIHNÚŤ RUKY
NAD HLAVU**

**Problém
nie je
v hlave**

**Problém
je
v svaloch**

**Viac informácií na stránke
www.svalovechoroby.sk**

**K dispozícii aj dotazník o príznakoch
nervosvalových ochorení.**

sanofi-aventis Slovakia s.r.o.
Einsteinova 24, 851 01 Bratislava, Slovenská republika
Tel.: +421 2 33 100 100, Fax: +421 2 33 100 190
e-mail: repcia@sanofi.com

MAT-SK-2000392 -1.0
Dátum vypracovania: 10/2020
Určené pre širokú verejnosť.

SANOFI GENZYME 

www.svalovechoroby.sk



ozvena

Organizácia muskulárnych dystrofiíkov v SR
občianske združenie
Vrútocká 8, 821 04 Bratislava
Tel.: 02/43 41 16 86
Mobil: 0948 529 976
www.omdvsr.sk
e-mail: omd@omdvsr.sk
IČO: 00 624 802



Organizácia
muskulárnych
dystrofiíkov
v SR

Čestné predsedníčky:

Anna Šišková a Mgr. Mária Duračinská

Výkonný výbor OMD v SR:

predsedníčka: Mgr. Andrea Madunová

podpredseda: Mgr. Tibor Köböl

členovia VV: Bc. Miroslav Bielak, Jozef Blažek,
Mgr. Mária Duračinská, Mgr. Alena Hradňanská,
Zdeněk Havierník

Revízná komisia OMD v SR:

predsedníčka: Simona Ďuriačová

členovia: Margita Granecová, Ing. Jana Šefčíková
ekonómka: Ľuboslava Janečková

Ozvenu vydáva:

Organizácia muskulárnych dystrofiíkov v SR

Ozvenu zostavili:

Mgr. Mária Duračinská, Mgr. Natália Turčinová,
Jozef Blažek

Layout a sadzba:

Mgr. art. 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. č. s. MK SR: EV 2888/09
ISSN: 1335-2490

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

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

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

OMD v SR je v zahraničí členom európskej aliancie združujúcej národné organizácie muskulárnych 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
s nervovosvalovými ochoreniami,
uvádzame číslo účtu**

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

Obsah

- 3 NA SLOVÍČKO**
- 4 Z KALENDÁRA DO DIÁRA**
- 5 AKTUÁLNE: NSO A COVID-19**
- 6 Svetová svalová organizácia:
Odporúčania k očkovaníu proti
Covid-19 u NSO
- 8 Som riziková a moji rodičia mali
Covid-19. Ako som prežila?
- 10 Duševné zdravie v čase pandémie
- 11 AKO MÔŽETE PODPORIŤ OMD V SR**
- 11 Dostaňte nás na Mesiac Mesačnú
- 15 Za váš dar, náš diár
- 18 POMÁHAJÚ NÁM**
- 18 MUDr. Pavol Pobeha nominovaný na
cenu Môj lekár
- 18 Zoznámte sa s Nikou
- 19 Vďaka Tsunami/Skóruj a pomáhaj
- 19 DÝCHAM, TEDA SOM**
- 19 Rozhovor s pľúcnou lekárkou
MUDr. Ninou Levickou
- 22 VÝSKUM/LIEČBA/STAROSTLIVOSŤ**
- 22 CBD olej – liek na všetko?
- 25 Z NAŠEJ ČINNOSTI**
- 25 Ombudsmanské ďakujem za rok 2020
získala naša organizácia
- 26 Zasadnutie členov VV OMD v SR
z decembra
- 28 Čo vás v roku 2020 zaujalo
na sociálnych sieťach
- 30 O NAŠICH ČLENOCH**
- 30 DystroRozhovor s Jitkou
Šafránkovou (48)
- 34 Rodičia rodičom: Netradične
- 38 Čo máte nového? Členka Emília
Molčániová (69) a člen Michal
Škombár (28)
- 40 Zoznamka/DystroPodnik/Burza
všeličoho
- 44 Spoločenská rubrika
- 45 NAPÍSAĽI O DYSTROFIKOV**
- 45 Právnička hýbe iba palcom ruky:
Kto je jej strážnym anjelom?
- 49 OSOBNAAASISTENCIA.SK**
- 49 Nové články na blogu
osobnaasistencia.sk
- 49 Vyberáme z blogu:
Našťastie ho nezložilo
- 50 Spovedáme: Osobná asistentka Eva
Turčinová
- 53 AGENTÚRA OSOBNÉJ ASISTENCIE**
- 53 Naša brožúra o osobnej asistencii
aj ako zvuková kniha
- 54 Osobní asistenti v čase korony
- 55 Agentúra OA Bratislava radí
- 56 Dôležité informácie a čísla k zdaňovaniu
príjmov za rok 2020
- 56 Agentúra OA Žilina informuje
- 58 SOCIÁLNE OKIENKO**
- 58 Keď sa osoba s postihnutím nedokáže
podpísať (O generálnom plnomocenstve)
- 60 BEZ BARIÉR**
- 60 Električkou na električku
- 60 Ocenenie VIA BONA Slovakia pre Letmo
Interaktívnu mapu
- 62 Byť, či nebyť? To je otázka!
- 65 ŠPORTOVÉ OKIENKO**
- 65 Kurty, ihriská a šachovnice oddychujú
- 66 NA VOLNÝ ČAS**
- 66 Z denníka dystrofičky
- 66 Z vašej tvorby
- 67 Praktické návody
- 70 ŠPECIÁLNA PRÍLOHA O CESTOVANÍ:
PO SLOVENSKU NA VOZÍKU**
- 83 NOVÉ NÁZVY PLETENCOVÝCH
MUSKULÁRNYCH DYSTROFIÍ**

OZVENA Č. 4/2020

Toto číslo vyšlo v januári 2021. Ďalšie číslo časopisu vyjde v marci 2021.

Ozvenu zasielame aj klientom s ťažkým zdravotným postihnutím

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

Ozvena v špirálovej väzbe pre členov s ťažkým postihnutím rúk

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

Kontakt centrály OMD v SR

Poštová adresa:

OMD v SR

Vrútocká 8, 821 04 Bratislava

E-mail: omd@omdvrs.sk

Telefón: 02/4341 1686

Mobil: 0948 529 976 (02)

Divný rok

Ťažko bilancovať rok 2020. Vlna pandémie nás zasiahla nepripravených, lebo sme nikto a nikdy nemali skúsenosť s hrozbou šírenia agresívneho vírusu v tak obrovskom meradle. Je poľutovaniahodné, že prvá vlna korony nám dala čas pripraviť sa na druhú. A tí, nesúci za to zodpovednosť, ho trestuhodne prepásli. Dnes čelíme druhej omnoho silnejšej vlne a okrem samotného covidu našu situáciu zhoršuje chaos, nekompetentnosť a nerozhodnosť. Na jar boli správy plné informácií o reprofilizácii nemocníc, štát nakupoval dýchacie prístroje a mal plán, ako zvládne krízu. V tejto chvíli, keď sa kríza deje, zdravotníctvo padá na kolená a zdravotnícky personál je vysilený a znechutený, že štát ich v tom marazme nechal. Reprofilizácia ostala vo vzduchoprázdne a silno chýba komplexný manažérsky prístup. Môžem o tom písať, lebo to žijem v priamom prenose. Tak ako pred rokom, keď som písala úvodník, ležím na pľúcnom...

V tom istom úvodníku som písala o našich dvoch najväčších výzvach v tomto roku. Netušili sme, že covid nám pripraví ešte väčšie výzvy (a prekážky). V tejto chvíli už vieme, že sme v nich obstáli dobre. Myslím, že môžem povedať úspešne.

20. výročie verejnej zbierky sme začali chystať práve v čase, keď koronavírus na jar udrel. Globalizácia nás pripravila o pocit bezpečia, vzdialené problémy Číny, o ktorých sa dobre číta, lebo sa nás netýkajú, zrazu boli pred dverami každého z nás a týkali sa nás až príliš. Čo so zbierkou a jej konaním v uliciach? Vyburcovalo nás to k hľadaniu netradičných



riešení a novým spoluprácam. Jubilejný ročník teda prebiehal v online priestore a verejná zbierka bola podporená novou webkou belasymotyl.sk a ďalšími pre nás novými formami promovania. Vyzbieraná suma 20089 € je krásne číslo!

Rekonštrukcia nového bezbariérového sídla našej organizácie na Mesačnej ulici v Bratislave - Ružinovce bola na začiatku tohto roka ešte vo hviezdach, aj keď prípravy prebiehali už dlho. Je absolútne neuveriteľné, že sa stavebné úpravy napriek všetkým hygienickým a epidemiologickým obmedzeniam počas roka podarili a ku koncu roka finišujeme! A pomôcť nám môžete práve teraz finančným darom. Lebo dostať sa k bezbariérovým priestorom je niečo tak náročné, ako dostať sa na Mesiac. Ďakujeme za každé euro pre náš vlastný lunárny svet - samostatné a rozšírené priestory pre požičovňu pomôcok, Agentúru osobnej asistencie, sociálne poradenstvo a pre mnoho mnoho ďalších aktivít, kde budeme môcť ešte viac a efektívnejšie pomáhať.

Koronakríza naplno ukázala aj nedostatky v právnom zakotvení osobných asistentov a asistentiek. Je to pracujúca

skupina bez komplexného sociálneho poistenia. A tak, keď ochorejú na covid, nemajú nárok na pnku, keď ochorejú ich deti, nemôžu dostať OČR, nemôžu si oddýchnuť na dovolenke. Strácajú aj zdravotné poistenie, hoci nemôžu pracovať viac ako mesiac kvôli korantným opatreniam, prepadajú aj cez štátom nastavený systém finančnej pomoci. A akoby nestačil covid, ktorý kruto prerieďuje rady asistentov a asistentiek, v lete prišiel nečakaný útok na osobnú asistenciu priamo z ministerstva práce. Po spoločnom postupe organizácií zastupujúcich deti a dospelých so zdravotným postihnutím pod vedením OMD v SR sa plány zrušiť ju podarilo na túto chvíľu zvrátiť. Je nám veľmi ľúto, že napriek opakovaným urgenciám adresovaným kompetentným sa situáciou osobných asistentov nezaoberajú. Takže áno, v tomto sme napriek našej maximálnej snahe neúspešní.

Väčšinová spoločnosť trpí, lebo korona spôsobuje, že nemôžu robiť to, čo chcú a kedy chcú. Covid ich obmedzuje aj v tom, že nemôžu byť s ľuďmi, s ktorými chcú. My, ľudia s nervosvalovými ochoreniami tieto pocity dôverne poznáme, a nepotrebujeme k tomu covid. Ťažké zdravotné postihnutie mnohým z nás znemožňuje voľbu a okresáva príležitosti. Nežijeme životy, aké sme si vybrali a často si nemôžeme ani vybrať ľudí, s ktorými chceme byť.

Preto vám zo srdca želám v novom roku, aby ste žili svoj život, ako ste si vybrali a s ľuďmi, ktorých ste si vybrali. Nie je to samozrejmá, skúsme si to vážiť.

MÁRIA DURAČINSKÁ

Z kalendára do diára

28. február 2021

Medzinárodný deň zriedkavých chorôb/Rare Disease Day

Kampaň bude nanovo definovať slovo zriedkavosť a poukazovať na to, že pri komunite s 300 miliónmi ľudí a ich rodinami zriedkavosť znamená početnosť, silu a hrdosť. Tohtoročná kampaň bude sprevádzaná skutočnými príbehmi šiestich ľudí so zriedkavým ochorením naprieč šiestimi kontinentami. Angelina z Austrálie, Syafiq z Malajzie, Tristan žijúci v USA, Regina z Brazílie, ale tiež Harvey z Kene a Jon – Kristan z Nórska. Každý z týchto príbehov predstavuje jednotlivca žijúceho so zriedkavým ochorením, pričom každý z nich čelí podobným problémom.

Viac o kampani sa dozviete na www.rare diseaseday.org



• Zdroj: www.rare diseaseday.org

31. marec 2021

**Členský poplatok v OMD v SR
na rok 2021 je potrebné uhradiť
do 31. marca**

Členské zostáva nezmenené vo výške 10 €. Uhradte ho na číslo účtu SK10 1100 0000 0026 2434 0950 v Tatra banke a v poznámke uveďte svoje meno, priezvisko a rok.

11. jún 2021

**Verejná zbierka Belasý motýľ,
21. ročník**

Verejná zbierka na kompenzačné pomôcky pre ľudí s nervovosvalovými ochoreniami.

Ďakujeme, že nás čítate

"Vždy si rada prečítam o šikovných a inšpiratívnych ľuďoch, a tak je mojou najobľúbenejšou časťou časopisu Ozvena práve rubrika "O našich členoch" a "Z našej činnosti". Mám rada aj špeciálnu prílohu, lebo to je vždy tematické prekvapenie. A pri "Vytrhnuté z denníka dystrofika" hádam, kto to je a či ho náhodou nepoznám (úsmev). Váš časopis je skvelý, plný noviniek a chuti meniť veci, ktoré u nás, bohužiaľ, nefungujú, ako by mali. Držím vám palce a teším sa na ďalšie vydanie Ozveny."

Katarína Blaško Švecová, modistka a autorka originálnych šitých motýlikov

"Veľmi vám ďakujem za Ozvenu, ktorá mi dnes prišla. Znovu mi podskočilo srdce. Prajem veľa zdravia a všetci na seba dávajte pozor, v tomto pandemickom období."

Eva Sznalikova, osobná asistentka

*"Ozvena je nesmierne zmysluplné čítanie a pravidelne ju čítam. Väčšinu ľudí z Výkonného výboru OMD v SR osobne poznám aj s ich osobnými príbehmi. Je to aj pre mňa veľmi motivujúce vidieť, koľko užitočnej a absolútne profesionálnej práce robíte a koľko máte energie aj popri zdravotných obmedzeniach. Mohli by ste byť príkladom pre mnohých rozmaznancov v komerčných firmách aj štátnych organizáciách, ktorí sa neustále sťažujú, predstierajú prácu a pobe-
rajú výplaty. Časopis prečítam od prvej do poslednej strany, lebo ma dokáže vtiahnuť medzi vás, žasnem, aký rozsah aktivít dokázate robiť pre ľudí z celého Slovenska, akí ste transparentní pri narábaní s finančnými darmi a ich prerozdeľovaní. Ani netušíte koľko o vás rozprávam mojim poslucháčom v rôznych firmách a inštitúciách ako o vzore zvládania náročných životných situácií. Jožko Blažek a Lucika Mrkvicová nám posledný rok veľmi pomohli pri poskytovaní sociálneho poradenstva (mimochodom lepšie ako na akomkoľvek úrade práce), hľadani opatrovateľky a zapožičaní vozíka, či zdviháka pre môjho muža Milana. Veľká vďaka za všetko, moji milí."*

Anna Surovcová, lektorka komunikačných zručností



AKTUÁLNE: NSO A COVID-19

Doporučení Světové svalové organizace platná pro očkování proti onemocnění COVID-19 pro pacienty s nervosvalovým onemocněním k lednu 2021

Světová svalová organizace (World Muscle Society) od počátku pandemie COVID-19 poskytuje doporučení pro lékaře a pacienty s nervosvalovým onemocněním (NSO). Tento dokument si klade za cíl zodpovědět nejčastější otázky, které pacienti s NSO v souvislosti s připravovanými vakcínami kladou. Vzhledem k tomu, že se tato oblast vyvíjí velice rychle, bude WMS tato doporučení průběžně upravovat.

Zvládnutí pandemie SARS-CoV2 závisí na celosvětovém programu očkování, který sníží pravděpodobnost nákazy COVID-19. Od začátku pandemie došlo k vývoji mnoha vakcín. Podle New York Times Coronavirus Vaccine Tracker je nyní v klinických studiích 63 vakcín testovaných na lidech, 18 z nich je nyní v poslední fázi testování (ve fázi 3).

Připravované vakcíny působí různým způsobem:

- mRNA vakcíny (Moderna a Pfizer/BioNTech) vyvolávají imunitní odpověď proti části viru tzv. spike proteinu viru (spike protein vir je bílkovina používaná virem k zachycení v lidských buňkách).

- Vakcína využívající adenovirový vektor (CanSino, Gamaleya, Johnson&Johnson, Oxford- AstraZeneca), která vyvolává imunitní odpověď proti koronaviru geneticky upravenými adenoviry.
- Vakcíny na bázi bílkovin (Vector, Novavax, další) spouštějící imunitní odpověď proti různým bílkovinám obsaženým v koronaviru.
- Inaktivované virové vakcíny (Sinopharm-Beijing, Sinopharm-Wuhan, Sinovac) využívající odpověď proti inaktivovanému koronaviru.

Dvě z připravovaných vakcín, mRNA vakcíny firem Pfizer/BioNTech a Moderna, byly schváleny v tzv. nouzovém schválení Americkým Úřadem pro kontrolu potravin a léčiv (FDA) a kanadskými a britskými regulačními orgány, Evropská léková agentura (EMA) schválila použití BioNTech/Pfizer vakcíny u lidí starších 16 let a nyní i vakcínu firmy Moderna. Obě vakcíny byly testovány na zdravých jedincích, u kterých byla prokázána více jak 90% účinnost v prevenci SARS-CoV2 infekce. Nežádoucí účinky byly mírné, šlo především o bolest v místě aplikace, horečku, třesavku a svalovou bolest. Vakcinační programy jsou nyní v jednotlivých zemích buďto v přípravné fázi nebo na samém začátku. Některé vakcíny jsou schváleny pouze v určitých státech (např. Sinopharm vakcína ve Spojených Arabských Emirátech). **COVID-19 očkování a nervosvalová onemocnění**

Následují otázky nejčastěji kladené pacienty s nervosvalovým onemocněním, jejich lékaři či pečujícími:

1) Mám nárok na očkování až dojde ke schválení jedné nebo více vakcín?

Distribuce vakcín ve většině zemí podléhá vakcinačnímu plánu, podle kterého nejprve vakcíny dostanou nejvíce ohrožené skupiny, především senioři a lidé trpící závažným onemocněním, případně jejich pečující. Informace a instrukce k distribuci by měli být poskytnuty místními zdravotními úřady, nicméně je možné, že tyto nebudou zmiňovat přímo postup u pacientů s nervosvalovým onemocněním. Zároveň je každá vakcína schválena pouze pro určitou věkovou skupinu, nemusí tedy být dostupná pro všechny pacienty.

2) Patřím do skupiny přednostně očkováných?

Většina pacientů s nervosvalovým onemocněním je považována za "ohroženou" skupinu a celý rok dodržovala přísná opatření, aby se před COVID-19 chránila. Někteří pacienti jsou více rizikováni pro těžký průběh infekce než jiní (blíže rozvedeno na stránkách WMS v oficiálním doporučení pro pacienty s NSO v souvislosti s onemocněním COVID-19), ti by měli mít při očkování přednost, nicméně zdravotní politika a plán se v jednotlivých státech liší. Doporučujeme všem pacientům s nervosvalovým onemocněním, aby byli v kontaktu se svými lékaři a domluvili si s nimi postup pro sebe i své pečující jakmile bude vakcína k dispozici.

3) Mohu být očkován nebo je u mě riziko propuknutí COVID-19 či těžkých nežádoucích účinků po podání vakcíny?

U současných schválených vakcín (či vakcín v posledních fázích testování) není riziko rozvoje COVID-19. O žádné živé vakcíny ve vývoji nevíme. Nežádoucí účinky byly na testovaných pouze

mírné, trvaly přechodně a výhody vakcín je převažují. Není žádný důvod se domnívat, že by tomu u pacientů s nervosvalovým onemocněním mělo být jinak. U pacientů, kteří jsou na specifické léčbě nervosvalového onemocnění, především u inovativní léčby, je dobré se o načasování vakcíny a její vhodnosti poradit s ošetřujícím neurologem, případně s neuromuskulárním centrem.

4) Ovlivní nervosvalové onemocnění způsob, jakým vakcína funguje?

Mechanismy účinku dosud schválených vakcín nenasvědčují zvýšenému riziku nežádoucích účinků u nervosvalových onemocnění. Nervosvalová onemocnění, která nepostihují imunitní systém, by neměla ovlivnit ani účinnost vakcíny samotné. Nicméně studie byly provedeny na zdravých jedincích, proto nemůžeme dělat závěry o konkrétním vlivu vakcíny u pacientů s nervosvalovým onemocněním.

5) Beru léky, které ovlivňují imunitní systém (imunopresiva). Mohu být očkován?

Ano. U schválených či nyní vyvíjených vakcín není riziko rozvoje infekce. Nicméně, zatím nevíme nakolik imunoprese (např. kortikoidy) ovlivňuje účinnost vakcíny, proto je třeba být i po podání vakcíny obezřetný (dodržovat rozestupy, nosit roušku).

6) Jaké jsou v současnosti velké neznámé?

Pokud nemoc samotná nebo její léčba ovlivňují imunitní systém, nevíme nakolik bude účinnost vakcíny odpovídat výsledkům v dostupných studiích. To neznamena, že by se jednalo o nekvalitní vakcínu, ale znamená to, že je potřeba

se i nadále před možnou infekcí bránit. Zatím nemáme dostatek dat, aby som mohli vakcíny medzi sebou srovnávať a doporučiť jednu pred druhou.

Nežádoucí účinky, včetně vzácných, úplně poznáme až v průběhu času. Nicméně zatím není znám žádný důvod, proč vakcínu odmítat.

AUTOŘI DOKUMENTU:

MAXWELL S. DAMIAN, PH.D, FNCS, FEAN
A ČLENOVÉ EXECUTIVE BOARD OF THE
WMS VE SPOLUPRÁCI SE ČLENY EDITORIAL
BOARD OF NEUROMUSCULAR DISORDERS,
OFFICIAL JOURNAL OF THE WMS

PŘELOŽILA A UPRAVILA:

MUDR. KAROLÍNA PODOLSKÁ,
PARENT PROJECT, Z.S.

ZKONTROLOVALA A FINÁLNĚ UPRAVILA:
MUDR. JANA HABERLOVÁ, PH.D.

ZVEREJŇUJEME S LÁSKAVÝM
SÚHLASOM PARENT PROJECT.

Kvôli prehľadnosti sme zriadili na webe www.omdvsr.sk novú kategóriu s aktuálnymi informáciami týkajúcimi sa témy očkovania a nervosvalových ochorení. Sekcia bude pravidelne aktualizovaná o najnovšie informácie a poznatky. Sledujte náš web.

Koronavírus a NSO

OČKOVANIE

Som riziková a moji rodičia mali Covid-19. Ako som prežila?

Moji rodičia mali Covid-19. Táto situácia je hrozivá sama o sebe, ale v našom prípade bola ešte mnohonásobne hrozivejšia. Som totiž v poslednom štádiu spinálnej svalovej atrofie – som ležiaca na dýchacom prístroji a môj zdravotný stav je na spadnutie aj v ten najlepší deň. Som definíciou rizikového pacienta. Covid-19 by ma mohol buď veľmi rýchlo zabiť, alebo postupne vyťažiť môj organizmus natoľko, že by mi skolabovalo srdce. Ostatne, toto platí aj pre predtým zdravých ľudí, ibaže pre mňa to platí takmer na isto.

Covid-19 sa nešíri – je šírený. Ľuďmi.

Nechodme okolo horúcej kaše – toto bola niekoho chyba. Moja smrť a smrť mojich rodičov by bola niekoho chyba, ako aj smrť či dlhodobé následky množstva ľudí, ktorí chytili Covid-19, sú niekoho chyba. Toto si treba nekompromisne uvedomovať. Je to chyba ľudí, ktorí nedodržiavajú opatrenia, chodia medzi hromady ľudí či dokonca sa stretávajú s ľuďmi s vedomím, že sú pozitívni. Aj v našom prípade otca nakazil nám známy anti-masker.

Moji rodičia od tohto človeka dostali na Mikuláša darček – kašeľ, hlieny, symptómy ako pri chrípke. Vtedy to ešte mohla byť chrípka, dúfali sme v to. A keď u nás doma niekto dúfa v to, aby mal chrípku, verte mi, sranda ide bokom, pretože mňa už aj tá chrípka raz takmer zabila. No stav mojich rodičov sa postupne zhoršoval a 9. 12. sa im potvrdil pozitívny test na Covid-19.

Rúško a dezinfekcia mi zachránili život

Isteže som nemohla utiecť, nemala som kam a ako vôbec odísť. Začali sme teda robiť všetky možné opatrenia:

Starala sa o mňa iba mama, aby som prípadne čelila nákaze len od jedného človeka. Otec sa preto presťahoval do obývačky. Mama nosila rúško bez prestávky, čiže aj v spánku (a na nose!), pretože aspoň jeden človek musí spať v tej istej miestnosti ako ja. Ak by ste teda boli jedni z tých, ktorí sa náramne radi sťažujú, že v rúškach sa nedá dýchať a existovať, tu máte živý dôkaz, že si vymýšľate.

Takisto sa ma nikdy nedotýkala bez rukavíc a ešte aj tie si dezinfikovala. Dezinfikovali sme aj vzduch sprejom, ak by náhodou nestačila moja čistička vzduchu. A chodila ku mne iba v prípade, že som niečo nutne potrebovala. To znamená napríklad výrazne zníženú hygienu a žiadne aktivity mimo počítača, kde môžem byť aspoň trochu samostatná. A fungovalo to. Ja, so zníženou imunitou a dierou v pľúcach, som nechytla Covid-19 od mojej mamy – hlavnej opatrovateľky, vďaka rúšku, dezinfekcii a odstupom. Už nemôžete tvrdiť, že tieto opatrenia sú zbytočné.

Vaša bezohľadnosť ma mohla zabiť

Slovami ťažko opísať strach, aký som prežívala a aký sme nepochybne prežívali všetci traja. Nešlo tu totiž len o moje prežitie. Aj mama je riziková, keďže prekonala ťažkú rakovinu lymfatických uzlín – Hodgkinov lymfóm – a hoci sa z nej vyliečila pred dlhými rokmi, jej telo sa nikdy nezotavilo na 100 % a do toho sa pridali problémy so srdcom. Mohla zomrieť. Aj ak by sa jej „iba“ stalo niečo



• Petra a rodičia dostali na Mikuláša „darček“ v podobe nákazy. (Autor: Z archívu Petry Eller)

vážnejšie než kašeľ, nemal by sa o mňa kto postarať – nebuďme smiešni a nehovárajte si, že mi štát hradí osobné asistentky na 24/7.

A otec (okrem toho, že mu to opatrovanie vôbec nejde) musí pracovať, aby sme prežili aj finančne. Opäť – nebuďme smiešni a nehovárajte si, že by sa o nás postaral štát.

Samozrejme, že obchádzam celú emocionálnu stránku týchto možností, pretože to si ani približne neviem, ani nechcem predstaviť.

Celá táto hrôza bola len zvýraznená tým, že sa stav rodičov každým dňom zhoršoval. Neustále mali vysoké teploty, kašľali viac ako dokázali hovoriť, ledva vedeli ešte, každý krok ich vyčerpal... Po desiatich dňoch, po ktorých je údajne bezpečné ukončiť karanténu, boli stále pozitívni a ani zďaleka to nevyzeralo, že by sa mali každú chvíľu uzdraviť. Naopak,

boli stále slabší. A ani dnes, mesiac po ich diagnóze, nie sú úplne zotavení – stále kašľú a rýchlo sa unavia aj po činnostiach, ktoré predtým zvládali bez povšimnutia.

Ak by ste náhodou chceli „argumentovať“, že mali taký ťažký priebeh kvôli ich veku či predchádzajúcemu zdravotnému stavu, nemáte pravdu. Obaja moji rodičia sú iba štyridsiatnici. A otec, ktorý mal ešte o poznanie horší priebeh ako mama, nemal za celý život horší zdravotný problém ako je sezónna chrípka. Covid-19 neútočí len na rizikových, útočí na všetkých. Nie ste v bezpečí, vaša rodina a blízki nie sú v bezpečí. Je nutné nosiť rúška, dezinfikovať sa, dodržiavať opatrenia a predovšetkým sa dať zaočkovať. Opatrenia zachraňujú životy, bezohľadnosť ich zabíja.

PETRA ELLER

ZDROJ: OSOBNÝ BLOG
WWW.ZIVOTPLNYSMAGIE.SK, 9. 1. 2021

UVEREJŇUJEME S LÁSKAVÝM
SÚHLASOM AUTORKY.

Duševné zdravie v čase pandémie

Téma duševného zdravia je v časoch korona pandémie často skloňovaná. Toto

obdobie je sprevádzané strachom, obavami a neistotou, ktorá výrazne vplýva na našu psychickú pohodu. Viac, ako kedykoľvek inokedy, vyhľadávame pomoc odborníkov.

Koho môžete kontaktovať:

- Liga za duševné zdravie prináša kampanň, vďaka ktorej sa môžeme zúčastniť kvalitných diskusií online alebo si môžeme preštudovať mnohé odborné články na tému duševné zdravie v čase epidémie koronavírusu.

Viac info na www.dusevnezdravie.sk

- Internetová poradňa pre mladých www.ipcko.sk
- Pomoc pre seniorov, osoby so zdravotným postihnutím, deti a mládež pri sociálnej izolácii <https://www.mpsvr.sk/sk/korona-virus-pracovna-socialna-oblast/zavolajte-nam-pomozeme-vam/>
- Telefonická linka na podporu rodičov detí so zdravotným postihnutím alebo špeciálnymi výchovno-vzdelávacími potrebami <https://mladez.sk/2020/09/07/linka-na-pomoc-pre-rodicov-deti-so-zdravotnym-znevychodnenim-a-specifickymi-potrebami/>
- V prípade potreby sa môžete obrátiť aj na OMD v SR.



• Súboj Antigénov (Autor: Jozef Blažek)



Ako môžete podporiť OMD v SR



Dostaňte nás na Mesiac Mesačnú

Nájsť bezbariérové priestory je niečo tak náročné, ako dostať sa na Mesiac. My sme ich po dlhých rokoch hľadania našli na adrese s príznačným názvom Mesačná. S rekonštrukciou priestorov finalizujeme.

Bola raz jedna Mesačná

Tú budovu sme mali v hľadáčiku už niekoľko rokov. Raz sme boli dokonca s vtedajším starostom Ružinova na obhliadke. Nakoniec z toho nič nebolo,

vyskytli sa prekážky, kvôli ktorým budovu nebolo možné prenajať. Prešlo viac ako päť rokov, keď sa nás pri náhodnom stretnutí pán starosta spýtal, či naša organizácia stále hľadá priestory. Potom to už išlo samospádom. Obhliadky, žiadosti, podklady k zmluve. Veľmi dôležitým medzníkom bolo posledné predvolebné zasadnutie Mestského zastupiteľstva v Ružinove, na ktorom nám poslanci schválili dlhodobý prenájom objektu na 20 rokov za symbolické nájomné 1€/m². Zmluvu o nájme sme podpísali koncom októbra 2018.



• Budova nového sídla, pohľad zvonku. (Autor: Z archívu OMD v SR)

Dôvodov na sťahovanie je niekoľko

Sídlili sme v priestoroch s komerčným nájmom. Navyše, sme občianske združenie. Všetky služby, ktoré poskytujeme, sú bezplatné a z týchto dôvodov to bola pre nás finančne náročná situácia. Nová budova na Mesačnej, ktorú sme získali do dlhodobého výhodného prenájmu, má rozlohu 321 m². Má samostatný vchod a je rozdelená na dve časti. V jednej budeme mať skladové priestory na požičovňu pomôcok a archív. Druhá časť bude vyhradená na kancelárie.

Presťahovaním sa do lacnejších a väčších priestorov ušetríme až pätnásť tisíc eur ročne. Premeníme ich na viac osvetly o nervosvalových ochoreniach, na motiváciu iných, poskytneme ešte viac poradenstiev, nájdeme viac asistentov. Okrem toho získame priestor vhodný na realizáciu workshopov, seminárov a školení.

Nutnosť rekonštrukcie

Priestory, ktoré sme získali za výhodných podmienok však neboli v dobrom technickom stave a vyžadovali si rozsiahlu rekonštrukciu. Nielen z dôvodu odstránenia bariér, ale aj preto, že boli niekoľko rokov nevyužívané a teda výrazne poškodené. Rekonštrukcia v plnej miere prešla na nás a my sme sa s nadšením pustili do práce. Je koniec roka 2020 a my sme takmer vo finále. Za nami je niekoľko dlhých mesiacov mravčej práce, mnoho prebdených nocí, veľa „bojových“ porád, hromada dobrovoľníckej práce. Nielen našej, ale predovšetkým tých, ktorí pri nás verne stáli od samého začiatku.

Kvôli nepredvídaným výdavkom a zmenám v projekte sme sa dokonca dostali do omeškania s plnením zmluvy. Ukázalo sa, že opravu vyžaduje aj strecha budovy, hrozilo, že opravené priestory



• Priestory neboli v dobrom technickom stave. (Autor: Z archívu OMD v SR)

by mohli byť následne znehodnotené zatekaním. Oprava strechy v pôvodných plánoch nebola, projekt sa doplnil ale náklady na rekonštrukciu sa navýšili. Mestskú časť sme požiadali o dodatok k zmluve, ktorý zohľadní tieto skutočnosti v posunutí termínov ukončenia. Ďakujeme za ústretovosť a pochopenie.

Významní partneri z YIT

Zásadným a najdôležitejším partnerom sa stali úžasní ľudia z firmy YIT zo združenia MY YIT. Od okamihu ich prikývnutia na spoluprácu s nami sme získali viac sebavedomia a odvahy, že tento náročný projekt zvládneme. Pomohli nám pri dôležitých rozhodovacích procesoch. Odborne zhodnotili, v akom stave budova je a aké zásahy bude vyžadovať. V rekordne krátkom čase nám pripravili podklady pre poslancov Mestského zastupiteľstva, ktoré už museli obsahovať zámer projektu aj s návrhom rekonštrukcie a predbežného rozpočtu. Sponzorsky

zabezpečili vypracovanie projektu rekonštrukcie, rozdelili si medzi sebou odborné činnosti a postupne, počas celej rekonštrukcie, sme s nimi konzultovali všetky zásadné rozhodnutia. Po výbere firmy, s ktorou sme podpísali Zmluvu o dielo, robili supervíziu a sledovali celý niekoľkomesačný priebeh rekonštrukcie a pripomienkovali a kontrolovali všetky vykonané práce. Bolo to pre nás veľmi dôležité, pretože my sme sa fyzicky vôbec nemohli dostať na stavbu. Ich ochota, odbornosť, ústretovosť a trpezlivosť s nami, neskúsenými, nám dávala nádej, že to spoločne zvládneme.

Vzhľadom na rozsah a finančnú náročnosť rekonštrukcie sme chceli čo najviac prác na stavbe urobiť dobrovoľnícky, aby sme znížili náklady. Koncom roka 2018 a začiatkom roka 2019 začalo búranie priechodov a vypratávanie suty. S požičanými nástrojmi od spoločnosti YIT, v respirátoroch a okuliarech kvôli prachu, sme



• Najmä vďaka podpore partnerov z YIT sme to postupne zvládli. (Autor: Z archívu OMD v SR)



• Naši milí dobrovoľníci ochotne pomáhali. (Autor: Z archívu OMD v SR)

zorganizovali niekoľko búracích brigád, na ktorých sa vystriedali desiatky dobrovoľníkov z firmy YIT, ale aj rôzni ďalší, naši dobrovoľníci, rodinní príslušníci a kamaráti.

A potom prišla korona...

Už pred karanténou sme zistili, že je veľký problém organizovať dobrovoľnícke práce, keď sa začali obmedzovať osobné kontakty. Znížili sme počet osôb v dobrovoľníckych skupinkách, potom ale prišiel jarný lockdown, ktorý definitívne pochoval naše nádeje naďalej pokračovať v dobrovoľníckych prácach. Koronakríza výrazne ovplyvnila aj možnosti získať financie alebo materiál od donorov. Firmy začali byť opatrnejšie vo výdavkoch. To, čo by sme inokedy získali bezplatne alebo s výraznou zľavou, už

vôbec nebolo možné. Aby sme projekt mohli uskutočniť a pokračovať v ňom, rozhodli sme sa vziať si úver. Pomohla Slovenská sporiteľňa, ktorá má ako jediná z bánk vypracovaný program pre neziskové organizácie a poskytuje pôžičky za zvýhodnených podmienok. Úver sme získali a tvoril najväčšiu časť nákladov spojených s rekonštrukciou. Popritom všetkom naše združenie riadne fungovalo. Poskytovali sme služby v plnom rozsahu a súčasne riešili všetky veci súvisiace s rekonštrukciou Mesačnej. A nebolo ich málo. Každú chvíľu sa vyskytol problém alebo situácia, na ktorú bolo treba okamžite reagovať. Týždeň po týždni sa naše budúce priestory menili a čoraz viac sa začínali podobáť na naše budúce pôsobisko.

Finišujeme

Je december, sme v záverečnej fáze nášho projektu. Dobrovoľníci nám pomohli umyť okná, začali sme kúriť novým kotlom. Sme napojení na elektrinu, svietime. Každú chvíľu nám prídu namontovať dvere a čakáme na polozenie PVC podlahy, osadenie vstupnej brány a rampy k núdzovému východu. Priestory čakajú na to, kým si do nich nasťahujeme pracovné stoly, skrinky, počítače, kým tam prinesieme kvety, čakajú na nás, na našu prítomnosť.

Potrebujeme vašu pomoc

Časť finančných zdrojov sme museli pokryť z vlastných prostriedkov. Tým, že sa náklady na rekonštrukciu zvýšili, vyčerpali sme aj finančné rezervy a chýba nám ešte takmer 30 000 eur. Preto potrebujeme vašu pomoc. V tomto čase je pre nás kľúčová. Ďakujeme!

Ste náš člen a máte profil na Facebooku? Podporte naše nové bezbariérové priestory

1. Ak máte Facebook, aktivujte si rámček na svoju profilovú fotografiu, ktorý sme vytvorili pri tejto príležitosti. Kliknite na svoju profilovú fotku a z ponuky vyberte 'Pridať rám' a následne zo zobrazených možností vyberte **rámik s názvom „Dostaňte nás na Mesačnú“**.

2. Zdieľajte statusy našej organizácie na Facebooku a Instagrame týkajúce sa nášho sťahovania do nových priestorov.

3. Posuňte priateľom, známym aj rodine informácie o možnosti darovať online finančný príspevok na rekonštrukciu nových priestorov..

4. Máte tipy, kde by sme mohli adresovať naše žiadosti o finančnú podporu? Napíšte nám na omd@omdvsr.sk alebo telefonujte 0948 529 976.



• Zdroj: Facebook

SPRIEVODNÉ AKTIVITY NA PODPORU NOVÝCH BEZBARIÉROVÝCH PRIESTOROV

Za váš dar, náš diár

Krásny a ľahký s rozmermi tak akurát do tašky či kabelky. Každý deň ponúka dostatočný priestor na zapisovanie úloh a poznámok. Diár obsahovo mapuje všetky najdôležitejšie aktivity našej organizácie, v ktorých budeme pokračovať aj v nových priestoroch na Mesačnej ulici. Graficky je obohatený o vtipné kresbičky Jožka Blažeka.

Na tvorbe diára sa podieľali:

Grafický dizajn - Veronika Melicherová
Text - Zuzana Majerčíková, Andrea Madunová

Ilustrácie - Jozef Blažek

Tlač - Kníhtlač Gerthofer, Zohor

Diár na nový rok z dielne OeMDečka získate za dar v hodnote 10 eur, ktorý bude venovaný na nové bezbariérové priestory organizácie. V sume je zarátané poštovné. Financie na ich dokončenie získavame prostredníctvom online kampane "Dostaňte nás na mesiac", o ktorej sa viac dozviete na stránkach Ozveny. V prípade záujmu objednávajte diár na omd@omdvrs.sk alebo 0948 529 976.



• Praktický diár vás bude sprevádzať celý rok.
(Autor: Z archívu OMD v SR)

Čierne diery venovali darcom vzácnu grafiku

Snažia sa nadchnúť ľudí pre históriu Slovenska. Cestujú za storočnými továrňami, chátrajúcimi pamiatkami a dokumentujú miesta, ktoré už ďalšie generácie možno nevidia.

Tomu sa venujú nadšenci združenia Čierne diery, ktorí sa rozhodli venovať

jednu zo svojich jedinečných grafík. Na sociálnej sieti vyzvali svojich fanúšikov k podpore našich nových bezbariérových priestorov. Každý, kto do určitej hodiny konkrétneho dňa podporil našu rekonštrukciu darom v minimálnej hodnote 10 €, sa zaradil do žrebovania o grafiku Trnavského cukrovaru od ilustrátora Dávida Soboňu. Novým majiteľom grafiky sa nakoniec stal Miroslav Pavlovič. Vďaka podpore Čiernych diery a ich fanúšikov sme vyzbierali viac ako 3 000 €. Ďakujeme!

Jedným ťahom na Mesiac

Sprievodnou aktivitou kampane bol Internetový on-line šachový turnaj, ktorý sa konal 4. decembra 2020. Vo virtuálnej miestnosti sa zišlo 35 šachových nadšencov s chuťou pomôcť. Dobrovoľné štartovné hráči venovali nášmu združeniu, čím podporili rekonštrukciu a sťahovanie sa do nových bezbariérových priestorov. Riaditeľom turnaja bol Jozef Blažek z OMD v SR a záštitu prebral Mgr. Michal Vrba, predseda Bratislavskej šachovej akadémie. Za ceny ďakujeme internetovému kníhkupectvu Martinus.

Opäť pomáhajú známe tváre

Zaujať verejnosť v online priestore nie je jednoduché. Preto máme veľkú radosť, keď nám výzvy na poskytnutie finančného daru na nové priestory pomáhajú šíriť známe tváre, ktoré upútajú pozornosť svojich fanúšikov.

Online kampaň Dostaňte nás na Mesiac Mesačnú podporil v stories napríklad aj

komik Fero Joke. Svojim sledovateľom adresoval výzvu, aby finančne prispeli na naše nové bezbariérové priestory a zdôraznil potrebu ďalšieho fungovania nášho občianskeho združenia. Moderátor Milan Junior Zimnýkoval rovnako podnietil svojich fanúšikov k finančným darom na podporu našich nových priestorov, dokonca ich motivoval výhrou. Z darcov neskôr vyžreboval Michala Galiovského a práve jemu Junior venoval poriadnu porciu zemiakového šalátu podľa svojho tajného receptu. Touto myšlienkou sa inšpiroval aj fotograf Pavol Kulkovský. Jedného z darcov, konkrétne vyžrebovaného Daniela Páračku, odmenil poukážkou na bezplatné profesionálne fotenie. Ďakujeme a tešíme sa na ďalšie významné spolupráce, ktoré nás v najbližších dňoch a týždňoch čakajú.

Pomôžte nám dostať sa na Mesiac Mesačnú

Doteraz sa nám podarilo vyzbierať takmer 13 000 €

Pomôžte nám vytvoriť vlastný lunárny svet - rozšírené a bezbariérové priestory našej organizácie, kde budeme môcť pomáhať viac a kvalitnejšie.

Dobrovoľné finančné prostriedky môžete darovať prostredníctvom online darcovského portálu <https://omdvsr.darujme.sk/mesacna/>

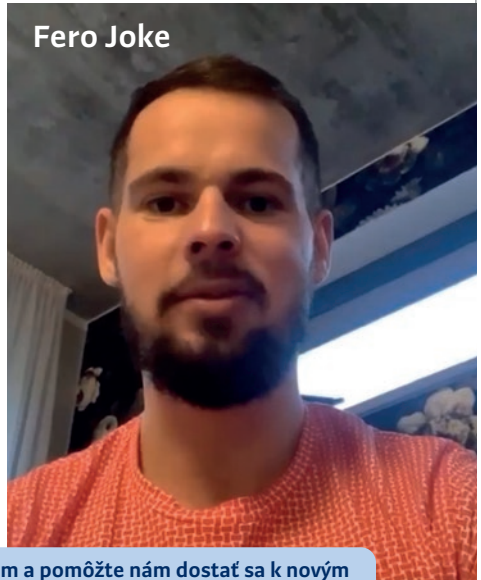
Viac o potrebe a prínose nových bezbariérových priestorov sa dozviete www.omdvsr.sk/mesacna



Junior



Fero Joke



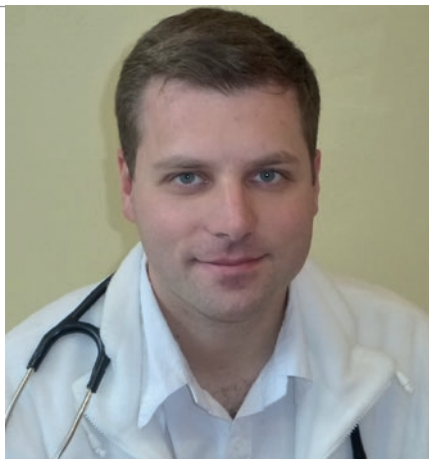
- Pridajte sa k obľúbeným osobnostiam a pomôžte nám dostať sa k novým bezbariérovým priestorom. Ďakujeme. (Zdroj: Instagram)

POMÁHAJÚ NÁM

MUDr. Pavol Pobeha nominovaný na cenu Môj lekár

Asociácia na ochranu práv pacientov (AOPP) každoročne oceňuje výni-
močných lekárov v ankete Môj lekár. Organizácia muskulárnych dystrofií
v SR prihlásila do ankety pneumológa
MUDr. Pavla Pobehu. Tešíme sa, že pán
doktor bol zaradený do úzkeho výberu
desiatich nominovaných lekárov. Zá-
roveň gratulujeme víťazovi ankety, Prof.
MUDr. Vladimír Krčmérymu DrSc.

MUDr. Pavol Pobeha, PhD. pracuje ako
lekár na Klinike pneumológie a ftizeoló-
gie Lekárskej fakulty Univerzity Pavla Jo-
zefa Šafárika a Univerzitnej nemocnice
L. Paustera v Košiciach, ktorá je zároveň
jediným špecializovaným centrom na
východnom Slovensku pre diagnosti-
ku a liečbu nervosvalových ochorení
a ich pľúcnych komplikácií. Vo svojej prá-
ci kladie dôraz predovšetkým na včasnú
a kvalitnú starostlivosť o pacienta s cie-
ľom zabezpečiť mu čo najlepšiu kvalitu
života a dĺžku prežitia. Spolupracuje
s množstvom odborníkov a pomáha tiež
pri vybavovaní potrebných prístrojov na
doma či už kontaktom s dodávateľskými
firmami alebo so zdravotnými pois-
ťovňami. Neuspokojí sa len s bežným
a zaužívaným spôsobom liečby. Práve
naopak, pre svojich pacientov sa vždy
snaží urobiť maximum, a to aj zavá-
dzaním nových moderných liečebných
postupov. Mimoriadne citlivo prístu-
puje k potrebám imobilných pacientov
a vytvára pre nich špeciálne podmienky,



• MUDr. Pavol Pobeha, PhD. (Autor: Z archívu
MUDr. Pavol Pobeha)

aby sa cítili sebaisto v prípade nutnosti
hospitalizácie. V rámci rekonštrukcie kli-
niky dokonca upozorňoval na ich potre-
by, intenzívne komunikoval s vedením
pracoviska o nutných stavebných úpra-
vách a sám iniciatívne hľadal možnosti
ako zapožičať zdvíhacie zariadenie na
oddelenie. Je to skratka lekár s veľkým
srdcom.

**Rozhovor s MUDr. Pavlom Pobehom,
PhD. si môžete prečítať v Ozvene číslo
4/2019.**

Zoznámte sa s Nikou

Nika Kotláriková je inšpiratívna mladá
žena, ktorá si dokázala splniť svoj detský
sen. Je nadšenkyňa pohybu, má rada cvi-
čenie, zdravý životný štýl a k tomu chce
viest' a motivovať ďalších ľudí. Okrem
toho, že je certifikovanou trénerkou
prvého stupňa SAKFST (pozn. red. Slo-
venská asociácia fitness, kulturistiky
a silového trojboja) a inštruktorkou jogy,
má veľmi dobré srdce. Vymyslela spôsob,



• Nika je mladá žena s obrovskou chuťou pomáhať.
(Zdroj: www.nikafit.sk)

ako môže svojim podnikaním pomáhať. Svoju pozornosť nasmerovala na naše OMD v SR, z čoho máme veľkú radosť. Ak si u Niky predplatíte prostredníctvom webu www.nikafit.sk program Dobrá posilňovňa, podporíte našu činnosť sumou 5 €. Okrem toho získate prístup k video tréningom, článkom a receptom, ktoré vám pomôžu na ceste za lepším životom a vybudujete si ohybnosť, silu, stabilitu aj vytrvalosť. Veľmi pekne ďakujeme.

Vďaka Tsunami/Skóruj a pomáhaj

Ďakujeme všetkým hráčom ŠK Hargašova Záhoská Bystrica, ich rodinným príslušníkom, priaznivcom a vedeniu klubu za stálu podporu činnosti a aktivít nášho združenia. Za každý gól, ktorý jeho hráči zo všetkých kategórií strelia počas zápasov v každej sezóne, venuje klub 50 centov nášmu združeniu. Za rok 2020 to bola suma 547,50 eur. Špeciálne

ďakujeme Jurajovi Hvozdíkovi, nášmu dlhoročnému priateľovi a podporovateľovi. Tento rok sa rozhodol svojim športovým zverencom poskytnúť znížený trénerský poplatok recipročne, ak svoje 2% z dane poukážu OMD v SR. Veľmi si to vážime a ďakujeme.

DÝCHAM, TEDA SOM

Rozhovor s MUDr. Ninou Levickou

Špecializovaná nemocnica sv. Svorada na Zobore v Nitre je posledným pracoviskom, ktoré predstavujeme v rámci nášho seriálu o spánkových laboratóriách a o potrebe pacientov s nervosvalovými ochoreniami (NSO) liečiť postihnutie dýchacích svalov. Pani doktorka vedie práve ambulanciu pre neinvazívnu ventiláciu.

„Prečo netreba mať obavy, je dôvera v lekára, ktorý pristupuje ku každému pacientovi individuálne.“

Predstavíte nám prosím Vaše pracovisko - Nemocnicu Zobor? Organizačne pod koho patrí spánkové laboratórium?

Špecializovaná nemocnica sv. Svorada na Zobore v meste Nitra stojí na území najstaršieho známeho kláštora na Slovensku. O otvorenie budovy zoborského kláštora pre potreby tuberkulóznej liečebne sa zaslúžil MUDr. Krutý v roku 1953. V súčasnosti je naša nemocnica pod vedením riaditeľa MUDr. Plamena Kabaivanova. V rámci zariadenia sa pre-vádzkuje viacero ambulantných zložiek



• Zľava: MUDr. Levická, MUDr. Matula a pani primárka Košturiaková. (Autor: Z archívu MUDr. Levickej)

a šesť lôžkových oddelení (dve pľúcne oddelenia, oddelenie klinickej onkológie, geriatrické oddelenie, oddelenie dlhodobo chorých a oddelenie anesteziologickej a intenzívnej medicíny), ktoré sú doplnené ďalšími samostatnými diagnosticko-liečebnými lôžkami. Medzi ne patrí Centrum spánkovej medicíny pod vedením MUDr. Bohumila Matulu. Okrem toho prevádzkujeme ambulanciu neinvazívnej ventilácie, ktorá vznikla pre potreby monitorovania ambulantných pacientov s chronickou globálnou respiračnou nedostatčnosťou popri I. pľúcnemu a ftizeologickému oddeleniu pod vedením primárky MUDr. Košturiakovej. **Akú má nemocnica pôsobnosť a je potrebný výmenný lístok? Koľko pacientov je u Vás sledovaných v rámci spánkoveho laboratória (teda vyžadujú nočnú ventiláciu) a koľko z nich sú pacienti s nervosvalovými ochoreniami (NSO)?**

Poskytujeme zdravotnú starostlivosť nielen pre pacientov z Nitrianskeho kraja, ale aj pre ostatných zo vzdialenejších regiónov, pre ktorých vzdialenosť nepredstavuje problém. Návštevu v našej ambulancii je najlepšie odkonzultovať najprv telefonicky s lekárom danej ambulancie. Na vyšetrenie je potrebné priniesť výmenný lístok od obvodného lekára, resp. môže byť aj od inej odbornosti (pneumológ, neurológ, internista, ORL,...). Vyšetrenie v spánkovom laboratóriu sa dá realizovať ambulantne alebo formou krátkej hospitalizácie na našom pľúcnom oddelení. Na mojej ambulancii máme v súčasnosti okolo 50 pacientov, ktorí sú výlučne na neinvazívnej ventilácii s BiPAPom. Počet pacientov s nervosvalovým ochorením je momentálne päť.

Je lôžkové oddelenie a spánkove laboratórium bezbariérové? Sú pľúcne oddelenia vybavené elektricky

polohovacími posteľami a antidekubitnými matracmi a inými pomôckami (napr. zdvihákom)?

V nemocnici je celkovo bezbariérový prístup. Uprednostňujeme dvojposteľové izby, ktoré sú priestrannejšie, avšak nemajú samostatnú kúpeľňu s toaletou. Vieme poskytnúť v prípade nutnosti aj elektricky polohovateľné lôžko s antidekubitným matracom.

Je možnosť hospitalizovať imobilného pacienta s NSO spolu so sprievodom?

Samozrejme, vieme poskytnúť ubytovacie lôžko pre sprievodnú osobu k pacientovi, ktorý si vyžaduje asistenciu. Cena za hotelové služby na deň je 5 €, s plnou penziou 8,6 € na deň.

Má spánkové laboratórium k dispozícii prenosný nočný monitorovací prístroj okysličenia na zapožičanie na prvé vyhodnotenie ťažkostí?

Pacientom vieme zapožičať domov nočný pulzoximeter určený na monitorovanie spánku. Máme k dispozícii viaceré takéto prístroje. Pacienti si môžu termín objednania dohovoriť telefonicky.

Nastavuje nemocnica aj pacientov na invazívnu ventiláciu a sleduje ich ďalej alebo spolupracuje s inými nemocnicami pri potrebe tracheostómie?

V rámci nášho zariadenia máme aj menšie oddelenie anestéziologickej a intenzívnej medicíny, kde je k dispozícii 7 lôžok. Vzhľadom na to, že sa nachádza v blízkosti špecializovaných pľúcnych oddelení, je spolupráca anestéziológov a pneumológov veľmi úzka. Preferuje sa tu v liečebnej modalite neinvazívna ventilácia, ale v prípade nutnosti sa pacienti nastavujú aj na domácu invazívnu ventiláciu. Pri potrebe

„Prvotné príznaky sa môžu prejavovať počas spánku častými prebúdzaniami, pauzami v dýchaní, desivými snami.“

tracheostómie konzultujeme lekára ORL vo Fakultnej nemocnici v Nitre, kde sa aj výkon realizuje.

Máte pacientov s NSO nastavených na 24-hodinovú neinvazívnu ventiláciu (Bi-PAP) cez masku? Alebo máte podmienky na takéto nastavenie?

Zdravotný stav pacientov momentálne nevyžaduje 24-hodinovú neinvazívnu ventiláciu. Podmienky na nastavenie pacienta na takúto ventiláciu máme.

Máte skúsenosti s CoughAssist, nastavujete a predpisujete túto pomôcku pacientom?

Máme skúsenosti aj s CoughAssist, vieme pacienta nastaviť a predpísať túto liečbu na domáce používanie. Dá sa predpis uskutočniť ambulantnou formou, ale v ideálnejšom prípade je vhodná aj krátka hospitalizácia, kedy sa pacient so sprievodom naučí obsluhovať prístroj.

Aké príznaky by mali naši členovia s NSO u seba sledovať, ktoré môžu naznačovať počiatočné problémy s dýchaním?

Prvotné príznaky sa môžu prejavovať počas spánku častými prebúdzaniami, pauzami v dýchaní, desivými snami. Zlá kvalita spánku sa následne prejaví dennou únavou. Pacient je nevyšpatý, nadmerne zaspáva pri bežných činnostiach. V neskoršom štádiu už pociťuje sťažené dýchanie už pri malej námaha. Môže sa pridržiť cyanóza – zmodranie pier, prstov rúk. Dobrou pomôckou pre pacientov je v dnešnej dobe aj pulzoximeter, ktorý

„Strategickou úlohou by mala byť hlavne motivácia pacienta, aby sa zachytilo u neho včasné zhoršenie klinického stavu.“

upozorní na pokles okysličenia krvi počas dňa pod 92%.

Mnohí naši členovia majú obavy z používania neinvazívnej ventilácie, majú nepríjemný pocit, žeby mali mať masku na tvári. Takisto majú strach z hospitalizácie, a to až tak veľký, že aj keď už majú ťažkosti, k lekárovi nechcú ísť. Čo by ste im poradili, aby takéto obavy prekonali?

Zrejme jedna s tých najdôležitejších dôvodov, prečo netreba mať obavy, je dôvera v lekára, ktorý pristupuje ku každému pacientovi individuálne. Vždy sa snažíme vyhovieť ich potrebám, tak aby použitie prístroja nebolo pre nich obťažujúce, ale naopak prospešné. Využívame najmodernejšie typy prístrojov, ktoré majú širokú škálu nastavení s možnosťou voľby rôznych masiek podľa komfortu pacienta.

V oblasti ventilačnej podpory u NSO sa v zahraničí presadzuje aj mechanická pľúcna ventilácia, objemová, cez tzv. mouthpiece - náustok. Máte s takouto ventiláciou skúsenosť?

Z našich pacientov zatiaľ nebola vyžadovaná táto pomôcka, preto skúsenosti s ňou nateraz nemáme.

Ako vnímate spoluprácu s patientskou organizáciou, mohla by byť naša organizácia v niečom nápomocná pre nemocnicu či jej pacientov?

Pacientska organizácia mala pre nás vždy významné postavenie v manažmente liečby pacienta. Stala sa nesporne aj

súčasťou v edukačnej činnosti. Strategickou úlohou by mala byť hlavne motivácia pacienta, aby sa zachytilo u neho včasné zhoršenie klinického stavu.

Ďakujeme za rozhovor.

MÁRIA DURAČINSKÁ

Kontakty na ambulancie lekárov, kde sa môžu naši členovia objednať:

MUDr. Nina Levická

Ambulancia neinvazívnej ventilácie

Kontakt 037/6941 148

Pondelok-Piatok 9.00-15.00hod.

MUDr. Gabriela Košturiakova primárka I.PaF oddelenia

Kontakt 037/6941 185

Pondelok-Piatok 9.00-15.00hod.

MUDr. Bohumil Matula

Ambulancia spánkovej medicíny

Kontakt 037/6941 367

Utorok a štvrtok 7.00-12.00hod.

VÝSKUM/LIEČBA/STAROSTLIVOSŤ

CBD olej – liek na všetko?

Konopa siata (*Cannabis sativa L.*) je rastlina, ktorá sprevádza ľudstvo už viac ako 4 tisíc rokov. Počiatky jej cieleného pestovania nájdeme na stredoázijských stepiach, na území dnešného Mongolska. Iba za ostatných niekoľko rokov spôsobilo konope pravdepodobne viac rozruchu a kontroverzie, ako za celé obdobie svojej existencie. Z liečivej a osožnej, neskôr zakázanej rastliny sa konope stalo opäť vyhľadávaným, a často až zidealizovaným liečivom na všetko. Súčasný „hype“ začal pred niekoľkými rokmi, keď konope najprv dobylo akciové trhy, aby

mohlo následne zaplaviť spotrebiteľský trh nespočetným množstvom produktov, od konopného šampónu až po konopný hamburger. Cieľom tohto článku je zhrnúť fakty o konope so zameraním sa na jeden jeho produkt – CBD olej.

Konope obsahuje stovky rôznych látok, avšak v liečbe má význam len časť z nich – tzv. kanabinoidy. Medzi najdôležitejšie patrí delta-9-tetrahydrokanabinol (THC) a kanabidiol (CBD). Najznámejším kanabinoidom je psychotropne aktívny THC, ktorý spôsobuje typický stav uvoľnenosti, dobrej nálady a eufórie, ale aj halucinácie, úzkosti či depresie. Látka, ktorá v ostatných rokoch vzbudzuje veľký záujem v oblasti medicínskeho výskumu však nie je THC, ale CBD. Dôvodom je, že sa mu pripisuje široké spektrum pozitívnych účinkov pri rôznych zdravotných ťažkostiach, čo sľubuje mnoho spôsobov využitia. Veľmi dôležitý je aj fakt, že táto látka nemá psychotropné účinky. Tým odpadáva jednak celé spektrum možných nežiaducich účinkov, jednak legislatívne obmedzenia tak, ako je to v prípade THC (aktuálny legálny status CBD na Slovensku je pojednávaný v poslednom odseku).

Kanabinoidom boli pripísané analgetické (bolesť tlmiace), svalovo-relaxačné, anxiolytické (úzkosť potlačujúce), protizápalové, antiemetické (nevoľnosť a zvracanie tlmiace), antioxidačné a neuroprotektívne (ochranné účinky na nervovú sústavu) vlastnosti. Tieto látky boli spočiatku používané predovšetkým u onkologických a HIV pozitívnych pacientoch pri liečbe vyššie spomenutých zdravotných ťažkostí. Zo štatistík nemeckého Spolkového



• MUDr. Roman Gréser (Autor: Pavol Kulkovský)

inštitútu pre liečivá a medicínske produkty z roku 2019 vyplýva, že medicínske konope je v súčasnosti najčastejšie (69%) predpisované proti bolestiam. Druhou najčastejšou indikáciou (11%) je liečba spazmov (kŕče, záškľby svalstva). Veľkým posunom v liečbe kanabinoidmi bolo schválenie lieku Epidiolex® (účinná látka: CBD) v USA v roku 2018. Epidiolex® je predpisovaný pri liečbe niektorých zriedkavejších typov epilepsie u detí (Lennox-Gastautov a Dravetovej syndróm). Na európskom kontinente sa používa napr. liek Sativex® (účinné látky: THC a CBD) v liečbe zvýšeného svalového napätia pri skleróze multiplex. Liek je od roku 2012 registrovaný aj na Slovensku, jeho využitie v praxi je však pre značné byrokratické prekážky zatiaľ limitované.

Podme sa teraz ale bližšie pozrieť na CBD oleje. Tieto sú dostupné v rôznych koncentráciách – bežne ako 2%, 5% a 10% koncentrát, pričom platí, že čím vyššia koncentrácia, tým drahší produkt. Cena 10 ml CBD oleja v koncentrácii 5% sa pohybuje okolo 30 €, 10% koncentrácia stojí raz toľko. CBD olej sa užíva spravidla nakvapkaním pod jazyk, kde

treba nechať olej 30 – 60 sekúnd pôsobiť, aby sa účinné látky cez ústnu sliznicu stihli vstrebať do krvného obehu. Pri užívaní je dôležité začať s minimálnymi dávkami a v prípade potreby zvyšovať dávku postupne. V závislosti od zdravotného problému je olej možné používať aj externe – napr. pri problémoch pohybového aparátu. CBD oleje sú pri užívaní vo všeobecnosti veľmi dobre tolerované a nežiaduce účinky (najčastejšie nevoľnosť, únava, podráždenosť, zmeny apetítu) vyvolávajú len zriedkavo. Pri CBD oleji je dôležité ho odlišovať od konopného oleja. V druhom prípade ide o produkt na podporu zdravej výživy s obsahom polynenasýtených mastných kyselín omega-3 a omega-6, ktorý však neobsahuje účinnú látku CBD. Okrem toho existuje aj rad ilegálnych olejov s vyšším obsahom psychoaktívneho THC (kanabis/hašiš/marihuana-olej). Keďže je výroba a predaj CBD olejov málo regulovaná, bývajú pomerne veľké rozdiely v ich kvalite, a to v závislosti od výrobcu.

Témy ako „konope“ a „CBD olej“ sa v hľadáčkicu lekárskeho výskumu ocitli pomerne nedávno. Jednak preto, ale aj z dôvodu stále kontroverzného statusu konope je počet štúdií ohľadom CBD a jeho liečivých účinkov zatiaľ relatívne malý. Tento deficit sa týka predovšetkým klinických štúdií na pacientoch. Uvedme si teda niekoľko zaujímavých príkladov, napr. nasledujúcu nemeckú štúdiu od Dr. Montagnese a kol., publikovanú v roku 2019. Štyrom pacientom s myotonicou dystrofiou typu 1 a 2 a dvom pacientom s myotóniou s mutáciou génu CLCN1 bola podávaná

kombinácia CBD/THC vo forme oleja počas 4 týždňov. Pacienti trpeli bolesťami a kŕčmi svalov, proti ktorým štandardne predpisované lieky nezaberali. Na konci štúdie udávali takmer všetci pacienti zmiernenie svalových kŕčov, u piatich pacientov bolo pozorované zlepšenie motoriky rúk. U štyroch pacientov sa v priebehu štúdie vyvinula zápcha, pravdepodobne v dôsledku podávania vyšších dávok liečiva v posledných 2 týždňoch. Možný pozitívny účinok CBD na Duchennovu svalovú dystrofiu bol zatiaľ testovaný len u myší (Iannotti a kol., 2019). Tieto dostávali trikrát týždenne počas 14 dní injekčne podávaný roztok CBD. V svalovom tkanive myší boli následne zistené vyššie koncentrácie látok myogenínu a troponínu T-1, dôležitých pre regeneráciu svalov. U myší sa zároveň pozorovala vyššia pohybová aktivita. V ďalšej in vitro (mimo živého tela, „v skúmavke“) štúdiu sa zistili silnejšie antioxidantné účinky CBD ako u vitamínu C a E. Vo všeobecnosti sa teda dá tvrdiť, že doterajšie výsledky výskumu CBD sú sľubné. Zároveň je ale dôležité mať na pamäti, že sa väčšinou jedná o štúdie in vitro, resp. na zvierati. Výsledky z nich sa nedajú automaticky preniesť na človeka – na to je potrebný ďalší výskum. Taktiež treba doriešiť otázku dávkovania CBD, keďže medzi jednotlivými štúdiami badať relatívne široké rozpätie aplikovaných dávok tejto látky.

Slovenská legislatíva až donedávna nadšenie ohľadom CBD olejov nezdiedala a kanabidiolu prisudzovala status psychotropnej látky. Zásadným prielomom sa stalo schválenie návrhu novely

Zákona o omamných látkach, psychotropných látkach a prípravkoch z 3. decembra 2020, ktorou došlo k vypusteniu CBD zo zoznamu psychotropných látok. Predpokladaný dátum účinnosti tejto novely zákona je 1. marec 2021. Týmto krokom sa Slovensko pripojí k ostatným štátom Európskej únie, kde sú produkty obsahujúce CBD legálne. Je to reakcia na aktuálne prevládajúci celosvetový trend aj politiky EÚ, ktorá v členských štátoch presadzuje používanie liekov na konopnej báze. Otázkou zostáva, ako dlho sa tento trend udrží. Kritici upozorňujú, že sa predaj CBD produktov pohybuje v akejsi právnej „sivej zóne“ a z Bruselu začínajú zaznievať hlasy, ktoré žiadajú ich prísnejšiu reguláciu. Jedným z dôvodov je fakt, že často obsahujú aj THC, hoci len v minimálnych množstvách (v EÚ nesmú voľnopredajné CBD produkty obsahovať viac ako 0,2 % THC). V tejto súvislosti by bolo na mieste iniciovať konštruktívny rozhovor so zákonodarcami, aby sa predišlo opätovnej demonizácii konope a predovšetkým kanabidiolu – látky s veľkým liečivým potenciálom, ktorá si zaslúži byť preskúmaná a využitá na osoh tých, ktorí ju naozaj potrebujú.

MUDR. ROMAN GRÉSER

Pomôžte nám dostať sa na Mesiac Mesačnú

Aby sme mohli pokračovať v obhajobe práv ľudí so zdravotným postihnutím.



Z NAŠEJ ČINNOSTI

Ombudsmanské ďakujem za rok 2020 získala naša organizácia

Pri príležitosti Medzinárodného dňa ľudských práv (10.12.2020) bola Organizácia muskulárnych dystrofikov v SR vybraná a ocenená ombudsmankou Máriou Patakyovou za prínos v oblasti základných práv a slobôd.

Verejná ochrankyňa práv ocenila našu organizáciu za dlhoročnú činnosť so zameraním na pomoc deťom a dospelým s nervovosvalovými ochoreniami. Vyjadrila vďaku najmä za aktivity, ktoré napomáhajú viesť plnohodnotný život, snahy o inklúziu a scitlivosť spoločnosti. Vyslovila uznanie našej práce, ktorou prispievame k jednoduchšiemu prístupu k základným právam ľudí s telesným postihnutím. Vyzdvihla naše aktivity spojené so zvyšovaním povedomia o ľuďoch s ochorením svalov a dvadsaťročnú organizáciu zbierky Belasý motýľ. Ďakujeme a ocenenie si veľmi vážime.

S profesorkou JUDr. Máriou Patakyovou sme sa pri príležitosti nášho ocenenia mohli rozprávať len prostredníctvom online stretnutia. OMD v SR zastupovali predsedníčka Andrea Madunová a Mária Duračinská. Verejná ochrankyňa práv v rozhovore ešte raz ocenila našu prácu, ktorú dlhodobo sleduje. Upozornili sme na ďalšie problémy, ktoré vyžadujú riešenie, no nedarí sa nám s nimi pohnúť. Preto vidíme priestor na spoluprácu a možno práve odborný názor a intervecia pani ombudsmanky by mohli priniesť pozitívny posun. Hovorili sme



• Z ocenenia máme obrovskú radosť. (Autor: Z archívu OMD v SR)

o neúnosne vysokých doplatkoch za liek Translarna a o chýbajúcom komplexnom sociálnom poistení osobných asistentov, ktorých nepriaznivá situácia sa vyhrtila práve počas pandémie koronavírusu. Pani ombudsmanka prisľúbila, že keď epidemiologické opatrenia dovoľia, rada by nás v organizácii navštívila a stretla sa s nami osobne.

Zasadnutie členov Výkonného výboru OMD v SR v decembri

Krátko pred vianočnými sviatkami sa stihli v bezpečnom online priestore kvôli epidemiologickým opatreniam stretnúť členovia Výkonného výboru. Zasadnutie sa uskutočnilo 17. 12. 2020 a zúčastnili sa ho členovia VV v plnom počte: Andrea Madunová, Alena Juríčková, Mária Duračinská, Jozef Blažek, Tibor Köböl, Miroslav Bielač, Zdeněk Havierník.

Najdôležitejšou témou zasadnutia boli informácie o priebehu rekonštrukcie priestorov na Mesačnej 12, v ktorých od januára 2021 začalo OMD vykonávať svoje aktivity a poskytovať služby. Priestory na Mesačnej prešli rozsiahlou rekonštrukciou a debarierizáciou, náklady na rekonštrukciu boli financované z úveru a čiastočne z rôznych iných zdrojov (projekty, usparené finančné zdroje na termínovanom účte, verejná zbierka). Rekonštrukciu na základe Zmluvy o dielo zrealizovala firma Studial s. r. o., a iné dodávateľské firmy. Supervíziu a poradenské služby pre OMD bezplatne poskytovali pracovníci spoločnosti YIT. Hospodárka organizácie p. Janečková informovala o finančnej situácii organizácie na všetkých účtoch a o najbližších predpokladaných pohyboch na účte. Pre členov organizácie do hlasovania spracuje Plán hospodárenia na rok 2021. Nájom na Vrútockej 8 bol ukončený dňom 31.12.2020. Je potrebné, aby

členovia organizácie hlasovaním Per lam schválili zmenu sídla na Mesačnú 12. Hlasovanie bude zaslané s novoročným listom a hlasovaním o Pláne hospodárenia a Pláne činnosti na rok 2021.

Kampaň Dostaňte nás na Mesačnú - aby sme znížili finančné dopady nákladov na rekonštrukciu v priebehu mesiaca december, začala na sociálnych sieťach na získanie darov na záverečné náklady. V čase zasadnutia VV sme týmto spôsobom získali cca 12 000 eur. Kampaň bude pokračovať aj v ďalšom období.

Hlasovanie o finančnej pomoci z verejnej zbierky Belasý motýľ - členovia VV rozhodli o poskytnutí pomoci 8-mim členom vo výške 3.173 eur na doplatky za pomôcky, a odsúhlasili sumu 1.032 eur na opravu alebo kúpu pomôcok do požičovne alebo do priestorov na Mesačnú.

Členovia VV diskutovali o Pláne činnosti na rok 2021, s ohľadom na epidemiologickú situáciu. Odporúčali, aby sa projekty na tábory vypracovali a podali na MPSVR s tým, že sa v priebehu roka ukáže, či bude možné organizovať takéto aktivity.

Venovali sa aj téme očkovania proti koronavírusu COVID-19. Už v čase zasadnutia VV jeho členovia aktívne pracovali na získavaní relevantných informácií o vhodnosti očkovania pre osoby s NSO. Členom budú poskytnuté prostredníctvom webu omdvsr.sk a sekcie Koronavírus a NSO, profilu organizácie na Facebooku aj prostredníctvom Ozveny.

Verejná zbierka Belasý motýľ - bude v roku 2021 organizovaná online formou, to, či bude zbierka aj pokladničkovou

formou a či budú aj sprievodné podujatia, závisí od epidemiologickej situácie. Budeme pripravovať rôzne varianty.

Web omdvsr.sk je zastaralý a nefunkčný, preto je potrebné naprojektovať nový. Pracovná skupina: M. Bielak, V. Melicherová, A. Juričková, M. Duračinská pripraví novú štruktúru a obsah webu.

M. Bielak navrhol školenie pre pracovníkov OMD, ktorí pripravujú grafické materiály, školenie sa uskutoční online začiatkom roka.

V roku 2021 končí členom Výkonného výboru a Revíznej komisii OMD v SR volebné obdobie, preto je potrebné informovať členov prostredníctvom novoročného listu a Ozveny, kto má záujem kandidovať do VV alebo RK.

SKRÁTENÝ ZÁPIS:
ANDREA MADUNOVÁ

Pomôžte nám dostať sa na Mesiac Mesačnú

Aby sme mohli pomáhať ešte vo väčšom rozsahu a meniť životy ľudí so zdravotným postihnutím k lepšiemu. Doteraz sme pomohli stovkám klientiek a klientov získať vhodný vozík alebo dýchací prístroj, našli sme im osobných asistentov alebo poradili pri debarierizovaní bývania.



Čo vás v roku 2020 zaujalo na sociálnych sieťach

Vďaka internetu môžeme byť neustále v kontakte, aj keď sme od seba vzdialení stovky kilometrov. Zvlášť v dobe covidovej, keď je online spojenie často jediný bezpečný kontakt. Napriek obmedzeným možnostiam sme boli minulý rok aktívni nielen na sociálnych sieťach. Pozrite sa, ktoré príspevky sa vám páčili najviac.

V roku 2020 ste na Facebooku udelili najviac lajkov týmto príspevkom:

- 1. miesto** Svadobná fotografia našej kolegyně Alenky Juríčkovej a jej manžela Roba. (545 lajkov)
- 2. miesto** Informačná grafika: August mesiac povedomia o SMA. (366 lajkov)
- 3. miesto** Fotografia z centrály OMD v SR s poďakovaním verejnej ochrankyne práv za prínos v oblasti ochrany základných práv a slobôd. (353 lajkov)

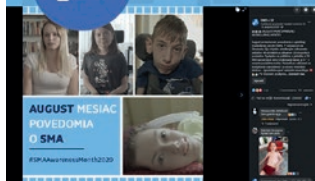
V roku 2020 ste na Facebooku najviac zdieľali tieto príspevky:

- 1. miesto** Informačná grafika: August mesiac povedomia o SMA (102 zdieľaní)
- 2. miesto** Autorská kresba Jožka Blažeka ako výzva k darovaniu krvi. (63 zdieľané)
- 3. miesto** Autorská kresba Jožka Blažeka podporujúca Petíciu za ochranu inštitútu osobnej asistencie. (60 zdieľané)

V roku 2020 sa vám na Instagrame najviac páčili tieto fotky:

- 1. miesto** Svadobná fotografia našej kolegyně Aleny Juríčkovej a jej manžela Roba (128 lajkov)
- 2. miesto** Svadobná fotografia našej kolegyně Márie Duračinskej a jej manžela Filipa (116 lajkov)
- 3. miesto** Fotografia zo stretnutia s pani prezidentkou Zuzanou Čaputovou (95 lajkov)

TOP 3 NAJLAJKOVANEJŠÍCH PRÍSPEVKOV OMD V SR NA FACEBOOKU V ROKU 2020



2. MIESTO



1. MIESTO



3. MIESTO

TOP 3 NAJZDIEĽANEJŠÍCH PRÍSPEVKOV OMD v SR NA FACEBOOKU V ROKU 2020



2. MIESTO



1. MIESTO



3. MIESTO

TOP 3 NAJLAJKOVANEJŠÍCH PRÍSPEVKOV OMD v SR NA INSTAGRAME V ROKU 2020



2. MIESTO



1. MIESTO



3. MIESTO

• Zdroj: Fanpage Facebook OMD v SR a Instagram profil OMDvSR

Sledujte nás na Facebooku OMD v SR a Instagrame OMDvSR (bez medzier) a nič vám neunikne. Tešíme sa na vaše ohlasy a zdieľania v roku 2021.

O NAŠICH ČLENOCH

DystoroZhovor s Jitkou Šafránkovou (48)

Jitka je naša kolegyňa z českej Asociácie muskulárných dystrofikov (AMD), venuje sa prekladom z angličtiny. Pri osobnom stretnutí zaujme svojím vnútorným pokojom, inak je usmievävä a pohodová. Vlastnosť, ktorú na sebe nemá rada, je nerozhodnosť. Má v sebe niečo vznešené a éterické, čím zaujala aj svojho manžela. Na tracheostómii je už 13 rokov. A len pred štyrmi rokmi jej bola presne diagnostikovaná pletencová dystrofia. V čase rozhovoru sa jej mama aj manžel dozvedeli, že sú pozitívni na Covid-19.

„Nyní již pohybuji jen pár prsty, kterými, za pomoci trackballu, ovládám počítač.“

Predstavíš nám tvoju rodinu?

Žiji päť let se svým manželem, který se jmenuje Honza. Bydlíme v bezbariérovém bytě v Praze, v domě zvláštního určení, společně s mojí maminkou a sedmiletou jorkšírkou Sherry.

Čo ešte dokážeš samostatne?

Nyní již pohybuji jen pár prsty, kterými, za pomoci trackballu, ovládám počítač. Také mohu řídit vozík mikro ovladačem, u kterého stačí vyvinout velmi malou sílu. Je však třeba, aby mi na trackball a ovladač vozíku někdo přesně umístil ruku. Počítač mohu ovládat jen vleže na posteli. Vsedě na vozíku mírně hýbu hlavou, jinak již žádný pohyb sama neudělám.

„S mamkou máme velmi úzký vztah a obdivuji, s čím vším se během svého života musela vypořádat ... Také s novou situací a nároky ohledně mé tracheostomie a dýchacího přístroje přijala se samozřejmě a odhodlaností a o to to bylo snadnější i pro mne.“

Pamätáš si, kedy ti začalo ochorenie a ako si to vnímala?

Když mi bylo šest a začala jsem chodit na rytmiku, ukázalo se, že nedokážu hbitě udělat to, co ostatní děti, a musím si při vstávání ze země pomáhat rukama. Lékaři rozpoznali, že je to svalová dystrofie, ale přesná diagnóza byla stanovena teprve před čtyřmi lety na základě analýzy krve. Výsledek byl svalová dystrofie pletencového typu. Bylo mi líto, že si instruktorka myslela, že jsem líná, a nedostávala jsem proto na konci hodiny žádné odměny. Brzy jsem na rytmiku přestala docházet.

Ako to zvládala mama, myslím, že s ňou máš veľmi úzky vzťah...

Pro mámu a tátu nebylo lehké vstřebat informaci, že mám svalovou dystrofii a že i já budu za čas odkázána na invalidní vozík. Stejnou diagnózu slyšeli už jednou, u mého bratra, který byl o tři a půl let starší, a v té době byl již na vozíčku. U něj lékaři uváděli velmi progresivní Duchenneův typ.

Ano, s mamkou máme velmi úzký vztah a obdivuji, s čím vším se během svého života musela vypořádat – s emigrací svých rodičů a sestry, v době, kdy byla těhotná, onemocněním obou dětí, smrtí syna, rozchodem s tátou a také se svými zdravotními potížemi, které zvládla statečně. Také novou situaci a nároky



• Svatobná fotografia zo septembra 2015. (Autor: Z archívu Jitky Šafránkovej)

ohledně mé tracheostomie a dýchacího přístroje přijala se samozřejmostí a odhodlaností a o to to bylo snadnější i pro mne.

Až na roční období, kdy jsem v Tachově bydlela samostatně, žijeme v jedné domácnosti a v každodenním kontaktu vlastně celý život.

Ako ste sa spoznali s manželom a akí ste manželia?

Honzu jsem poznala u kamarádů, kam jsem chodila na křesťanskou skupinku. Jednoho dne se tam najednou objevil. Zaujala mne jeho rozvážnost, přemýšlivost. Já na něj prý působila jako „zámecká paní“. Po nějaké době mne začal navštěvovat, naučil se mne odsávat, oblékat bundu, krmit. Bylo nám spolu dobře, cítili jsme stále větší blízkost a po pár měsících přišlo rozhodnutí spojit naše životy v manželství. Po svatbě se

„S Honzou jsme stále spolu a rádi. Hodně spolu mluvíme a rozebíráme, co jsme jeden, nebo druhý četl.“

Honza přistěhoval do našeho bytu, kde jsem bydlela s mámou a který již byl pro mé potřeby přizpůsoben. Postupně si ohledně péče o mne osvojil vše ostatní, co nebylo možné před svatbou, až na vaření obědů, které nám ráda připravuje máma, a také mne ohlídá, když Honza potřebuje na pár hodin někam odejít. S Honzou jsme stále spolu a rádi. Do práce již nechodí, když jsme se poznali, byl již krátce v předčasném důchodu. Hodně spolu mluvíme a rozebíráme, co jsme jeden, nebo druhý četl.

Ako vyzerá tvoj obyčajný deň?

Při běžném režimu k nám během dopoledne chodí sestřička z domácí péče, jiný den fyzioterapeutka. Odpoledne,



• Při práci na počítači. (Autor: Z archivu Jitky Šafránkové)

když je hezky, se jdeme projít do lesa, jindy se setkáváme s přáteli z našeho domu nebo pořádáme menší setkání u nás. Mezitím čtu, brouzdám po internetu, dělám práci pro kamarády nebo učím mamku angličtinu. Trochu jiné je to v posledních měsících, kdy je kvůli protinákazovým opatřením omezeno setkávání, a tak se vše nyní odehrává v online prostředí. Dvakrát týdně máme s přáteli sraz na Zoomu a také nyní více telefonuji.

Vzdělávání bolo nejakto limitované tvojim postihnutím?

Základní školu jsem první roky navštěvovala po svých. Pamatuji si asi na čtyřicet schodů před školou, které jsem musela vyšlapat, a dalších deset uvnitř. Občas jsem před školou spadla a styděla se, jak nemotorně vstávám. Když mi bylo osm a má chůze již byla vratká, změnila máma práci a začala na základní škole pracovat jako sekretářka ředitele.

Od té doby jsem mohla chodit zadním vchodem, kde žádné schody nebyly, a byl vhodný i pro vozík, na který jsem v páté třídě usedla. Mámina blízkost, pomoc učitelek a mých spolužaček mi umožnila základní školu dokončit a poté i gymnázium, které bylo hned naproti. Bráška chodil jen do první a druhé třídy, pak za ním jednou týdně na pár hodin docházeli učitelé domů. Když jsem byla s mámou ve škole a táta v práci, býval přes den doma sám, jen v poledne za ním přišel s obědem dědeček nebo babička. Nikdy nebyl zahořklý, nesl vše statečně a smířeně, vždy nás vítal s úsměvem a upřímným zájmem, jaký jsme měli den. Poté, co jsem odmaturovala, zůstala s námi máma doma.

Pracuješ ešte? Dlho si prekladala...kde si sa naučila tak dobre cudziu reč?

Ano, ale nyní už jen pár hodin měsíčně. Pomáhám kamarádům, profesionálním fotografům, s prodejem jejich fotografií



• Honza je milující a oddaný partner. (Autor: Z archivu Jitky Šafránkové)

přes zahraniční fotobanky. Nabídli mi tuto práci poté, co jsem po tracheostomii musela přestat s výukou angličtiny. Anglický jazyk jsem se kromě čtyř let na gymnáziu učila víceméně sama, z různých učebnic, časopisů a posloucháním kazet. Po gymnáziu jsem angličtinu začala studovat dálkově na Pedagogické fakultě v Plzni, ale po dvou semestrech jsem již dál nepokračovala. Složila jsem jen Cambridgeský certifikát a začala dávat soukromé hodiny.

Nečekaně jsem se však dostala i k výuce na škole. Když mi bylo 20 let, zavolala mi ředitelka gymnázia. Potřebovala náhradu za odcházející angličtinářku a vzpomněla si na mne. V té době, dva roky po revoluci, byl nedostatek kvalifikovaných angličtinářů, který vytvořil příležitost pro mne, nekvalifikovanou mladou ženu na vozíku. Šla jsem do toho. Celou dobu, co jsem na gymnáziu učila, mi pomáhala hospodářka školy, úžasná žena. Bylo to moc hezké období,

které mne v mnohém obohatilo. Co se týče překladů, překládala jsem a občas něco přeložím do Zpravodaje AMD.

Ako máš zabezpečenú fyzickú pomoc, organizuješ si ju sama?

Tříkrát týdně k nám na tři hodiny chodí sestřička z agentury domácí péče. Kromě ošetření tracheostomie, odsávání, pomoci s vykašláváním mi pomáhá také s koupáním, což je díky tomu, že jsem připojená na dýchací přístroj i při přesunu do koupelny a ve vaně, celkem náročná akce. Při koupání musíme často použít i přístroj Cough Assist. Michaela je pro nás velkou pomocí, protože vše kolem mne zvládne sama bez asistence Honzy, který tak může na chvíli, jak se říká, „vypnout“. Také jsem ráda za naši kamarádku, která nám jednou za dva týdny pomáhá s úklidem.

Aký je tvoj postoj k osobnej asistencii?

Poslední dobou si uvědomuji, že nejsem úplně připravená na to, jak bych řešila situaci, kdy bych potřebovala pomoc



• Jitka so svojou fenkou Schery.
(Autor: Z archívu Jitky Šafránkovej)

„Poslední dobou si uvědomuji, že nejsem úplně připravená na to, jak bych řešila situaci, kdy bych potřebovala pomoc osobní asistentky.“

osobní asistentky a zároveň byla ráda, aby uměla pomoci i s odsáváním, vykašláváním a manipulací s dýchacím přístrojem. Víím, že agentury osobní asistence úkony takového rázu nemohou uvést do smlouvy a asistenti je tedy nemohou provádět.

Čo ťa vie rozveseliť, z čoho si smutná?
Rozveselí mne návšteva přátel a rodiny, radost a spokojenost mých nejbližších, pobyt v přírodě, když vidím radostné pobíhání naší Sherry při procházce v lese. Smutná jsem, když mé blízké něco tíží

a já nemohu pomoci. Posiluje mne důvěra v Boha a můj manžel.

Tvoje oblíbené jedlo, nápoj, krajina, film ...

Mám ráda zeleninová jídla a z nápojů Matcha čaj s limetkou a medem.

Co se týče krajiny, cítím se moc dobře v českých kopcích a horách. Jezdívала jsem dřív každý rok jako pacientka a pak s Honzou na dovolenou do Janských Lázní a Velkých Losin. Z cizích zemí se mi líbilo ve Finsku a pak atmosféra londýnských ulic, ale to už je dávno. V poslední době mne zaujal film Zlodějka knih nebo Skrytý život s nádhernými záběry alpské krajiny. Mám ráda filmy se silným příběhem a podnětnými myšlenkami.

Ďakujeme za rozhovor a prajeme veľa zdravia.

MÁRIA DURAČINSKÁ

Rodičia rodičom: Netradične

V aktuálnom čísle Ozveny sme sa rozhodli venovať rozhovorom s rodičmi, ktorých deti sú už dospelé. Vypovedajú o svojom prežívaní, keď zistili, že ich dieťa má svalové ochorenie a ako zvládali ich výchovu. V ich slovách je veľa múdrosti a pochopenia a veríme, že v nich nájdú podporu aj členovia - rodičia našich detí s nervovosvalovými ochoreniami (NSO).

Justína Blažeková (86) o synovi Jozefovi Blažekovi

Zlé sa stane rýchlo. Tak to bolo u Jožka, mal 15 rokov, keď pri športe s kamarátmi na ihrisku nešťastne spadol a poranil si miechu. V okamihu sa všetko obrátilo



• Mamina Justína sú s Jozefom nerozlučná dvojica.
(Autor: Z rodinného archívu)

hore nohami. Nastalo ťažké obdobie plné prekážok, mamina mala o Jožka veľký strach. Zároveň nemala na výber, prežívala hrozné pocity, no musela ísť ďalej. Rodina s tromi deťmi peniaze potrebovala, pracovala v Čedoku, odkiaľ sa ponáhľala za Jožkom do nemocnice. Pri rozprávaní viackrát spomenie, že nerada na to myslí a nerada o tom hovorí. Či mala obavy o uplatnenie Jožka v dospelosti? Modlila sa, aby sa mu darilo. Viac sa rozhovorí, keď sa pýtam na súčasnosť. S Jožkom sú si vzájomne oporou, mama je vdova a napriek veku žije sama. Pravidelne si volajú a jeden deň počas víkendu spolu varia. Spomína, že mal vždy organizačný talent, pred prácou v OMD v SR sa to prejavovalo v rodine. Je na neho hrdá, cítiť to z hlasu, keď o Jožkovi hovorí ako o šikovnom, úžasnom a talentovanom chlapcovi. "Ako to dokáže, urobí dva ťahy a je z toho postava. Také som ešte nevidela." Naráža na Jožkove nadanie kresliť humorné obrázky. A aj keď mama Justinečka, ako jej najmladší syn láskavo hovorí, nie je veľmi zhovorcivá, cítiť, že majú s Jožkom pekný vzťah.

Anna Adamovičová (70) o dcére Andrei Madunovej



• Andrea Madunová s celou rodinou.
(Autor: Z rodinného archívu)

Keď sa dievčatá, staršia Andrea a mladšia Simona narodili, choroba nebola viditeľná. Prejavovať sa začala až postupom času, hlavne v období základnej školy. Keď mala Andy 14 rokov, svalová dystrofia bola potvrdená. O chorobe v tom čase rodičia veľa nevedeli. Bola to pre nich nová situácia. Andrejke sa stále ťažšie chodilo a najväčší problém jej robili schody. Veľmi dobre sa učila. Začala navštevovať gymnázium na bratislavskej internátnej škole. Tu si rýchlo zvykla, našla si mnoho priateľov, s ktorými je v kontakte dodnes. Rodičia spomínajú, ako im Andy v druhom ročníku napísala list, v ktorom ďakovala za možnosť štúdia v Bratislave. Vyštudovala právo. S bezbariérovým ubytovaním na vysokej škole bol problém, rodina napriek tomu našla riešenie. Vždy sa snažili pomôcť a aj keď si želali, aby sa po štúdiu Andrea vrátila späť domov, dnes vedia, že dcéra mala pravdu o uplatnení sa vo veľkom meste. Mama Anička má radosť,

že obidve dcéry žijú v Bratislave, že majú pekné súdržné a usporiadané rodiny. Teší sa z vnúčat a vzájomných pevných vzťahov. A touto cestou by rada odkázala ostatným, aby sa nebáli. Dieťa s postihnutím potrebuje pochopenie a pomoc rodičov. Potom sa dá všetko zvládnuť.

Alica Köbölová (70) o synovi Tiborovi Köbölovi



• Tibor s mamou Alicou pred Európskym parlamentom. (Autor: Z rodinného archívu)

Svalová dystrofia bola pre rodinu neznáma. Nikdy predtým o nej nepočuli. Tibiho mama upozornila lekára na to, že syn sa ťažšie pohybuje. Lekár pripísal ťažkosti rastu a puberty, vraj nešlo o nič vážne, choroba to byť nemala. Nervovosvalové ochorenie sa potvrdilo vďaka neurologickému vyšetreniu až

keď mal Tibor štrnásť rokov. Všetkých táto správa šokovala. Obzvlášť preto, že ochorenie diagnostikovali obidvom bratom, aj mladšiemu Zoltánovi. Napriek tomu sa rodina so situáciou zmierila a prispôsobila sa jej. Urobili všetko, čo bolo v ich silách, aby sa Tiborovi a Zoltánovi žilo ľahšie. Nikdy chorobu nevnímali ako problém. Brali ju ako fakt, s ktorým sa treba naučiť žiť. Samozrejme, o budúcnosť synov mali rodičia obavy bez ohľadu na postihnutie. Boli šikovní a mama vedela, že majú tie najlepšie predpoklady k tomu, aby sa stali úspešnými. Vzťahy majú úprimné a čisté a mama Alica si to veľmi váži. S Tiborom žijúcim v Bratislave je v dennodennom telefonickom kontakte. Všetko si na rovinu povedia a o všeličom sa porozprávajú. Že raz bude presadzovať záujmy ľudí s postihnutím tušila. Vždy mal totiž k tejto téme vzťah. Keď sa sťahoval do Bratislavy, obávala sa. Dnes je šťastná, že má okolo seba dobrých ľudí a že to celé nakoniec dobre dopadlo.

Ivan Duračinský (69) o dcére Márii Duračinskej

Špecifické bolo, že najprv ochorela na srdce a oni ako rodičia museli čeliť faktu, že nemajú veľa času... Otec nerád hovorí o sebe, ale bol to on, ktorý bol tak sčítaný, že vedel, že existuje jediná liečba - transplantácia srdca. Ale len v zahraničí. Bola to jeho zásluha a vytrvalosť, že sa transplantácia v Berlíne organizačne podarila. Marka, ako dcéru doma po oravsky volajú, mala 11 rokov. Aj keď povedomie o NSO bolo ešte nízke, vedelo sa, že kardiomyopatia môže byť príznakom svalového ochorenia. Ak by



• Otec Ivan s nevestou, s dcérou Máriou.
(Autor: Z rodinného archívu)

sa genetické svalové ochorenie potvrdilo, z transplantácie by bola vylúčená. Krvné testy nič neukázali a to jej zachránilo život. Bolo to náročné obdobie aj pre staršiu sestru, lebo choroba narušila celý kolobeh rodiny. Predchádzajúci normálny život bol preč.

To, že niečo nie je v poriadku so svalmi celého tela, sa začalo prejavovať až po osemnástke. V popredí však nebolo samotné telesné postihnutie, ale zdravotné problémy, ktoré stále pribúdajú. Mama bola tou hnacou silou a tigricou, ktorá za každých okolností bojovala o život dcéry pri každej novej komplikácii. Nikdy sa nepýtala prečo, v rodine sa nikdy nerozoberalo, prečo sa to deje. Vždy sa pozerala dopredu, aby sa urobilo všetko, čo sa dá a našiel sa spôsob ako fungovať. Nerozmýšľali nad uplatnením dcéry v dospelosti, ale vo vzdelaní videli šancu ako jej dať rovnaké možnosti, lebo mala dobrú hlavu a učenie jej išlo. Na právo sa dostala medzi najlepšimi, nikto tomu neveril, aj rodičov to zaskočilo. Otec má s dcérami, zaťmi a vnúčatami pekný a dobrý vzťah a snažia sa byť si blízki a oporou aj po smrti mamy.

S mladšou dcérou a jej manželom žijú spolu v jednej domácnosti, a tak otec Marke stále obetavo pomáha, ako to robil celý život.

Eva Turčinová (49) o dcére Natálii Turčinovej (29)



• Ako sestry. (Autor: Z rodinného archívu)

Postihnutie dcéry zo začiatku rodina vnímala ako neznámu, ale nie tragédiu. Naučili sa fungovať zo dňa na deň a nerozmýšľať nad ďalekou budúcnosťou. Maminu vo výchove postihnutie neovplyvnilo. Snažila sa z nej vychovať slušného človeka a sestry viedla k tomu, aby jej pomáhali s činnosťami, ktoré Natália sama nezvládla. O jej ďalšie fungovanie v budúcnosti sa rodičia nebáli. Vedeli, že má svoje vlastné ciele a predstavy a že sa len s maturitným vysvedčením neuspokojí. Bola šikovná študentka a cieľavedomá, chcela sa osamostatniť a žiť život, ktorý jej prináša slobodu

a pracovné príležitosti. Vysokú školu vyštudovala v Bratislave. Našla si priateľov, prácu a vytvorila si zázemie. Hrdej mamine chýba. Každý rok si nájdu čas na dlhšiu spoločnú dovolenku aj s ďalšími dvomi dcérami. Dievčatá majú pevné priateľské vzťahy, mama je im štvrtou sestrou. Mamina Evka hovorí o živote s dieťaťom s postihnutím ako o dare. Takýto život rodine ukázal pravé hodnoty v živote. A hlavne to, že s úsmevom a pozitívnym myslením je život jednoduchší. Každý rodič si želá zdravie pre svoje deti, ale ani s postihnutím život nekončí. Áno, je treba čeliť rôznym prekážkam. Dieťa si vyžaduje pomoc pri rôznych úkonoch a často stopercentnú pozornosť. Treba byť vodič, nosič, psychológ... Ale je to krásne a stojí to za to.

HENRIETTA HORVÁTHOVÁ,
NATÁLIA TURČINOVÁ

Čo máte nového?

Členka Emília Molčániová (69)

Naše združenie je bohaté na členov s talentom písania. Pani Molčániová k nim tiež patrí. Inak je impulzívna, sama o sebe hovorí, že je zbrklá a aj zlé veci preto porobila. Potvrzuje to aj v telefóne svojim energickým, no srdečným hlasom. Ženu, ktorej patrí, by ste odhadovali o 20 rokov mladšiu. Desať rokov písala do šuflíka, materiál na knihy mala dlho pripravený, no stále si nebola istá, či jej tvorba je hodná zverejnenia. Získala 42 diplomov a ocenení z literárnych súťaží, čo ju presvedčilo, že to nie je najhoršie, ale stále to nebolo dotiahnuté do konca. Koronakríza priniesla obrat.

Ako ste prežili tento rok a ako pandémie zasiahla do života?

Tento rok bol v mojom živote veľmi zvláštny, povedala by som podivný a prelomový. Pandémia mi zasiahla do života zatiaľ našťastie iba v tom pozitívnejšom zmysle, tým, že som sa dostala vďaka voľnému času k rekapitulácii. Dostala som silný vnútorný pocit, ktorý mi hovoril: Zastav sa a usporiadaj rozrobené! Ten ma naštartoval, vedela som, že mám predstavu o svojich knihách a že by som svoje dielo rada dokončila. Ale, aby som bola konkrétna. V marci prišla karanténa a za mesiac som dala dohromady štyri knihy, po jazykovej stránke mi ich zrevidovala dcérka, učiteľka slovenčiny a behom ďalších dvoch mesiacov boli na svete. Našťastie mám v rodine nadaných výtvarníkov a tí priložili ruku k dieľu. Sama som si robila grafiku, ja, skoro 70-ročná stará baba! Vnútorný príkaz som splnila, v počítači sú pripravené ešte ďalšie dve knihy a ak by som ich nestihla vydať ja, inštrukcie rodine sú už vydané. Z epidemiologického dôvodu sa krst kníh konať nemohol. Je mi ľúto obetí, nekonečne ma zarmucuje utrpenie a nešťastie postihnutých ľudí, ale vyzerá to tak, že momentálne je to síce pandémie, ale neskôr si pravdepodobne uvedomíme, len to, že nám pribudla ďalšia choroba, s ktorou sa musí ľudstvo naučiť žiť.

Predstavte nám svoje nové knihy.

Prvou knihou boli Fejtóny babky Milky I. a za ňou nasledoval jej druhý diel. Tretia v poradí bola Prežiť svoju smrť a poslednou Za tieň môže slnko. Všetky knihy mi vyšli v priebehu dvoch mesiacov, počas apríla a mája tohto roka. Tie prvé dve sami nasvedčujú, že to bude niečo



• (Autor: Z archívu Emílie Molčáňovej)

povzbudivé, veselé. Asi 300 fejtónov mi bolo osviežením, liekom, pri písaní som zabúdala na ťažkosti života. Inšpirácií bolo všade okolo mňa neúrekom, len bolo treba poriadne otvoriť oči a pri písaní situáciu dostatočne pritiahnuť za vlasy. Úsmev je ten najlacnejší, ale najúčinnejší dar, akým môžete obdarovať druhého, želala by som si, aby som to mohla urobiť aspoň týmto spôsobom. Kniha Prežiť svoju smrť je z iného súdka. Dáva nám pocítiť, že netreba myslieť len na veci materiálne, existuje niečo medzi nebom a zemou. Príbehy sú reálne, prežili ich ľudia ako vy a ja, z mäsa a kostí. A čo je veľmi povzbudivé, zanechalo to na nich stopy, stali sa lepšími. Posledná, Za tieň môže slnko, je akousi retrospektívou životných zážitkov, či už mnou prežitých alebo vypočutých. Dosť sú poznamenané 20-ročnou prácou v nemocnici. Do akých neuveriteľných problémov sa človek môže dostať si uvedomí až po prečítaní knihy. Pritom tí ľudia nebezpečenstvo či risk nevyhľadávali, jednoducho to prišlo tak nejak samo. Ale keďže fandím životu, zmilovaním som nešetrila a aj keď za cenu rán a jaziev sa z problémov nakoniec vždy vyhrabali.

Ako prežívate Vianoce a máte nejaké novoročné želania?

Vianoce sa zmenia v rodine vtedy, keď z domu odídu deti. Lebo, v konečnú dôsledku sa všetko to krásne koná kvôli nim. Ostali sme spolu s mojím dedkom sami. Prežívame ich viac duchovne, ako materiálne. Vianoce vnímame ako oslavu narodením najlepšieho priateľa, Ježiša Krista. Bolo to po prvýkrát, čo sme boli všetci na jednej lodi a unisono si želali všetci len jedno: opäť zažívať krásy života bez obmedzení. Nakoniec by som ešte chcela zaželať všetkým ľuďom dobrej vôle veľa Božieho požehnania, hlavne zdravie, trpezlivosť pri znášaní ochorení a porozumenie medzi ľuďmi.

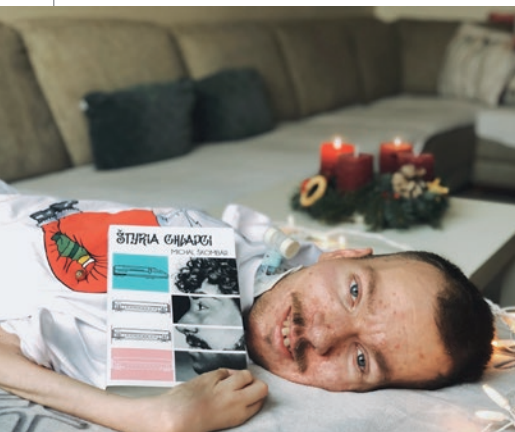
Všetky štyri knihy kúpite na www.martinus.sk, kde je možné ich objednať v tlačenej forme aj ako elektronickú knihu.

Člen Michal Škombár (28)

Michal má spinálnu svalovú atrofiu, dýchací prístroj, spisovateľský talent a fantastickú bradu, ktorou svoje diela píše. Naposledy sme sa s ním rozprávali takto pred dvoma rokmi, v poslednom čísle Ozveny v roku 2018. Medzi tým jeho múza nezaháľala a tesne pred Vianocami mu vyšla nová kniha, štvrtá v poradí.

O čom je tvoja nová kniha a ako sa ti písala?

Je to moja prvotina zo slovenského prostredia s názvom Štyria chlapani a tentokrát budú mojimi hlavnými hrdinami malé deti. Príbeh bude mať v sebe opäť fantasy prvky, malú dávku humoru a strachu. Zo začiatku to bolo pre mňa



• Autor: Z archívu Michala Škombára

miestami náročné. Písať zaujímavým spôsobom zo slovenského prostredia a snažiť sa hovoriť ústami štyroch malých chlapcov, dá zabráť. Chcel som do toho zakomponovať reálne zážitky môjho uja, ktorý ich vie exceleťne podať. Ale čím viac som sa vracal späť k príbehu, pracovalo sa mi ľahšie.

Čo všetko si musel urobiť, aby mohla byť vydaná a kde sa bude dať kúpiť?

Uvedomujem si, že keď píšem novú knihu, nemôžem sa zamýšľať nad tým, či ju niekedy niekto vydá. Človek strávi nad opravou textu mnoho času a potom pri hľadaní vydavateľa potrebuje aj dávku šťastia. Následne prejde text korektúrou a zalomením. Obálku mi vytvorila jedna talentovaná žena, ktorá nádherne kreslí. Kniha Štyria chlapci bude vydaná vo vydavateľstve GD IDENTITY a predávať sa bude v ich e-shope a dostupná by mala byť aj vo všetkých veľkých kníhkupectvách. Samozrejme, že sám by som to asi nikdy nedokázal. Veľmi veľa ľudí mi pri tom pomáhalo a ja si to nesmierne vážim.

Počuli sme, že chystáš jej netradičnú reklamu...

Reklamu na knihu chcem tento raz spraviť inak a namiesto book traileru mám v pláne prezentovať napísaný text v podaní muzikálového herca. Mám v sebe túžbu zapojiť do tohto projektu väčšie množstvo umelcov. A to spôsobom, že by zazdieľali nejaký instapost, napríklad môj banner alebo by prečítali náhodný kúsok z knihy Štyria chlapci.

Ako zvykneš tráviť Vianoce a Nový rok?

Vianoce zakaždým trávim v duchu najbližšej rodiny, je to vždy čarovný čas. Som veriaci, a tak sa každý rok teším z narodenia Ježiša. Na Nový rok som zvykol robiť Dj-a, ale tento rok sme ho všetci strávili v pokojnejšom režime.

Všetky Michalove knihy kúpite na www.martinus.sk v tlačenej forme. Niektoré tituly sú dostupné aj ako elektronické knihy.



Zoznamka

Milé dámy, milí páni, povedali ste si, že dosť bolo single života a rozhodli ste sa hľadať svoju polovičku? Pomôžeme vám v tom. V ére rôznych zoznamovacích aplikácií a online chatov sa pokúsime asi o nemožné. Zároveň je zoznamka príležitosť ako posilniť vzťahy v komunite našich členov, dozvedieť sa o sebe navzájom viac. Odhodte otáľanie a váhanie, stud a ostych a ozvite sa.

Optimista



• Zdroj: Facebook

Martin, 31 rokov, Myjava, telesné postihnutie (FSHD)

Čo by sme o tebe určite mali vedieť?

Mám introvertnú povahu s flegmatickými chvíľkami a držím sa svojej dennej rutiny. Viem byť trpezlivý, empatický a vypočuť si druhého, ale vyskytnú sa aj mrzuté, podráždené dni. Záleží mi na životnom prostredí a podporujem myšlienky trvalej udržateľnosti. Nemám rád prejavy nenávisť, hanobenia a predsudky. Vážim si právo slobody jednotlivca spolu so zodpovednosťou voči svojmu okoliu.

Ako by si rád trávil voľný čas vo dvojici?

V prírode pod stromami, na túre s objavením pekných miest. Len tak posedieť a vychutnať si pohľad na prírodu okolo nás. Ale nie som náročný. Viem si užiť voľný čas aj pri spoločenskej stolovej hre, sledovaní filmu/seriálu alebo len tak dumaním nad zaujímavosťami sveta.

Čo by si spravil, ak by si sa ocitol s neznámou ženou na opustenom ostrove?

Po úvodnom nemotornom pokuse nadviazať kontakt a chválením sa o tom

koľko som videl Survival dokumentov, by som to nakoniec vzdal a zahral si s ňou piškvorky na piesku. Záchrana by hádam prišla, či?

Ako a kde si predstavuješ prvé rande? Alebo aká je tvoja najromantickejšia predstava pohodového večera?

Na kolesách predsa! Nezáleží na tom či vozíky, korčule alebo bicykel. Ak už sa odhodlám ísť na rande, tak nech je zážitkové. Pohodový večer u mňa zahŕňa dobrú náladu, spoločenské hry a vyčkávanie na nočnú oblohu.

Kam by si zobral partnerku, ak by si mal súkromné lietadlo?

Ak by som mal súkromné lietadlo, tak určite by som mal aj svoj dom na ostrove Niue v Tichom Oceáne. Pri troche šťastia namiesto dlhého daždivého monzúnu uvidí aj peknú scenériu ostrova a oceánu.

Keď sa pohádaš s partnerkou, ako sa udobruješ? A prečo sa hádaš vo vzťahu?

Ja sa snažím nehádať kvôli drobnostiam a veciam, ktoré sú ľahko riešiteľné. Ak už tá hádka príde a nezaberá bežné vtipkovanie a rozosmievanie. Ostáva počkať na vychladnutie emócií a ísť sa porozprávať... Alebo to skúsiť cez sladkosti a víno?

Aké sú tvoje koničky a sny a plány do budúcnosti...

Rad čítam knihy alebo zaujímavé články rôznych tém. Baví ma sledovanie nočnej oblohy. Keď potrebujem vypnúť po práci, pozriem si seriál/film. Chodím do prírody na svoje obľúbené miesta alebo spoznávam nové, kam sa môj elektrický vozík dostane. Popri práci sa venujem aj dvom športom (boccia a powerchair hockey).

Medzi moje dlhodobé plány patrí návšteva Barcelony spojená s autotripom naprieč Európou a nájdenie miesta pre malú chatku na založenie amatérskej hvezdárne. Snívam o tom, aby sa nám podaril tímový úspech v powerchair hockey a našli nových nasledovníkov tohto športu.

V prípade, že vás Martin zaujal, píšete mu na martin.burian@gmail.com

Sympatáčka



• Zdroj: Facebook

Viktória, 37 rokov, Žiar nad Hronom, telesné postihnutie (skleróza multiplex)

Čo by sme o tebe určite mali vedieť?

Vyštudovala som Obchodnú akadémiu v Žiari nad Hronom. Veľmi som chcela žiť v Bratislave, a tak som si vďaka pomaturitnej nadstavbe, štúdiu sociálno-právnej činnosti a bývaniu na stredoškolskom internáte splnila sen. Vďaka tomu som spoznala aj trochu iný život v hlavnom meste, ako len spoza múrov nemocnice na Kramároch. Som veľmi citlivá, usmievavá, úprimná a nemám rada klamstvo. Láska v mojom živote znamená všetko.

Ako si predstavuješ ideálne rande vo dvojici?

Vo dvojici mám najradšej posedenie pri dobrej káve alebo prechádzku do nákupného centra.

Čo by nemalo chýbať tvojmu vysnívanému partnerovi?

Určite by mu nemal chýbať úsmev na tvári.

Aké sú tvoje koníčky a sny a plány do budúcnosti...

Dávnejšie som sa súťažne venovala spoločenským tancom a tanec dodnes milujem. Rada by som sa k nemu opäť vrátila. Mojou srdcovou záležitosťou sú kone. Zúčastňujem sa hipoterapie, to veľmi prospieva môjmu zdravotnému stavu. Do budúcnosti som odhodlaná užívať si život v spoločnosti priateľov.

V prípade, že vás Viktória zaujala, píšete jej na viktoriahagarova@gmail.com

DystroPodnik

V radoch našich členov a priateľov je mnoho šikovných ľudí, ktorí sa venujú podnikateľským aktivitám. V rubrike predstavujeme tých, ktorí niečo vyrábajú, pestujú alebo produkujú. Rovnako ako Gyöngyi Gálová, ktorá sa mnohé roky venuje technike decoupage. Poďme sa spolu pokochať jej krásnou tvorbou.

Niečo o mne

Pochádzam z obce Vozokany, kde žijem s rodinou v rodinnom dome. Veľmi sa mi páči vidiecky štýl, čo odzrkadľuje aj moja tvorba a zariadenie mojej dielničky. Financie z predaja väčšinou kompletne putujú na nákup materiálu, tvorenie ma



• Gyöngyi precízne spracuje každý detail. (Autor: Pavol Kulkovský)

aj napriek tomu teší a je to moje veľké hobby. Narodila som sa s ochorením chondrodystrofia – porucha rastu kostí.

Čo vyrábam a kde sa inšpirujem

Už viac ako desať rokov sa venujem technike decoupage. Ale nebolo to vždy tak. Začínala som s náramkami a korálkami. Po skončení školy som sa tvoreniu začala venovať intenzívnejšie. Navštívila som raz hobby obchod a tam som dostala ponuku, či by som nechcela absolvovať kurz decoupage. Rozhodla som sa, že áno, ale šla som do toho s tým, že veľa času tejto technike neobetujem. Nakoniec som absolvovala viacero týchto kurzov v priebehu štyroch rokov. Najviac pracujem s drevom, ale technikou decoupage sa dá tvoriť aj na sklo, keramiku, polystyrén... Inšpiráciu hľadám na sociálnych sieťach, sledujem rôznych tvorcov zo Španielska, Talianska a iných kútov sveta. Mnoho inšpirácie som nabrala aj počas minuloročného trojdňového letného tábora v Budapešti. Bolo to veľmi obohacujúce a vlastne sa mi splnil sen.



• Vianočné ozdoby vytvorené technikou decoupage. (Autor: Z archívu Gyöngyi Gálovej)



• Využitie decoupage techniky s hrdzavým efektom. (Autor: Z archívu Gyöngyi Gálovej)

Kedy najradšej tvorím a aký je môj harmonogram

Nefungujem tak, ako niekto, kto je zamestnaný na určitý pracovný čas. Tvorím, keď to cítim a to je takmer každý deň. Ráno, hneď po raňajkách tvorím aspoň dve-tri hodiny. Potom sa naobedujem, po obede si oddýchnem a potom opäť tvorím. Robím to doma. Je to psychohygiena, oddych a tvorenie mi pomáha, aj keď sa práve necítim dobre. Dôležité je spomenúť, že dielničku mám zriadenú na prízemí nášho rodinného domu. Za prácou a mojím hobby stačí len prekonať jedno poschodie.

Čo robím, keď netvorím

Veľmi rada chodím von na prechádzky. Túlam sa okolím a prírodou. Rada trávim čas s priateľmi, ale tvorenie, to je moje najväčšie hobby.

Zaujala vás tvorba Gyöngyi Gálovej?
Kontaktujte ju na
gygy.galova@gmail.com

Burza všeličoho

Predám elektrický invalidný vozík Quicke Q200

Ultrakompaktný vozík do interiéru aj exteriéru s výbornou manévrovateľnosťou. Nosnosť 136 kg, dĺžka 107 cm, hmotnosť 98 kg. Zmestí sa do malého výťahu a so zloženou chrbtovou opierkou do bežného kombíka. Minimálne používaný. Viac info na <https://www.letmo.sk/quickie-q200/>.

Cena: 2 900 EUR

Lokalita: Bratislava a okolie

Kontakt: 0905 519 605

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 januára do marca 2021 oslávia okrúhle jubileum títo naši členovia:

18. výročie:

Patrik Hreško, Čaklov

30. výročie:

Petra Mikulová, Bratislava

Peter Hrabčák, Milpoš

50. výročie:

Martina Fabianová, Prešov

60. výročie:

Jana Slončíková, Bratislava



Vítame nových členov

Eva Komačková, Višňové
Gabriel Ferko, Streda nad Bodrogom
Mgr. Miroslava Škvarková Maderová
za syna Mateja, Dunajská Lužná

Opustili nás

Viera Ondrejčíková vo veku 62 rokov,
Prešov
Milan Čavojec vo veku 73 rokov,
Bratislava
Matúš Pecho vo veku 23 rokov,
Zlaté Moravce

*Venujme im tichú spomienku.
V našich srdciach a spomienkach
ostávajú navždy.*

NAPÍSAĽI O DYSTROFIKOCH

Právnička hýbe iba palcom ruky: Kto je jej strážnym anjelom?

Mária Duračinská (42) je právnička a v súčasnosti tvorí a vedie časopis Organizácie muskulárnych dystrofikov s názvom Ozvena. Keď práve nepracuje, doma aj upratuje a skvelo varí. Nič z toho by však nebolo možné bez osobnej asistencie. Mária totiž dokáže hýbať len palcom pravej ruky.

Mária Duračinská sa dlhé roky venuje poradenstvu či pripomienkovaniu zákonov upravujúcich práva a kompenzácie ľudí s telesným postihnutím. Kto

ju pozná bližšie, vie, že je mimoriadne inteligentná, veľmi aktívna, činorodá a zdravo tvrdohlavá. „Často ju obdivujem, keď s ňou idem napríklad k lekárovi. Vie mnohé veci o svojej diagnóze, má veľa naštudovaného a keď niečo potrebuje, dokáže okamžite uviesť argumenty. Je veľmi presvedčivá,“ usmieva sa medička Andrea Bachanová (23), ktorá Márii už dva roky robí jednu z jej operačných asistentiek.

Pracuje u Mery, ako Máriu volajú kamaráti a známi, dvakrát do týždňa alebo keď hlavná asistentka ochorie či potrebuje voľno. „Adka mi je psychickou oporou ešte viac ako fyzickou. Aj vzhľadom na to, aká je mladá, je to výnimočné. Dáva mi silný pocit akceptácie, prijatia. Zaujímam ju môj názor, rešpektuje ma. Veľmi to potrebujem, lebo v bežných spoločenských kontaktoch sa toho ľuďom ako ja dostáva zriedka. Akoby fyzické postihnutie a dýchací prístroj ovplyvňovali intelekt,“ pozastavuje sa Mery.



• Andrea sa zdravotného stavu Márie nezľakla.
(Zdroj: www.zivot.pluska.sk)

Uplatňujem hlavu

Ochorenie významne ovplyvnilo jej zdravie. Zriedkavá metabolická porucha, ktorú lekári dlho nevedeli odhaliť, spôsobila, že jej už ako 12-ročnej museli transplantovať srdce. Mery má PGBM, ochorenie postihujúce svaly i imunitný systém. Je to porucha tvorby glykogénu, ktorý je zásobárňou energie pre svaly. Mery v súčasnosti potrebuje dialýzu, je ležiaca, umelú stravu prijíma cez PEG priamo do žalúdka a už päť rokov dýcha pomocou dýchacieho prístroja.

Pomoc potrebuje aj pri tlmočení rozhovoru, nie každý jej totiž pre dýchaciu masku rozumie. „Asistenciu potrebujem na všetko. Sama dokážem písať iba palcom pravej ruky. Môj mobil je môj počítač. Aj tento rozhovor vzniká týmto mojím doľbaním,“ napísala nám. „Moja kardiologička, docentka Goncalvesová, mi hovoríeva – Majka, vám už funguje len srdce a hlava. No to sú tie najdôležitejšie orgány,“ s úsmevom konštatuje. Napriek tomu Mery zvláda prácu, ktorá by bola výzvou aj pre zdravého človeka.

S tímom redakcie tvorí, zostavuje a vedie štvrtročník Ozvena, ktorý vydáva Organizácia muskulárnych dystrofiikov (OMD v SR). S ľuďmi, ktorí trpia nervovo-svalovými ochoreniami, spolupracuje celé roky a dôverne pozná ich problémy. Aj jej stav, podobne ako ich, sa zhoršoval postupne, pred pätnástimi rokmi ešte chodila. „Mám nesmierne šťastie, že žijem v dobe technológií, vďaka nim môžem uplatniť svoju hlavu, byť užitočná, pomáhať druhým a pri práci som samostatná. Bez ohľadu na moje rozsiahle postihnutie. Pred dvadsiatimi rokmi by sa to nedalo,“ hovorí.

Zostali bez poistenia

Právnické vzdelanie Mery tiež umožňuje komentovať a pripomienkovať aj legislatívu, ktorá sa týka osobnej asistencie. „Osobní asistenti nemajú komplexné sociálne poistenie, aj keď pracujú na plný úväzok a odpracujú viac ako 140 hodín mesačne. Štát za nich platí iba dôchodkové poistenie. Roky na to upozorňujeme, voláme po zmene. Počas pandémie a karantény sa problém naplno ukázal. Asistenti nemohli aj niekoľko mesiacov pracovať, mnohí prišli o príjem, no nemajú nárok na nemocenskú, ak sú oni chorí, ani na OČR, keď ich dieťa ochorie.

Nemôžu ani čerpať dovolenku. Takisto prišli o zdravotné poistenie, štát za nich platí len za mesiac, v ktorom pracujú. Aj keď objektívne nemôžu pracovať pre koronu. Ministerstvá práce a zdravotníctva si tento problém len prehadzujú a neriešia. Je to zúfalá situácia pre mnohých asistentov. Väčšina odchádza a hľadá si iné zamestnanie, štát im nedáva inú možnosť. Pritom už pred korunou bol kritický nedostatok záujemcov o túto prácu. Je veľmi náročná, nedá sa robiť bez trpezlivosti, empatie a vytvorenia si vzájomného vzťahu.“

Nič ju neodradilo

Prvé stretnutie Mery s „jej“ Andrejkou bolo náhodné. Andrea, ktorá pochádza z Nižnej na Orave, si ako študentka 3. ročníka medicíny hľadala brigádu a v Univerzitnom pastoračnom centre, ktoré funguje v Mlynskej doline, sa dozvedela o možnosti robiť asistentku telesne postihnutému človeku. „Zdalo sa mi skvelé mať možnosť svojou prácou zároveň niekomu pomáhať. A chcela

som niečo, čo by bolo blízko internátu," smeje sa dnes.

Už dva roky totiž cestuje za Mery dvakrát do týždňa medzimestským autobusom na dedinu blízko Bratislavy. Rozprávali sme sa s ňou cez telefón, ani ona totiž teraz nemôže pracovať a študuje online, ako všetci jej spolužiaci. „Na internete som vtedy hľadala informácie o osobnej asistencii a narazila som na stránku OMD v SR. Dohodla som si tam stretnutie s jedným z ich zamestnancov Jožkom Blažekom. Keď počul, že študujem medicínu, okamžite si spomenul na Mery," usmieva sa sympatická mladá žena, ktorá ju však oslovuje tak ako členovia jej rodiny – Marka. Ich prvé stretnutie bolo prekvapením pre obidve. „Pamätám sa, že sme sa porozprávali a Marka sa potom obrátila na svojho priateľa Filipa a povedala mu potichu – veď ona sa vôbec nezľakla," smeje sa pri tejto spomienke Andrejka.

Mery sa pridáva: „Andrejka mi po mnohých zlých skúsenostiach spôsobila šok. Pri prvom pohovore jednoducho povedala, že mi chce pomáhať. Overovala som si prekvapená, či to myslí naozaj. Často sa stáva, že keď uchádzači o prácu asistenta uvidia dýchaciu masku, rozmyslia si to. Ona však nie.“

Je im spolu dobre

Obe ženy si okamžite porozumeli. „Či som si musela na Andrejku zvykať? Vôbec. To bolo na nej úžasné, nepotrebovala žiadne zaučenie, hneď sme boli zohraté," spomína Mery. Keď sa jej pýtame, aký je Andrejka človek, odpovedá jedinou vetou: „Je to môj anjel. Môj stav je ťažký a Adka mi to vie uľahčiť. Hovorím to aj jej, že mi bola



• Pre Máriu je Andrejka fyzickou, aj psychickou oporou. (Zdroj: www.zivot.pluska.sk)

zoslaná, aby mi pomohla toto všetko zvládnuť.

Je empatická, vnímavá. Pri nej môžem upadnúť občas aj do negatívnych pocitov, keď je toho na mňa veľa. Môžem si dovoliť byť sama sebou." Andrejka zase tvrdí, že kvôli Marke rada absolvuje aj dlhšiu cestu autobusom mimo Bratislavu. „Občas sa mi nechce odísť z internátu a rozmýšľam, či by som voľný čas nemala využiť inak. Potom však prídem k nim a hovorím si – čo som to riešila? Veď mne je tu dobre a som tu užitočná.“

Mery žije v dome s otcom a so svojím manželom. Mama jej zomrela pred dvomi rokmi. Filipa si zobrala nedávno po 15 rokoch vzťahu, posledný deň pred zavedením koronaopatrení. „Svadbu sme dohodli iba 10 dní pred termínom, za týždeň som zorganizovala všetko okolo. A to sme ešte stihli hospitalizáciu vo Viedni, kde mali práve prvého kovidového pacienta," opisuje Mery situáciu, ktorá tiež svedčí o jej úžasnej energii. Hoci Andrejka je s ňou najmä vtedy, keď sú doma sami, stala sa súčasťou



• Svadbu s manželom Filipom oslávila rodina spoločne. (Zdroj: www.zivot.pluska.sk)

ich rodiny. „To je ďalší dôležitý prvok asistencie, asistentka sa stáva súčasťou našich vzťahov, býva napríklad aj svedkom hádok.

Aj preto je táto práca ťažká. Fungujeme v šialene náročnom režime, s mužom sme radi, keď máme deň, že sa vyspíme. Môj liečebný a rehabilitačný režim je časovo veľmi náročný a keďže obaja pracujeme, nemáme čas ani silu na nič iné. Adka to všetko zvláda, zažila viacero vyhrotených situácií, keď sa mi náhle pohoršilo. Zachovala pokoj, bola pri mne, hľadala riešenie, ako mi pomôcť. To je to, čo na nej obdivujem. Je skromná, pokorná, no zároveň ma podporuje v aktívnom prístupe, napríklad, keď váham, ako a kde si hľadať lekársku pomoc.“

Bez asistencie by som nežila

Andrejka pomáha Mery s podávaním stravy, s domácimi prácami či tlmočením jej reči pri vybavovaní telefonátov, spoločne však napríklad aj varia. Mery je totiž výborná kuchárka a kým to fyzicky zvládala, varila vynikajúco. „S Adkou

vyvárame aj pečieme na spôsob „moja mama varí lepšie ako tvoja“. Ja som tá mama, inštruujem – dve čajové lyžičky korenia, tento trojlitrový hrniec...“ smeje sa Mery. „Je to môj relax a starám sa pri tom o manžela, aby mal zdravú stravu. Chystám mu raňajky aj večere. Chlapom doma každý týždeň pečiem, sú na sladké. Hoci otec hundre, že príberá.“

Toto všetko však teraz nie je možné. „Na začiatku druhej vlny pandémie som ostala bez hlavnej asistentky. Zároveň mi Adka odišla domov na Oravu, lebo zavreli internáty a medici prešli na dištančné vzdelávanie. Našťastie manžel prešiel na homeoffice, tak teraz fungujeme v provizóriu. Je to náročné, hoci kvôli covidu bezpečnejšie, snažíme sa chrániť a izolovať, ale nepôjde to tak dlho.“ tvrdí Mery. Osobná asistencia však pre ňu znamená celý život. „Bez asistencie by som nemohla žiť, nežila by som. Stratila by som aj tú čiastočnú slobodu, ktorú v mojej imobilite vďaka nej môžem mať.“

Pre mňa osobná asistencia znamená môcť rozhodovať o sebe, o veciach, nad ktorými zdravý človek vôbec neuvažuje. Kedy si umyjem vlasy, kedy si ostrihám nechty, či si ich nalakujem na červeno či ružovo, kedy napečiem, kedy budem utierať prach, kedy dlážku. Keď máte ťažké postihnutie, bez asistencie by ste nemohli tieto obyčajné veci ovplyvňovať. S asistentkami môžem byť manželkou, môžem viesť domácnosť, postarať sa o muža, cítim sa plnohodnotne.“ Keď sa Andrejky pýtame, či na prácu osobnej asistentky treba nejakú kvalifikáciu alebo znalosti, mladá medička jednoducho povie: „Nie, netreba. Ľudskosť stačí.“

AUTORKA: MARCELA FUKNOVÁ

ZDROJ: WWW.ZIVOT.PLUSKA.SK,

31. 12. 2020

UVEREJŇUJEME S LÁSKAVÝM SÚHLASOM
AUTORKY A REDAKCIE.

OSOBNAASISTENCIA.SK

Nové články na blogu osobnaasistencia.sk

Budeme radi, keď sa stanete pravidelnými návštevníkmi našej webovej stránky o osobnej asistencii, a to jej blogu. Je to živá časť webky, každý nový príspevok prináša iný pohľad či inú skúsenosť s osobnou asistenciou. A že stoja za prečítanie nám potvrdila aj nominácia na Novinársku cenu 2019! Presvedčte sa aj vy, tu je ochutnávka z nových článkov.

- 🕒 **Získali sme nomináciu na Novinársku cenu 2019**
- 🕒 **Spoza múrov zariadenia do sveta podľa seba** - osobná asistencia ako nástroj, vďaka ktorému sa dá opustiť inštitucionálnu starostlivosť

- 🕒 **Hneď som mala túžbu vydať sa týmto smerom** - úprimný rozhovor s osobnou asistentkou Andreou Bachanovou
- 🕒 **Našťastie ho nezložilo** - ako mladý muž s nervovosvalovým ochorením prekonal Covid -19 spolu so starajúcim sa otcom a aká je to veľká komplikácia, keď ste úplne odkázaný na pomoc druhého
- 🕒 **SOS dotácie aj pre asistentky a asistentov**
- 🕒 **Osobné a asistované sviatky vám prajeme**
- 🕒 **Asistenciou k spokojnosti**

Vyberáme z blogu: Našťastie ho nezložilo

Positívny. To bolo jediné slovo v správe, ktorú Michalovi poslal jeho osobný asistent. Michal napísal povzbudzujúce želanie a potom počítal, kedy sa s asistentom stretol naposledy. Pred týždňom – pohoda, povedal si a pripojil sa na online pracovnú poradu.

Michal má nervovosvalové ochorenie, pohybuje sa na elektrickom vozíku. Takmer pri všetkých činnostiach, ktoré počas dňa robí, potrebuje pomoc iného človeka.

Po niekoľkých dňoch hlásil pozitívny test na Covid-19 druhý osobný asistent. Krátko na to Michala rozbolela hlava, pridala sa nádcha a vysoké teploty. Podobné príznaky začala pociťovať aj jeho sestra, ktorá má zdravotné znevýhodnenie zahrňajúce imobilitu. Onedlho ochorel otec, s ktorým súrodenci žijú v spoločnej domácnosti. Otec išiel na test, vrátil sa s pozitívnym výsledkom.

„Asi to bola len otázka času,“ myslí si Mišo. Ďalšia otázka bola, ako zabezpečiť pomoc pre dvoch ľudí. Angažovať iného asistenta alebo sestriu opatrovateľku sa v situácii s jedným istým a dvomi nepotvrdenými prípadmi vírusu nedalo. „Nemohli sme sa nijako oddeliť ani izolovať, otec nám jednoducho musel pomáhať,“ vysvetľuje Mišo.

Obliekanie, vyzliekanie, vstávanie, líhanie, polohovanie, premiestňovanie do vozíka, kŕmenie, podávanie liekov, hygiena. Pri tomto všetkom otec deťom pomáhal. Zároveň chystal jedlo a prakticky nonstop bol v pohotovosti, keby sa čokoľvek stalo. Náročná práca aj pre človeka, ktorý je zdravotne fit. Michalov otec – dôchodca patriaci k rizikovej skupine – ju vykonával v horúčkach a namiesto toho, aby sa sám liečil.

„Tatína, našťastie, totálne nezložilo,“ odpovedá Michal na otázku, vďaka čomu sa im podarilo krízovú situáciu v rodine zvládnuť.

Čo robiť, ak...?

Asistent/ka musel/a ostať doma s dieťaťom, ktorému pre Covid-19 zavreli školu. Asistujúci človek vírus nemá, no bol v kontakte s pozitívne testovanou osobou, takže musí zostať v karanténe. Asistent/ka sa už z vírusu vyliečil/a – kedy môže začať znova asistovať? Užívateľ/ka asistencie ochorela a nechce ohroziť osobu, ktorá jej pomáha. Takéto prípady zaznamenali v ostatnom období Agentúry osobnej asistencie OMD v SR, najmä žilinská pobočka, ktorú kontaktovali klienti a klientky z Oravy.

Naznačené Covidové scenáre sú rôzne, pointu majú rovnakú: človeku v nich hrozí, že ostane bez nevyhnutnej asistencie.

Pre ľudí, ktorí ju potrebujú počas celého dňa, je to existenčný problém. Ako ho riešiť? Objektívne treba povedať, že tieto situácie sú svojou špecifickosťou nové, a doteraz sa s nimi nestretli nielen ich protagonisti, ale ani úrady či ministerstvá. No už len záujem o ľudí, ktorým urgentne chýba niekto, koho v kľúčovej chvíli „našťastie totálne nezloží“, má cenu zlata. Alebo účinnej vakcíny.

Michal je zmenené meno skutočnej osoby.

KATARÍNA UHROVÁ

ZDROJ: WWW.OSOBNAAASISTENCIA.SK,
30. 10. 2020

ZVEREJŇUJEME S LÁSKAVÝM
SÚHLASOM AUTORKY

Spovedáme: Osobná asistentka Eva Turčinová

Už ako malé deti so zdravotným znevýhodnením sa učíme vedieť požiadať o pomoc. Nevediaci, sú to naše prvé skúsenosti s istou formou osobnej asistencie. Prosíme o pomoc pri bežných veciach našich súrodencov, či kamarátov bez postihnutia. Sú našimi rukami a nohami, aby sme sa mohli hrať na schovávačku, postaviť hrad z piesku či upliesť náramok priateľstva. Mať niekoho takého na blízku je na nezaplatenie.

Platí to aj naopak. Keď sa stane osobným asistentom alebo asistentkou človek, ktorý vyrastal s osobou so zdravotným postihnutím, má to pridanú hodnotu.

Jednou takou je aj osobná asistentka Eva Turčinová zo Žaškova, prezývaná Eja.



• Rukami a nohami pre svojich užívateľov. (Autor: Pavol Kulkovský)

Môžem prezradiť, že je veľmi empatická, dochvilná a trpezlivá.

Prečo si sa rozhodla robiť osobnú asistenciu?

S osobnou asistenciou som bola v kontakte už od malička, keďže má moja sestra postihnutie. Už od mala zo mňa vychovávala osobnú asistentku. Občas pri jej komandovaní a pokynoch som skôr mala pocit, že osobného otrocka (úsmev). Vďaka nej som získala určité skúsenosti, takže vykonávanie osobnej asistencie malo u mňa plynulý presun z detstva až do dospelosti.

Popri vykonávaní osobnej asistencie máš ešte nejakú inú prácu? Akú?

Robím pedagogického asistenta na 1. stupni v jednej základnej škole v Bratislave. Ide o bežnú školu, v ktorej sú špeciálne triedy pre deti s autizmom. Tieto deti potrebujú na hodinách individuálny prístup, tzn. že deťom pomáham s prípravou pomôcok na vyučovanie,

„S osobnou asistenciou som bola v kontakte už od malička, keďže má moja sestra postihnutie. Už od mala zo mňa vychovávala osobnú asistentku.“

s prácou na hodinách atď. Veľmi ma táto práca baví, pretože deti s autizmom sú výnimočné a často spoločnosťou nepochopené a ja sa vďaka nim učím vidieť veci z ich pohľadu.

Koľkým užívateľom robíš momentálne osobnú asistentku?

Momentálne 2 užívateľkám aktívne a 1 užívateľovi príležitostne. Popri práci mi to takto vyhovuje.

V čom je to iné, keď asistuješ ženám alebo mužom? Je tam rozdiel?

Väčšina mojich klientov sú dievčatá. Dlhé roky som však asistovala sestrinmu frajerovi, ale neviem to porovnať, keďže mi bol blízky a nebrala som ho ako cudziu osobu. Ale myslím si, že by som nemala problém asistovať aj iným

„Mnoho vecí by mohlo byť inak. Napríklad to, že osobný asistent by mohol mať postavenie zamestnanca. Ale to majú v rukách „tí hore“. Verím, že v budúcnosti sa k takejto zmene dopracujeme.“

chalanom, beriem veci prirodzene, tak, ako sú.

Sestre si pomáhala už v detstve, bola to súčasť vašich bežných dní. Pomáhaš jej aj teraz. Aké to je asistovať svojej dospeljej sestre a niekomu inému?

Rozdiel tam určite je. Napríklad to, že so sestrou sa poznám nejaký ten rok a viem, čo si môžem dovoliť. Dovolím si viac oľfľať veci, ktoré sa mi nechce urobiť (úsmev), zatiaľ čo pri niekom inom si to nedovolím a s úsmevom na perách to urobím. Taktiež lepšie poznám jej domácnosť a viem, kde čo má a nemusím to hľadať, proste sa u nej cítim ako doma.

Máš nejakú najmenej obľúbenú činnosť osobnej asistencie?

Najmenej obľúbená činnosť je určite skladanie prádla. To mi nikdy nešlo. Dôkazom toho je moja skriňa u mňa doma (úsmev).

Dá sa povedať, že si už zbehlá osobná asistentka. Aké má pre teba osobná asistencia výhody a nevýhody?

Výhodou je určite flexibilný čas. Viem si ho zmanažovať tak, aby som osobnú asistenciu vedela robiť aj popri mojom zamestnaní, resp. po práci. S užívateľom si v predstihu dohodneme dni a čas tak, aby to vyhovovalo nám obom. Taktiež som vďaka osobnej asistencii mala možnosť spoznať množstvo skvelých a šikovných ľudí, za čo som vďačná.

Nevýhodu vidím v tom, že osobná asistencia má medzery v legislatíve. Mnoho vecí by mohlo byť inak. Napríklad to, že osobný asistent by mohol mať postavenie zamestnanca. Tzn. mal by nárok na komplexné sociálne poistenie, čo obnáša, že by si mohol dovoliť byť práceneschopný či ísť na dovolenku. Ale to majú v rukách „tí hore“. Verím, že v budúcnosti sa k takejto zmene dopracujeme.

Ludia ťa poznajú ako milé usmievavé dievča. Čo viac by si nám o sebe mohla prezradiť?

Že som dosť náladový človek a rýchlo sa viem z milej usmievavej dievčiny premeniť na zlobra (úsmev). Ale inak som priateľský typ človeka, ktorý rád pomáha a nemá rád nespravodlivosť.

Čo rada robievaš vo voľnom čase?

Svoj voľný čas si vážim a preto sa ho snažím využiť čo najlepšie. Nakoľko pochádzam z Oravy, ale bývam v Bratislave, tak veľmi rada trávim voľný čas so svojou rodinou a priateľom Borisom. Či už je to spoločný výlet a turistika alebo „len“ lenivé polihovanie pred televízorom s dobrým jedlom. Tak ako rada trávim voľný čas s rodinou, tak ho trávim rada aj sama so sebou, pri dobrej hudbe/seriáli. **Zažila si počas asistovania niečo, na čo nikdy nezabudneš alebo nejakú veselú príhodu?**

Tých zážitkov je naozaj veľa, je ťažké vybrať jeden. Ale momentálne ma napadá len ten jeden (úsmev). Raz sme sa vybrali na menší výlet do Čiech, dvaja asistenti a dvaja užívatelia. Náš hotel bol uprostred ničoho a tak sme sa rozhodli, že sa prejdeme do najbližšej dediny. Do potravín, kúpiť si niečo k večernému

„Vďaka vykonávaniu osobnej asistencie som sa utvrdila v tom, že chcem pomáhať ľuďom najlepšie, ako viem.“

vyjedaniu na izbe. Počasie bolo krásne, ale cesta dlhá. Po 2 hodinách kráčania sme prišli do cieľa a zistili, že potraviny sú zatvorené. Uvedomili sme si, že nás čaká ďalšia 2 hodinová cesta naspäť. Nohy nás už boleli, baterky na elektrických vozíkoch sa vybíjali a tak sme sa rozhodli, že ideme spoločne stopovať. Ideálne nejaké veľké auto, aby sa tam zmestili aj vozíky. Robili sme to prvýkrát v živote a tak to aj dopadlo. Nikto nám nezastavil. Pomaly sa stmievalo a tak nám neostalo nič iné, len si to odkrúčať/odšoférovať naspäť. Baterky už blikali, nohy nevládali, ale dali sme to! Od hladu sme neumreli, zachránila nás hotelová kuchyňa.

Keby si mohla doplniť vetu ako by znela: "Vďaka vykonávaniu osobnej asistencie som..."

Vďaka vykonávaniu osobnej asistencie som sa utvrdila v tom, že chcem pomáhať ľuďom najlepšie, ako viem.

Ako podľa teba vníma spoločnosť prácu osobných asistentov?

Som prekvapená, že v 21. storočí je ešte veľa ľudí, ktorí nevedia, čo je osobná asistencia. Vždy ma to zarazí, keď sa ma to niekto opýta. Keď im to vysvetlím, tak ich to zaujme a majú množstvo otázok, ktoré sa snažím zodpovedať. Následne prichádza prehnaný obdiv a uznanie, čo mi príde zbytočné, pretože to vnímam ako pomoc, ktorá by mala byť úplne samozrejmalá.

Ďakujeme za rozhovor.

LUCIA MRKVICOVÁ

AGENTÚRA OSOBNEJ ASISTENCIE

Naša brožúra o osobnej asistencii aj ako zvuková kniha

Je dostupná v Slovenskej knižnici nevidiacich (SKN) so sídlom v Levoči. Stačí mať prístup na internet a zo svojho domova zvládnete registráciu do digitálnej knižnice a následné stiahnutie brožúrky podľa krokov, ktoré uvádzame.

Postup registrácie:

1. formulár Prihláška čitateľa
<https://www.skn.sk/formulare/prihlaska-citatelya>
2. formulár Registrácia do digitálnej knižnice
<https://www.skn.sk/registracia>

Na záver e-mailom pošlite do SKN:

1. Podpísanú prihlášku čitateľa
2. Podpísané čestné vyhlásenie
3. Oskenovaný ŽP preukaz

Po obdržaní týchto dokumentov vám bude doručený e-mail o aktivácii vášho účtu. Následne si môžete stiahnuť zvukovú knihu *Osobná asistencia – teória a prax* vydanú v roku 2019 pod hlavičkou Organizácie muskulárnych dystrofikov v SR.



Osobní asistenti v čase korony

Pandémia znemožnila v mnohých prípadoch vykonávanie osobnej asistencie. Mnohí asistenti zostali v čase mimoriadnej situácie spôsobenej šírením koronavírusu bez príjmu aj poistenia. Prinášame prehľad najdôležitejších udalostí, tém, problémov, ktoré sme zaznamenali a riešili v období od marca 2020 až doteraz v súvislosti s osobnou asistenciou.

Dotýkajú sa ich obmedzenia nariadené vládou, prípadne sú ich užívatelia v prísnejšom režime z dôvodu svojej ochrany pred nákazou. Najsilnejšie tento problém pociťujú predovšetkým tí osobní asistenti, pre ktorých bol príjem z osobnej asistencie hlavným a jediným zdrojom príjmom. Práve oni sa v tomto čase ocitli vo veľmi ťažkej situácii. Práca osobných asistentov nie je zamestnaním podľa Zákonníka práce, nie je to ani živnosť ani podnikanie. Z tohto dôvodu nemajú potrebné poistenie, z ktorého vyplýva nárok na OČR ani PN, či na dávku v nezamestnanosti.

Prvá vlna – Humanitárna pomoc

Z iniciatívy Komisárky pre osoby so zdravotným postihnutím, ktorá promptne reagovala na podnety, ktoré dostávala od osobných asistentov a užívateľov, sa Ministerstvo práce, sociálnych vecí a rodiny SR rozhodlo, že takíto asistenti sa môžu uchádzať o humanitárnu pomoc. Táto môže byť poskytnutá jednorazovo, najviac vo výške 800€ za rok.

Druhá vlna – SOS dotácia

Ak osobné asistentky a asistenti momentálne nemôžu vykonávať osobnú asistenciu z dôvodu prijatých opatrení kvôli COVID-19 a nemajú žiadny iný príjem, môžu požiadať o SOS dotáciu v rámci projektu Prvá pomoc. Dotácia bude poskytnutá v sume 300 eur mesačne pre jedného žiadateľa. SOS dotáciu je možné poskytnúť najskôr od mesiaca, v ktorom bola žiadosť podaná. To znamená, že ak bola podaná v novembri, úrad práce mu vyplatí SOS dotáciu za november a nie za október. Žiadateľ musí spĺňať podmienky, a to najmenej 15 kalendárnych dní. Na poskytnutie dotácie nie je právny nárok, preto žiadosť treba podať čím skôr. Žiadateľ o dotáciu musí zároveň spĺňať aj všetky nasledovné podmienky:

Niektorí asistenti stratili status poistenca štátu na zdravotné poistenie

Pokiaľ osobní asistenti nemali v nejakom mesiaci žiadne odpracované hodiny, za toto obdobie nespĺnili podmienku poistenca štátu na zdravotné poistenie. Niektorí z nich museli doplatiť poistné za toto obdobie. Na tento fakt sme upozornili Ministerstvo práce, sociálnych vecí a rodiny SR, ktoré následne žiadalo riešenie od Ministerstva zdravotníctva SR, pod ktoré problém poistenia spadá.

Vykonávanie osobnej asistencie blízkymi rodinnými príslušníkmi počas pandémie

Nakoľko mnohí osobní asistenti a asistentky nemôžu vykonávať osobnú asistenciu v takom rozsahu ako predtým, zostali mnohí užívatelia odkázaní len

na pomoc najbližších rodinných príslušníkov. Takéto situácie riešia dočasné pravidlá pri výkone osobnej asistencie. Ak to situácia vyžaduje, môžu rodinní príslušníci vykonávať všetky úkony osobnej asistencie a to max 10 hodín denne. Táto možnosť zahŕňa aj rodičov maloletých detí. Táto výnimka trvá od 27. 3. 2020 až do ukončenia núdzového stavu.

Výkazy sa môžu posielat e-mailom

Keďže mimoriadna situácia stále trvá, úrady aj naďalej akceptujú predkladanie výkazov o počte hodín vykonanej osobnej asistencie, potvrdení o vyplatených odmenách aj e-mailom. Úrady práce, sociálnych vecí a rodiny budú o schválených zmenách nariadenia vlády bezodkladne informované Ministerstvom práce, sociálnych vecí a rodiny.

Odsunutý termín podávania daňových priznaní sa týkal aj osobných asistentov

Vláda a parlament odhlasovali posuny termínov daňových priznaní, ročných zúčtovaní za zamestnancov, či poukázanie a použitie podielu zaplatenej dane z príjmov. Daňové priznania bolo potrebné podať a dane zaplatiť do 31. 10. 2020.

SPRACOVALA ANDREA MADUNOVÁ

Agentúra OA Bratislava radí

Klientka: Do 15. októbra som poberala riadny rodičovský príspevok. Momentálne kvôli Covid-19 máme zatvorené predškolské zariadenia. Z tohto dôvodu

som požiadala o predĺženie rodičovského príspevku a začala som poberať pandemický rodičovský príspevok. Môžem popritom vykonávať osobnú asistenciu?

Poradkyňa: Nie, nemôžete. Pri poberaní pandemického rodičovského príspevku nie je možné mať akýkoľvek ďalší príjem.

Klientka: Začiatkom novembra sa u mňa prejavili príznaky Covid-19, ktorý mi bol neskôr aj potvrdený testom. Bola mi nariadená karanténa a z toho dôvodu som nemohla vykonávať osobnú asistenciu. Mám nejakú možnosť kompenzovať stratu môjho príjmu?

Poradkyňa: Ak osobné asistentky a asistenti momentálne nemôžu vykonávať osobnú asistenciu z dôvodu prijatých opatrení kvôli Covid-19 a nemajú žiadny iný príjem, môžu požiadať o SOS dotáciu v rámci projektu Prvá pomoc. Dotácia bude poskytnutá v sume 300 eur mesačne pre jedného žiadateľa. SOS dotáciu je možné poskytnúť najskôr od mesiaca, v ktorom bola žiadosť podaná. To znamená, že ak bola podaná v novembri, úrad práce mu vyplatí SOS dotáciu za november a nie za október. Žiadateľ musí spĺňať podmienky, a to najmenej 15 kalendárnych dní.

Žiadosti o SOS dotáciu prijímajú príslušné úrady práce podľa miesta pobytu žiadateľa. Vyplnenú a podpísanú žiadosť treba poslať úradu práce, a to poštou alebo oskenovanú e-mailom. Na poskytnutie dotácie nie je právny nárok, preto žiadosť treba podať čím skôr. Žiadateľ o dotáciu musí zároveň spĺňať aj podmienky, o ktorých sa dozviete viac na stránke ústredia práce.

ALENA JURÍČKOVÁ

Dôležité informácie a čísla k zdaňovaniu príjmov za rok 2020

- Daňové priznanie treba podať do 31. marca 2021;
- Daňové priznanie sa podáva na tlačivách platných pre rok 2020;
- Daňové priznanie sa podáva po prešiahnutí príjmov 2 207,10 eur;
- Paušálne výdavky sú vo výške 60%;
- Nezdaniteľná časť základu dane na daňovníka je **4 414,20 eur**;
- Zníženie základu dane o príspevky na doplnkové dôchodkové sporenie (III. pilier) v úhrne najviac 180 € za rok;
- Zníženie základu dane o preukázateľne zaplatené úhrady súvisiace s kúpeľnou starostlivosťou najviac do výšky 50 €, daňovník si môže uplatniť toto zníženie aj na manželku a deti, tiež v maximálnej výške 50 € za každú osobu;
- Daňový bonus na zaplatené úroky pri úveroch na bývanie vo výške 50 % zo zaplatených úrokov, najviac však do výšky 400 € za rok;
- Daňový bonus na dieťa v ročnej výške je 272,64 – 545,28 eur;
- **Novú sadzbu dane 15 %** pri príjmoch z osobnej asistencie je možné použiť prvýkrát.

Priniesli sme prehľad najdôležitejších informácií a údajov platných pre zdaňovanie príjmov za rok 2020. Bližšie informácie sa dozviete v Ozvene č.1/2021 a na internetových stránkach www.osobnaasistencia.sk a www.omdsr.sk.

ALENA JURÍČKOVÁ

Agentúra OA Žilina informuje

V septembri minulého roku sa stretli klienti a návštevníci Agentúry osobnej asistencie v úzkom prepojení s členmi Klubu OMD Farfalletta Žilina, ktorý bol organizátorom ďalšieho kola zo série obľúbenej aktivity „Oheň - Voda - Vietor“. Túto zmes živlov sme opäť mali možnosť zažiť v žilinskom lesoparku Chrašť.

Krásna teplá septembrová sobota vyhládala viacerých Farfaleťákov, ich osobných asistentov a rodinných príslušníkov vychutnať si nielen opekačkové dobroty, ale aj spoločnú dobrú náladu. Atmosféra bola po celý deň naozaj výborná. Zábavu umocnila spoločenská hra - „bomba“ pre zlepšenie pamäte a na podporu komunikačných zručností. V rámci úžasného potenciálu prostredia v lesoparku, si niektorí účastníci zahrli aj exteriérovú formu paralympijskej disciplíny boccia. Záver septembra patril ďalším stretnutiam v podobe skupinových a individuálnych psychologických konzultácií pod vedením psychológa Mgr. Ondreja Matka. Tieto konzultácie sú pre našu komunitu mimoriadne prínosné a tešíme sa, že spolupráca s naším „dvorným psychológom“ má svoje úspešné pokračovanie.

Žiaľ, mnohé plánované aktivity sme museli z dôvodu pandémie koronavírusu a epidemiologickej situácie zrušiť.

Začiatkom októbra sa ešte podarilo stihnúť zorganizovať v sídle našej agentúry stretnutie s poslancami Mestského zastupiteľstva v Žiline za účelom zanalyzovania možného postupu bezbariérových úprav v našom meste.



• Stretnutie s poslancami Mestského zastupiteľstva v Žiline. (Autor: Z archívu Agentúra OA Žilina)



• Teplé jesenné dni využili „Farfaletáci“ na stretnutie v prírode. (Autor: Z archívu Agentúra OA Žilina)

Poslanci - Ing. František Talapka, Ing. Lubomír Bechný a Mgr. et Mgr. Jana Filipová si so záujmom vypočuli naše podnety a prejavili ochotu i prísľub podporiť všetko, čo napomôže debarierizácii verejného priestranstva v Žiline. Stretnutie považujeme za veľmi plodné, úspešné a zároveň aj perspektívne. Veríme, že sa veci pohnú a že aj v tejto oblasti sa pomôže osobám s ťažkým telesným postihnutím viesť čo najviac nezávislý život a prispeje sa k zvyšovaniu jeho kvality. V dôsledku mimoriadnych opatrení kvôli pandémie sme našim klientom naďalej poskytovali poradenstvo už len v telefonicknej alebo elektronickej podobe. Veríme však, že v novom roku sa situácia zmení a bude možné sa opäť bezpečne stretávať.

Prajeme krásne dni. Stále sme tu pre klientov a preto v prípade potreby nás kontaktujte v každý pracovný deň od 6:30h – 15:00h.

LUBOSLAVA FIGUROVÁ, EVA PIROŠOVÁ
A MÁRIA SMOLKOVÁ
KUZMÁNYHO 8, 010 01 ŽILINA
0948 611 170, 0948 229 378
agenturaza@osobnaasistencia.sk
pirosova@osobnaasistencia.sk

SOCIÁLNE OKIENKO

Keď sa osoba s postihnutím nedokáže podpísať (O generálnom plnomocenstve)

Čo robiť, keď sa osoba v dôsledku telesného postihnutia nemôže podpísať

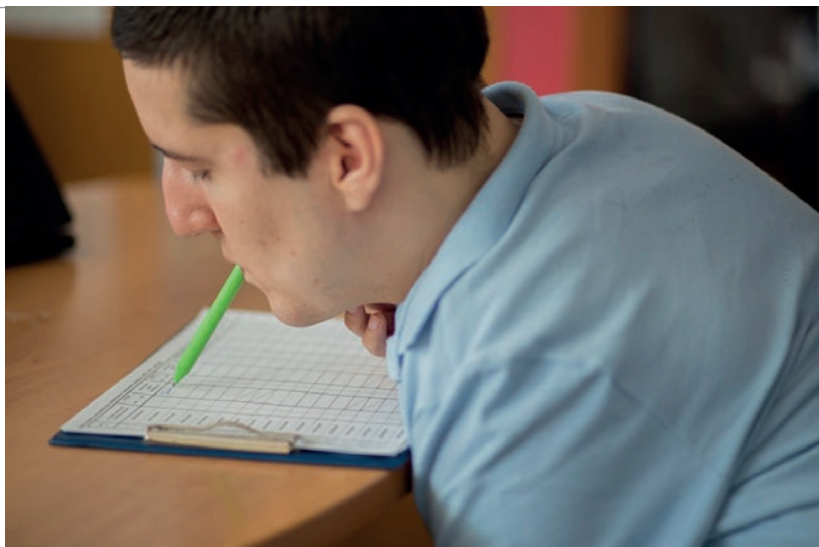
alebo osobne vybavovať úradne záležitosti?

Mnohí naši členovia a klienti sa v dôsledku zhoršovania nervovosvalového alebo iného ochorenia ocitli v situácii, keď nevládu hýbať rukami. Ak sa nemôžu preto ani podpísať, odporúčame, aby táto osoba udelila za účelom jej zastupovania pri podpisovaní plnomocenstvo podľa ustanovenia § 31 Občianskeho zákonníka. Vhodné je splnomocniť osobu, s ktorou žije splnomocniteľ v spoločnej domácnosti a dôveruje jej. Toto plnomocenstvo by malo mať formu notárskej zápisnice a malo by byť udelené na všetky prípady podpisovania v bežnom živote.

Keď sa osoba rozhodne splnomocniť druhú osobu na všetky úkony z dôvodu, že sa fyzicky nedokáže podpísať, slúži na to inštitút generálneho plnomocenstva podľa paragrafu 31 a nasl. Občianskeho zákonníka. Generálne plnomocenstvo musí mať formu notárskej zápisnice. V praxi to prebieha tak, že notár/notárka môže prísť do domácnosti klienta a plnomocenstvo vo forme notárskej zápisnice spíše.

Situáciu organizačne uľahčí fakt, keď človek, ktorý sa síce už nevládze podpisovať, plnomocenstvo pred notárom podpíše - stačí krížik alebo začiatkové písmeno priezviska. V prípade, že osoba nevládne ani toto, musia byť pri podpise plnomocenstva, ktoré má mať formu notárskej zápisnice, prítomní ešte ďalší dvaja svedkovia.

Ak chce osoba splnomocniť aj na vybavovanie agendy v banke/bankách, kde má účty, v praxi tieto vyžadujú, aby bol ich názov a adresa v generálnom



• (Autor: Pavol Kulkovský)

plnomocenstve priamo a výslovne uvedené (napr. Tatrabanka). V generálnom plnomocenstve je v rámci bližšej špecifikácie uvedené aj preberanie zásielok a ďalšie úkony pred štátnymi orgánmi atď. Ak osoba potrebuje splnomocniť druhú osobu na úkony zákonného zástupcu - rodiča svojho dieťaťa, bolo by vhodné v rámci generálneho plnomocenstva tieto úkony a zastupovanie bližšie špecifikovať. Odporúčame poradiť sa o týchto špecifikáciách s konkrétnym notárom. Služby v teréne klienta neposkytujú všetci notári. Ak áno, majú to zvyčajne uvedené na svojich webových stránkach. Notára treba vyhľadať podľa trvalého bydliska klienta a daného regiónu, okresu. To znamená, že notár môže generálne plnomocenstvo vo forme notárskej zápisnice spísať aj u klienta (napr. ležiacoho) v jeho domácnosti.

Dôvod podpísania generálneho plnomocenstva je na členovi a klientovi - teda môže to byť neschopnosť podpisovať,

ale aj nemožnosť či neschopnosť vybavovať svoje záležitosti osobne, do generálneho plnomocenstva sa dôvod neuvádza.

Pokiaľ ide o manželov, z ktorých jeden má rozsiahle telesné postihnutie a nemôže sa podpísať alebo osobne vybavovať úradne záležitosti (nakladanie s bankovými účtami, preberanie zásielok, zastupovanie na úradoch a pod.), je potrebné tiež plnomocenstvo (generálne alebo na konkrétny úkon).

Na záver upozorňujeme - člen alebo klient by si mal vopred dobre premyslieť a zvážiť, či chce splnomocniť druhú osobu generálnym plnomocenstvom na všetky úkony a so všetkými následkami (teda s ohľadom na zodpovednosť osoby, ktorú chce splnomocniť a mieru dôvery, ktorú voči nej cíti) alebo, či stačí plnomocenstvo na konkrétne úkony.

VYPRACOVALA MÁRIA DURAČINSKÁ

BEZ BARIÉR

Električkou na električáku

Bezbariérová doprava na Slovensku neustále zaznamenáva posun vpred. Najnovším príkladom je čerstvo zrekonštruovaná električková trať od tunela do Karlovej Vsi v Bratislave a s ňou súvisiace bezbariérové riešenia nástupíšť a rôznych prechodov naprieč komunikáciami, či úpravy chodníkov. Na túto rekonštrukciu som sa obzvlášť tešil. Električka ma bude spájať s Ružinovom, kde sídli naše – vaše OMD v SR.

Prišiel vytúžený deň „D“ - električka číslo 9 začala premávať na zrekonštruovanej trati. Premáva v krátkych osemminútových intervaloch, ale len každá druhá je nízkopodlažná. Pri mojej maximálnej rýchlosti 10km/hod mi trvá cesta z domu na zastávku električky asi osem minút. Šlo by to rýchlejšie, pri každej nezrovnanosti na ceste musím žiaľ spomaliť a vo vozíku si napraviť sed. Zimné obdobie je ešte náročnejšie kvôli hrubým vrstvám nepohodlného a ťažkého oblečenia. Čakám na zastávke, prichádza môj spoj. Dávam signál vodičke električky, aby bolo zrejmé, že budem nastupovať. Ona pohotovo otvára dvere kabínky a ja už s miernym rozbehom vojdem do vozidla. Plošinu vyklopiť nie je potrebné, môj električkový vozík má veľké kolesá a medzera medzi vozidlom a nástupišťom je maximálne 5 cm. Ale pozor! Nie každý vozík to zvládne. Preto si radšej nechajte vždy vyklopiť plošinu. Cesta v nízkopodlažnej električke je veľmi pohodlná aj pre ľudí citlivých na otrasy. Keby sme nemuseli nosiť rúška, cestu si môžete spríjemniť rannou kávičkou. Ale len zo svojej vlastnej termosky. Priatelia, tak do električkovania.

JOZEF BLAŽEK

Dajte nám vedieť o bariérach v MHD

Nie každý má to šťastie, že žije v meste, v ktorom premávajú bezbariérové vozidlá mestskej hromadnej dopravy. Nás situácia vo vašom meste či obci zaujíma. Napíšte nám o možnostiach vašej prepravy, o situácii s nízkopodlažnými spojmi, o prispôsobenosti nástupíšť a iné. Rovnako nám napíšte, či ste v tejto veci vyvinuli akúkoľvek iniciatívu (list primátorovi, starostovi, osvetla...) Na každý postreh budeme reagovať. Pokúsime sa nájsť riešenia.

Píšte na omd@omdvsr.sk alebo volajte 02/4341 1686, 0948 529 976.

Ocenenie VIA BONA Slovakia pre Letmo Interaktívnu mapu

Počas galavečera Via Bona Slovakia sa v novembri minulého roku predstavili firmy, ktoré dobrovoľne a nad rámec toho, čo im prikazuje zákon, pomáhajú svojmu okoliu, zamestnancom či podnikateľskému prostrediu, v ktorom pôsobia. Galavečer prebiehal online vzhľadom na aktuálne opatrenia a niesol sa v znamení spájania a spolupráce. V kategórii Sociálne inovácie získala cenu spoločnosť Letmo s projektom Interaktívna mapa. Tá poradí, ktoré budovy sú bezbariérové a prístupné pre ľudí s postihnutím. Zaujímavosťou je, že na monitoringu bezbariérovosti sa môžete podieľať aj vy. Ako? Prezradí v rozhovore Mirek Zeman, zakladateľ spoločnosti Letmo a jeden z autorov nápadu.



• (Zdroj: www.vozickar.info)

Ako ocenenie vnímate?

Jak už zaznělo během předávání, zejména fakt, že jsme vyhráli druhý rok po sobě je víc než zavazující. Je mnoho cen, o jejichž kvalitě mám pochybnosti, ale když znám Via Bonu ze strany soutěže, vím, jak náročná umí porota být a že se zajímají o opravdu detailní prvky. O to více si toho vážím, o to vyšší laťka je to pro budoucnost.

Ako a kedy vznikla appka - kedy vznikol nápad?

Apka vznikla na podzim roku 2019. Nápad je však daleko starší. Dalo by se říct, že se vznik opírá o debaty, které jsme měli zejména s Ivetou Páleníkem. Apka je pouze prostředek zhmotňující typ přístupu. Strašně dlouho nás štvalo, kolik různých „projektů“ vzniká a jak je to z našeho pohledu nedobře vymyšlené. Čtenáři Ozveny mi asi budou rozumět, když řeknu, že zelená vlaječka na objektu nic neznamená. Prostě je k ničemu. Někde ve vysvětlivkách bych si přečetl, že to znamená vyhovující nájezd, jenže to je uživateli elektrického vozíku k ničemu. On paradoxně zvládne daleko prudší nájezd než vozičkář na mechanickém vozíku. Ale podstatné pro něj je, jestli jsou dveře na fotobuňku. Kdyby měl silné ruce pro jejich otevření, tak nepoužívá



• Mirek Zeman s ocenením Via Bona Slovakia v kategórii Sociálne inovácie za rok 2019. (Zdroj: www.vozickar.info)

elektrický vozík. To je jen malá ukážka toho, jak jinak na to jdeme.

Prečo by mal aplikáciu človek na vozíku používať?

Protože pracuje s vlastní filtrací. Nespolehám se na barvičky nebo optimistické označení „bezbariérové“. Apka jde do hloubky. A přitom zůstává přehledná. Tedy bezbariérové WC s Euroklíčem nebo bez? To je přece pro mnohé rozdíl. Samozřejmě pracuje s lokalizací, takže kompletní dotaz a požadavek uživatele na aplikaci je: Najdi mi nejbližší kavárnu bez schodu nebo s vyhovujícím nájezdem, která má bezbariérové WC nebo WC s Euroklíčem. Chápu, že i když je v aplikaci přes 4.000 objektů, takto vybrat si nemůže uživatel v každém městě. Ale to už je práce i pro komunitu. Aplikaci jsme vytvořili, platíme její provoz

a je pro všetky bezplatná. Spoločenskú zodpovednosť všetch je ale pridávať miesta, na ktorých som bol. I keď mám radosť z ocenení Via Bona, zároveň prožívam často zklamání z chování mnoha aktívnych vodičkářů. Tolik se jich na Facebooku chlubí, kde byli, kam se dostali, kde je to fajn, ale neuvědomují si, že už zítra to na Facebooku nikdo nenajde. A rozhodně to nenajde ve chvíli, kdy si bude chtít zadefinovat svoje parametry nebo filtr. A tím se dostáváme k tomu, že stačí přístup o kousek pootočit a čekají nás "světly zítřky".

Ideální postup je tedy tento:

- stáhnú si apku z Google Play obchodu (pro Android) nebo App Store (pro Apple)
- přihlásím se a začnu pridávať objekty (je jedno jestli jen parkovací miesta, kavárny nebo toalety)
- jednotlivé otázky Vám nabízejí odpovědi

Když je objekt pridáný, už je snadné jej sdílet na Facebooku a debata může začít. Stále však bude dohledatelný pro budoucí použití. Pro opačné použití, tedy vyhledávání a filtraci je v levém horním rohu ikonka „Filtrovat“. V ní si zadám např. kategorii Gastro a parametry přístupnosti, které mi vyhovují. A hlavně, čím více fotek, tím lépe. Budeme rádi za přízeň a pomoc čtenářů Ozveny. Koneckonců i během vyhlášení cen jsem zmiňoval, že Váš člen, Zdeněk Havierník, je jeden z nejvíce pridávajících.

Ďakujeme za rozhovor a blahoželáme k oceneniu.

NATÁLIA TURČINOVÁ

Byt, či nebyť? To je otázka!

Moja nedávna minulosť je spájaná s neúspešnou kúpou bytu. Po všetkých zlých skúsenostiach s realitnou kanceláriou som si myslela, že som túto tému navždy uzavrela. Život to zariadil inak. Hľadanie vhodného bezbariérového bývania bolo po čase opäť horúcou témou. Nájsť vhodný byt pre človeka na vozíku je náročné. Napriek tomu som sa do toho poučená z predchádzajúcich skúseností vrhla plná očakávaní.

Bezbariérovosť moja každodenná

V úvode tejto neľahkej misie si treba stanoviť ciele. Je dôležité poznať svoje finančné možnosti, treba si ujasniť preferencie bytu aj lokality a nájsť si spoľahlivého právniku, ktorému môžete dôverovať. Paragrafy, zmluvy, listy vlastníctva a všetky ostatné „dospelácke“ záležitosti by mali zostať v rukách niekoho so znalosťami a vzdelaním v tejto oblasti. Ja (už) som takého našťastie poznala, lokalita u mňa nerozhodovala a mojou jedinou a podstatnou požiadavkou bola bezbariérovosť. Stávalo sa mi, že makléri a makléřky považovali za prístupné pre človeka na vozíku aj dve koľajničky primontované na schodoch primárne určené pre kočík alebo výťah na medziposchodí, ku ktorému viedli schody. Z inzerátu to nebolo vždy jasné, ani keď boli jeho súčasťou fotografie. Bariéry som často odhalila až na mieste a preto sa niektoré obhliadky vôbec nemohli uskutočniť. Boli to pre mňa stratené peniaze aj čas, pretože zabezpečiť si osobnú asistenciu a sklbiť ju

s termínom, ktorý vyhovoval realitkám a zároveň mojej práci, bol niekedy výkon hodný logistického oddelenia v špičkovej firme. Na druhej strane, mnohé byty prístupné boli. Videla som cenovo dostupnejšie, ktoré si vyžadovali rekonštrukciu. Aj dokonalé byty za ceny vyvolávajúce migrény. Menšie, väčšie, s výhľadom na Slovnaft aj na Štrkovecké jazero alebo s bezbariérovým balkónom. Po obhliadkach som si písala poznámky. Prvý dojem,

druhý dojem, plusy a mínusy. To mi pomohlo každú ponuku neskôr dôkladne analyzovať.

Je to ten pravý?

Ktosi mi raz hovoril, že partnera či partnerku na celý život spoznáte. Že je to ten pravý alebo tá pravá, to jednoducho niekde vo vnútri cítite. A stalo sa to aj mne. Uvidela som ho len raz a odvtedy som na neho nemohla prestať myslieť. Ešte stále si pamätám na pocity, s ktorými som odchádzala z jeho prvej obhliadky. Byt bol dvojizbový ale priestranný, útulný aj moderný, jednoducho ideálny pre single ženu na vozíku. Nebol na prízemí, a teda nelákal neželaných návštevníkov. Bol skvelo dispozične riešený a toaleta spojená s kúpeľňou do bodky spĺňala moju predstavu. Cena bola vyššia, ako som pôvodne plánovala investovať, byt si už ale nevyžadoval ďalšie väčšie úpravy a táto cena sa zdala byť konečná. Najdôležitejší bol môj vnútorný hlas,



• Natália s asistentkou Marcelou. (Autor: Pavol Kulkovský)

ktorý mi našepkával a doslova mi podsúval predstavu, ako v tomto byte strávim nasledujúce roky svojho života...

Bez práce nie sú koláče

O hypotéku sa postaral môj dobrý kamarát, finančný poradca. Nakoniec príjmom museli ručiť aj rodičia, ako samožiadateľka som nespĺňala podmienky stanovené bankou. Po asi štyroch mesiacoch dokladovania, papierovačiek a vybavovania mi banka schválila úver na bývanie, ale len necelých 90% z kúpnej ceny bytu. Zvyšok musel byť hradený v hotovosti. Takto som minula všetky svoje úspory. Výška mesačnej splátky hypotéky je vysoká, preto mám dve práce, aby som to finančne zvládla.

Navzdory všetkému som šťastná a tento „projekt“ mi stále prináša veľa radosti. A to aj vtedy, keď sa v rámci menšej rekonštrukcie búralo a maľovalo a všade bol neporiadok, krabice a náradie. Rozširovali sa dvere do kúpeľne, vymieňali sa



• Auto s nájazdovou plošinou je krokom k nezávislému životu. (Autor: Pavol Kulkovský)



• Stropný zdvihák má Natália v spálni aj v kúpeľni. (Autor: Pavol Kulkovský)

parkety, montovala sa vstavaná skriňa, zapojili sa spotrebiče, lustre, poskladal sa nábytok a postupne sa z takmer prázdneho bytu stával domov. Neskromne si dovoľím tvrdiť, že mám talent na organizáciu. Vďaka tomu všetko perfektne bežalo. Každý vedel čo a kedy má robiť, efektívne som využila svoje kontakty aj zručnosti ľudí v mojej blízkosti a vzájomne sme si pomohli. Nehovorím, že to bolo jednoduché, ale bolo to krásne, pretože som hmatateľným spôsobom budovala svoju budúcnosť.

Pomôcky ako prostriedok k samostatnosti

Odkedy som sa presťahovala, ubehol rok. Každý deň v tomto roku som zvládla vďaka pomoci osobných asistentiek a asistentov. Byt mám prispôbený tak, aby som aj po ich odchode dokázala fungovať. Všetko mám po ruke a ak na niečo nedočiahnem, zdvihnem sa vyššie vďaka elektrickému zdvihu na mojom vozíku.

Svetlo zapínam a vypínam diaľkovým ovládačom, mám prispôsobenú výšku pracovného aj jedálenského stola a rovnako mám upravenú posteľ s polohovacím roštom a špeciálnym matracom.

Absolútnym základom mojej domácnosti je stropný zdvihák. Vďaka nemu sa bez problémov dostanem na toaletu, do vane aj do postele. Zdviháky mám doma dva, jeden v spálni, druhý je v kúpeľni a v byte boli nainštalované ešte skôr, ako som tu začala bývať. Bez nich by to jednoducho nešlo, rovnako ako je skvelým pomocníkom aj moje auto s nájazdovou plošinou. Okrem bežného využitia sa osvedčilo aj pri sťahovaní. O tieto a rôzne iné formy kompenzácií zdravotného postihnutia je možné požiadať na príslušných úradoch. Nie je to zložité, treba si ale prichystať trpezlivosť a vytrvalosť.

Kto chce, hľadá spôsob

Mať svoje bývanie je úžasný pocit. Podľa vlastného uváženia si zariadite interiér aj život. Chápem, že v mnohých prípadoch to z rôznych dôvodov nie je možné. Ale ak je aspoň malá šanca, že by to mohlo fungovať, napríklad s pomocou osobnej asistencie, rodiny a pomôcok, ako je to v mojom prípade, pustíte sa do toho už dnes. Začnite mapovať svoje možnosti, hľadať riešenia a spôsoby. Pýtajte sa, konzultujte, plánujte a nechajte sa odradiť. Napokon, všetko sa dá, len treba chcieť. Držím vám palce a z celého srdca vám to prajem.

NATÁLIA TURČINOVÁ

ZDROJ: NEZISKOVÁ ORGANIZÁCIA
KROK VPRED WWW.KROKVPRED.ORG,

16. NOVEMBRA, 2020

UVEREJŇUJEME S LÁSKAVÝM
SÚHLASOM ORGANIZÁCIE.

ŠPORTOVÉ OKIENKO

Kurty, ihriská a šachovnice oddychujú

Kvôli situácii so stále prebiehajúcou pandémiou COVID-19 boli všetky naše športové aktivity pozastavené. Napriek tomu sa svedomito pripravujeme v nádeji, že všetko sa vráti do starých koľají. Uchádzali sme sa o podporu vo viacerých grantových výzvach a tešíme sa, že úspešne.

- S bocciou sme uspeli v projekte spoločnosti Niké a z jej Fondu pre budúcnosť športu sme získali 2.000 €. Finančné použijeme na nákup športových potrieb pre našich hráčov z klubov OMD v SR a tiež na úhradu nájomného za telocvičňu, v ktorej sa v roku 2021 chystáme trénovať.
- Ani šachovú miniligu sa nám nepodarilo rozbehnúť. Všetko je však pripravené a akonáhle to bude možné, odštartujeme ju. Nové šachové sady sme zabezpečili vďaka grantu od Nadácie ZSE. Pripravujeme rôzne online šachové podujatia, preto určite sledujte náš web, kde sa všetko dozviete.
- Powerchairhockey nezaháľá. Aktuálne prebieha potrebná údržba vozíkov a pripravuje sa hrací plán na tento kalendárny rok. Veríme, že sa podarí uskutočniť ligové kolo českej ligy za účasti nášho BlueSky Butterflies tímu. Tešíme sa, že sa nám konečne podarilo nájsť vhodnú halu, ktorá vyhovuje všetkým požadovaným parametrom. Je to piešťanská hala Diplomát, aréna miestnych basketbalistiek.

Takže si držíme palce priatelia a tešíme sa do akéhokoľvek športovania!

RUBRIKU SPRACOVAL JOZEF BLAŽEK

NA VOLNÝ ČAS

Z denníka dystrofičky:

Môžem si ja poleňošiť, keď mám asistenciu?

Som natoľko poznačená poradenstvom na tému osobná asistencia, že mi niekedy asi uniká aj jej zmysel. Pri poradenstve vysvetľujeme klientom, aké je dôležité mať aktívne nastavenie, mať aktivity, niečom sa venovať, využiť tú príležitosť, že máte človeka, ktorý vám to umožní. Samé aktivity, rozhodovanie, organizovanie, riešenie a riadenie...

Ako je to však v reálnom živote, čo s dňami, kedy sa mi naozaj nechce nič riešiť, nikam ísť, nič robiť, nič organizovať? Chcem len tak byť, premýšľať, stíšiť sa, nerozprávať... Veľa rás som sa pristihla pri tom, že by som si najradšej zo všetkého ľahla, vyložila nohy, a len tak bola...potom vo mne hľodal červík pochybnosti: tvoja asistentka sa cez celé mesto dotrepala až za tebou! Hádám nechceš len tak nečinne byť a nevyužiť jej vzácnu prítomnosť?

Je to naozaj nutné? Mať stále také nasadenie? Nie, nie je, veď aj ja mám právo na oddych a flákание sa. Kto hodnotí moju susedu, čo dnes robila, či deň využila na sto percent alebo len na šesťdesiat?

Dôležité poznanie: Potreba asistentky je aj pri ničnerobení...chcem si ľahnúť? Nohy vyložiť? Šup na zdvihák a šup do postele...Podaj mi knižku, podaj mi notebook, našteliť lampu, poprav mi nohu, daj mi tuto vankúšik... Nieкто zvoní, choď prosím pozrieť kto to je? Synovi kamoši? Povedz, že nie je doma...zves

prosím bielizeň...či treba ožehliť toto tričko? Nie, stačí ak pekne zložíš...áno, toto ožehli a zaves na vešiak...

A čo máš robiť, keď to je hotové? Sprav si kávičku a oddýchni si, keď budem niečo potrebovať, zavolám ťa. Čo by povedali tety na sociálnom?

DYSTROFIČKA

Z vašej tvorby

Epigramy a fejtón Emílie Molčániovej

RIEŠENIE

Keď som prišla domov,
ležal prach, kam zrieš.

Tak som sa naštvála,
ľahla som si tiež.

MEDOVÉ TÝŽDNE

Už sa asi skončili,
nie som veľmi rád,
lebo dneska som musel
už umývať riad.

POMNÍK PRE SVOKRU

Náhrobný kameň zo secondu
bola kúpa skvelá,
veď svokra ku koncu aj tak
čítať nevedela.

Dôsledky rozhodnutia

„Dobrý deň. Býva tu doktor Cyril Bajpas,
riaditeľ tunajšej nemocnice?“

„Áno, to som ja, čo si prajete?“

„Chcem si obzrieť váš byt.“

„Počkajte, kam to idete a čo vôbec
chcete?“

„No, takže máte predsieň... slušne zariadenú,
potom kuchyňu, tento kuchynský kút
by celkom ušiel, koľko máte izieb?“

„Tri, ale, kto ste? Z domovej správy?“

„Nie, som Jaroslav Kramlíčka. Ó, celkom
nápadito máte riešenú obývaciu izbu.

To určite robil bytový architekt. Ste slobodný?”

„Som, ale čo si to predstavujete, pán Kramlička, len tak si vtrhnete do cudzieho bytu...”

„Že len tak? To vôbec nie je len tak. Deti nemáte? Pravdaže, veď ste slobodný a ani alimenty neplatíte?”

„Aha, už chápem, vy ste zo štatistického úradu, alebo hádam ste anketár? Ale to ste mali povedať hneď.”

„Žiadny anketár, žiadny štatistik. Prišiel som si poprezeráť byt, v ktorom bude bývať moja rodina. Na to snáď mám právo, či nie?”

„No, tak to je už priveľa. Tento byt je môj a neviem o tom, že by som sa mal sťahovať.”

„Vôbec sa nebudete sťahovať, naopak, moja rodina sa prisťahuje k vám. Aby som bol presný, moja bývalá rodina. Manželka Hermína, teda, už šesť hodín exmanželka a našich päť detí. Iste chápete, že mi ležia na srdci podmienky ich bývania.”

„Čo? Žena a päť detí? Ale ja nemám záujem o žiadnu ženu a...”

„Tak sa budete musieť rýchlo reorientovať, pretože mojej žene muži nevadia a vy ste celkom sympatický.”

„Kde bývali doteraz, nech si tam aj zostanú.”

„To nejde, pán riaditeľ. Vy ste toto všetko spôsobili, vy musíte za to niešť aj zodpovednosť. Mám teraz novú lásku a jej štyri deti, iste chápete, že sa toľkí do dvojizbového bytu nepomestíme.”

„Ja, že som niečo spôsobil? Ako riaditeľ na ženy nemám vôbec čas, nesnažte sa mi nahovoriť, že som mal niečo s tou vašou.”

„To netvrdím. Ale vy môžete za to, že mám teraz novú lásku, a mojou povinnosťou je postarať sa o prvú manželku Hermínku a práve preto ju musím poslať k vám.”

„Už som vám predsa povedal, že ja o ženy nestojím.”

„Nebojte sa, deti sú trochu hlučné, priznávam, ale zvyknete si a určite si ich aj obľúbite, veď inak sú celkom milé. A Hermína je inteligentná, dobrá a pracovitá.”

„Tak, keď je taká dobrá, nechajte si ju.”

„Povedal som vám, že nemôžem, zamiloval som sa. A to, že som spoznal inú, máte na svedomí práve vy.”

„To by som rád vedel, ako. Či ja vlastným zoznamovaciu kanceláriu?”

„To neviem, ale spomeňte si, aké nariadenie ste vydali prvého minulého mesiaca.”

„Myslíte to, o racionalizácii a zvýšení obľožnosti nemocničných lôžok?”

„Áno, presne to mám na mysli. Vďaka vám som sa v rámci tohoto nariadenia po operácii žľčníka ocitol v jednej posteli s Arankou, mojou novou láskou, ktorá tam ležala so slepákom. Skúste aj vy sedem dní spávať na jednom lôžku s takou krásavicou a uvidíte, čo to s vami urobí...”

Praktické návody

Miluj svoje mydlo, ako aj blížneho svojho

Príbeh výroby prírodných mydiel začal už vlastne veľmi dávno, keďže už dlhý čas ma tento typ mydiel fascinoval vôňou, zložením, balením, a tak som si aj zo svojich ciest často domov nejaké prinášala. Len ľúto mi



• Prírodné ručne vyrábané mydlá z dielne Petry Znášikovej. (Autor: Petra Znášiková)

ich bolo hneď použiť a tak ešte hodnú chvíľu vyvoniavali v skriniach, kým som ich použila do kúpeľa.

Od februára minulého roku som zapojená v skupine dražieb pre detičky s ochorením SMA1 a momentálne pre dievčatko Líviu, trpiacou touto vzácnou chorobou.

V lete som tak v skupine vydražila detské prírodné mydielka a za nejaký mesiac som sa prebudila s ideou, že by som mohla skúsiť nájsť recept a sama také mydlá vyrobiť. Veľa predajcov malých prírodných mydiel do detských ručičiek som nenašla.

A potom sa to spustilo. Už aj ja som vydražila prvé mydlá.

V jeden večer sa môj partner so synčekom nevrátili večer domov od starých rodičov a prespali tam. Sama mať večer pre seba, to tu nebolo vyše roka. A tak som odštartovala svoju prvú výrobu a skončila som o 5.30 ráno. Od samotného zhotovenia mydielok, po ich názvy a popisy, čo všetko obsahujú a medzitým kvantum hudby, ktorú inak nerušené počúvať nemôžem. Už o 9.00 som však s nadšením vstala, aby som ich stihla naaranžovať a pofotiť, čo má nesmierne baviť.

Rýchlo, kým sa moji chlapi nevrátia. A tak vznikli prvé moje prírodné mydlá. Zistila som, že je to aj príjemná psychoterapia, musím sa sústrediť, vážiť, merať, dávať pozor, aby sa mydlová hmota nedostala do bodu varu a potom rýchlo konať. A to zbieranie bylín je tiež paráda. Menej tak čítam večer/v noci správy a najmä komentáre ľudí k článkom, čo sa naozaj pre svoje duševné zdravie musím odnaučiť. Kým však uspíme synčeka a urobím poriadok, s mydlami začínam neskoro večer a ešte neskôr končím, zväčša o druhej v noci. Moja výroba prírodných mydiel je tá najjednoduchšia a verím, že by to za asistencie išlo asi každému z vás. Je to ako s formičkami na pieskovisku. Ja už kupujem hotovú mydlovú hmotu cez špecializované obchody. Tie obsahujú množstvo glycerínu, narozdiel od bežných mydiel v drogérii, ktorý je blahodarný pre pokožku. Okrem neho ich súčasťou je bambucké maslo, med, olivový olej, aloe vera, výťažok z jadriek uhoriek a karotén, kozie mlieko, africké mydlo a iné. Je to pestrá paleta výberu. Do nich pridávam bylinky, esenciálne oleje, prírodné silice, ale aj espresso z arabiky, domáci med, mak, ovsené vločky, kakao, škoricu, kokos klinčeky, pomaranč a všeličo jedlé. Dva krát som sa pri procese pomýlila a aj mydlovú hmotu ochutnala, to až tak neodporúčam. (smiech) Vnuknutie vyrábať mydlá som nemohla získať vo vhodnejšej dobe. Rúčky si umývať treba často a takéto mydlá potešia nielen telo, ale aj dušu. A v časoch kríz, aj morálnych, som túto výrobu nazvala Miluj svoje mydlo, ako aj blížneho svojho. Či už si tam dosadíte mydlo alebo človeka, všetko sedí. Držte sa milí priatelia v týchto časoch a majte sa krásne, ako sa len dá.

PETRA ZNÁŠIKOVÁ

MÔŽETE MI DOBIŤ
BATÉRIU NA AUTE ?



...PROTIPOĽADOVICOVÝ VOZÍKOBUS...



JA NEGATÍVNY! A TY ?

JA NEVIEM, NEŠLO IM TO
VYTAHNÚŤ!



Špeciálna príloha o cestovaní: Po Slovensku na vozíku

Vycestovať v lete do zahraničia bolo veľmi riskantné. Protipandemické opatrenia sa menili a situácia bola neistá. Mnohí sme preto hranice štátu neprekročili a za dovolenkovú destináciu sme si zvolili Slovensko. Ponúka mnoho čarovných miest, o ktorých sme vôbec netušili. Prostredníctvom nasledujúcich reportáží niektoré z nich spoznáme - z pohľadu turistov a turistiek na vozíku.

Divočina na paddleboarde

Paddleboard som kúpila ako darček pod stromček, pri rozbalení obdarovaný javil známky rozpakov, ktoré zmizli až o pár mesiacov neskôr a zmenili sa na nadšenie. Hneď pri kúpe som dumala čo a ako, aby som sa mohla pripadne odviezť aj ja. Kúpu som dobre zvážila a poradila sa s českým predajcom, ktorému som opísala celú situáciu, že som na vozíku a že chcem paddleboard hlavne pre partnera na relax a poprípade, ak to bude možné a hlavne reálne, odviezť sa aj ja. Vybrala som úplne na prvú šupu parádne, čo sme zistili až po otestovaní druhého paddleboardu v lete, ktorý bol vratký a nebolo by vôbec možné, aby som sa ja mohla na niečom takom odviezť. Takže, ak chcete paddleboard



• Dobrodružná plavba na paddleboarde.
(Autor: Z archívu Iky Jandžíkovej)

kupovať, dobre si kúpu zvážte. Teraz už podme k zážitkom! Prvú jazdu som odkladala, ako to len šlo, ale keď som partnera napálila, jednoducho má hodil na palubu a vyrazilo sa. Zmenilo mi to pohľad na svet, fakt neklamem, nepreháňam, nabilo má to novým elánom a úžasom mi padla sánka. Ale mne stačí fakt málo, aby ste nezostali poprípade sklamaní. Vyhľadávame tiché miesta, kde sa dá sledovať príroda, vodný život, videli sme stádo laní, ako vo vode spásali rákosie, to sme ani nedýchali, vtáci, mini labutiatka, ryby, vážky a neviem čo ešte... Takto by sa dalo pokračovať až... Jediné, čo k tomu potrebujete, je mať oči a srdce dokorán. Uvedomiť si len sám seba a prírodu. Mne tento čoraz viac vzdľajújúci sa vzťah s prírodou veľmi chýba a takto som sa mu znova aspoň trošku priblížila. Pri plavbe používam záchrannú vestu, lebo čo keby sa vyskytlo niečo nečakané, poistka musí byť. Moja rada na záver, skúste to. Spoznáte svet z novej perspektívy.

IRENA JANDŽÍKOVÁ

Krásavica pod Karpatmi

O Bratislave sa hovorí, že je krásavica na Dunaji, ale to isté platí aj o spojení krásavica pod Karpatami. Je veľa možností, kam sa dá v okolí Bratislavy vyraziť do prírody, do lesa aj napriek tomu, že sa pohybuje len na elektrickom vozíku. Môžem vám odporučiť zopár týchto trás. Napríklad začiatok v Lamači, časť Klaneč, odtiaľ sa dá po asfaltke prejsť až na Kačín (3 km), kde sa môžete rozhodnúť, či sa vrátite späť cez Železnú studničku (2 km) až na Partizánsku lúku (2 km), kde sa v priestoroch bufetu Amfík nachádza aj bezbariérová toaleta.

Z Kačina sa môžete vybrať aj na Peknú cestu (6 km) smer Rača – Krasňany. Prejdete okolo maličkých rybníkov s rôznymi turistickými atrakciami a okolo bufetu U Slivu.

Ďalšia pekná trasa je z Partizánskej lúky popri 4 rybníkoch, po druhom sa môžete občerstviť v reštaurácii Klepáč (0,4km), kde majú bohatý výber domácich polievok a potom potiahnete ďalej na Železnú studničku. Tu rovnako nájdete štýlový bufet. Čochvíľa ho už vystrieda nová stavba, ktorá bude podrobne kopírovať historické Ferdinandove kúpele. Keď budete pokračovať ďalej po vynovenej asfaltke, prídete k lanovke, žiaľ bariérovej, ktorá vás vyvezie na Kamzík. Na ten sa môžete dostať aj z opačného konca, od Koliby. Nájdete tam okrem zopár bufetov aj novú bezbariérovú toaletu. Navyše je odtiaľ krásny výhľad na celú Bratislavu. Odtiaľ sa dostanete tiež k lanovke a ďalej na Železnú studničku. Za zmienku stojí aj návšteva vyhládokovej reštaurácie na Televíznej veži Kamzík.

Pekná trasa je aj nad Dúbravkou, kde sa dá dostať až na hrebeň Devínskej kobyly. Toto však už nie je asfaltová cesta, je to len spevnená zemina, čiže v dažďovom počasí nie príliš vhodná na turistiku. Na začiatky všetkých týchto cestičiek vedie aj mestská hromadná doprava s nízko-podlažnými autobusmi. Takže už len plne nabiť batérie a hor sa na túry.

JOZEF BLAŽEK

Okolo Malých Karpát

Väčšina z nás môže súhlasiť s názorom, že toto leto bolo iné. Pandémia výrazne zmenila naše dovolenkové destinácie. Aj tie, v našej rodine. Mali sme naplánovanú dobrodružnú trasu cez severné Rakúsko a severné Taliansko. Pár dní sme mali stráviť pri jazere Lago di Garda a kochať sa výhľadmi na Alpské končiare. Cestu sme zo známych dôvodov zrušili, keď sa svet dá opäť do poriadku, určite ju absolvujeme.

Dovolenku sme neplánovali. Aby deti nemali úplne nudné prázdniny, zabezpečili sme im tábory, úplnou náhodou boli obaja v tábore v tom istom čase, samozrejme každý v inom. A tu skrsla myšlienka, využiť príležitosť, ktorá sa opäť niekoľko rokov nemusí opakovať a urobiť si dovolenku podľa našich predstáv. Bez detí, len ja, môj muž a náš pes. Ten však o dovolenke nemal vlastné predstavy a ako to už u psov býva, je spokojný tam, kde sme my. Okrem toho to bola jeho prvá dovolenka s nami, takže nemá s čím porovnávať.

Nechcelo sa nám hľadať bezbariérové ubytovanie a stále s ohľadom na opatrenia, rýchlo sme sa s mužom zhodli, že si



• Parťákom na cestách bol aj domáci miláčik Jackie. (Autor: Marko Maduna)

budeme robiť výlety. Z pohodlia domova vybaveného všetkým potrebným vyrazíme na pár hodín za poznaním a večer sa opäť vrátíme. Mali sme k dispozícii päť dní.

Prvý deň sme sa vydali na juh, do Komárna. Prechádzka historickým centrom a toľko ospevovaným námestím Európy vo mne zanechala stopy nenaplneného očakávania. Z historických domov smutne pozerali prázdne a špinavé výklady už zrušených obchodov. Ako to už býva, na Slovensku nevieme turistom ukázať to, čo nám ponúka história. Pravda je tiež taká, že bez peňazí to nejde a tých je pre kultúru poskromne. Z Komárna sme sa vydali pozrieť si Vodný mlyn v Kolárovo.

Je to kultúrna pamiatka na mŕtvom ramene Malého Dunaja. K mlynu vedie najdlhší zastrešený drevený most v Európe. To, že je zastrešený som mimoriadne ocenila, pretože v čase nášho príchodu začalo pršať, keďže neprestávalo, vydali sme sa na spiatočnú cestu.

Ďalšie dni sme sa už venovali spoznávaniu Záhoria a Malých Karpát z jednej aj druhej strany. Začali sme v Levároch, návštevou Habánskeho dvora. Pri Gbeloch sme objavili Adamovské jazera, sú to štrkoviská, oblasť bola vyhlásená za chránené vtáčie územie. Najmä južné jazero s množstvom maličkých ostrovov je hniezdiskom mnohých vzácnych druhov vodných vtákov. Pri jazere je vybudovaná drevená rozhľadňa. Je prístupná len pre chodiacich.

Od Adamovských jazier je už len pár kilometrov do Holíčča. Trošku v úzadí Holíčskeho zámku je kamenný veterinárny mlyn holandského typu, je jediným zachovaným na celom Slovensku. Je pekne zrekonštruovaný a z jeho okolia sú krásne výhľady. Holíčsky zámok je krásna, rozložitá baroková stavba. Pri pohľade na ňu je vám do plaču. Opadaná omietka a vybité okná, žalujú, že sme dopustili, aby jedna hodnotná pamiatka takto dopadla. Paradoxne, okolie zámku je veľmi pekné a udržiavané, zámok obkolesuje vodná priekopa, môžete si prenajať loďku, môžete navštíviť prekrásnu bylinkovú záhradu a nechať sa omámiť jej vôňami, sú tam lavičky, detské ihrisko, je to pekné miesto na relax. Deň sme ukončili dobrou večerou v známom holičskom pivovare Wywar.

Ďalší deň sme sa vydali cez Stupavu, Kuchyňu, Plavecké Podhradie až do



• Na výlete pri Štefánikovej Mohyle na Bradle. (Autor: Marko Maduna)

Brezovej pod Bradlom, aby sme po prvý raz uvideli Mohylu M. R. Štefánika, ktorá sa nachádza na vrchu Bradlo. K mohyle sa dá dostať autom, ak však máte dobre nabitý vozík alebo zdatného asistenta, mohla by to byť aj pekná prechádzka, po asfaltke, v tieni lesa. Bradlo z nadmorskej výšky 543 metrov ponúka pre krásne výhľady. To je však všetko. Majestátnu mohylu si obzriete, po štrkovej cestičke sa k nej na vozíku horko-ťažko priblížite, ale na mohylu nevystúpite, sú tam schody. Žiadalo by sa niekde si v tieniku posediť, dozvedieť sa čosi o našom najslávnejšom Slovákovi, poodychovať, porozmýšľať. Inak peknému miestu chýba takéto ľudské zázemie. Možno sa však časy menia, čosi sa pod mohylou stavia, treba dúfať, že bezbariérové. Cestou domov sme neodolali Piešťanom, večerná prechádzka pri Váhu a kúpeľným parkom je príjemné zakončenie letného dňa.

Pri premýšľaní nad programom nasledujúceho dovolenkového dňa pristál prst na mape na Červenom kameni. Prečo nie? Toto miesto má svoje čaro, dá sa tu stráviť príjemný čas prechádzkou medzi hradbami, piknikom na rozsiahlych lúčkach, komu čo vyhovuje. V príjemnej reštaurácii sme posedeli, pri kávičke sme pod slnečnikom prečkali aj krátku letnú prehánku. A pokračovali sme ďalej v ceste, tentoraz do Smoleníc, obzrieť Smolenický zámok. Prechádzka k nemu je veľmi príjemná a okolie zámku ponúka veľa priestoru na posedenie a oddych. Zámok bol zatvorený, nedalo sa vojsť ani na nádvorie, však načo? Veď je turistická sezóna... Nevadí, samotná prechádzka k nemu je čarovná.

Naše výletné tripy sme plánovali ukončiť dobytím hradu Beckov. To sa nám však nepodarilo. Náš príchod do obce Beckov v obednom čase začal trampotami s hľadaním bezbariérovej reštaurácie.

Ajhľa, priamo pod skaliskom hradu pekná reštaurácia s logom prístupnosti. Okamžite sme vystupovali z auta. Po nakuknutí za prah dverí sme zbadali veľký schod. Vstúpiť inak sa nedalo, tak sme sa opäť naložili do auta spomenúc si, že sme pred Beckovom míňali pútačku Kolibe. Ani druhý pokus nevyšiel, pri bližšej obhliadke rampy do Koliby sme zistili, že táto bola predčasne useknutá a nedokončená. Priznávam, že v tú chvíľu mi načisto odpadla chuť motať sa niekde po Beckove a tak sme ho opustili s horkou príchuťou a len tak „naverím Boha“ sme odbočili k dedine Kalnica. Môj muž si matne pamätal, že tam bol kedysi dávno lyžovať. Išli sme len rovno za nosom a zrazu za Kálnicou sme úplnou náhodou našli veľmi príjemnú reštauráciu, tesne pred Bikeparkom kde sa po zelených kopcoch veselo preháňali cyklisti. Dobré napapanie sme sa ešte prešli v osviežujúcom tieni doliny. Napriek tomu, že široko-ďaleko ani živáčka, v tomto prípade veľmi dobre poslúžilo rúško, nakoľko roj mušiek, ktorý som mala nad hlavou bol veľmi otravný. A všetci vieme, že naše „dystrofické“ ručičky nie zrovna stavané na neustále odháňanie niečoho takého.

A to bol vlastne posledný výlet, ktorý sme počas našej „covidovej“ dovolenky podnikli. Opäť sa raz potvrdilo, že je fajn spoznávať našu domovinu a niekedy nám krásne a zaujímavé miesta v našom blízkom okolí akosi unikajú. Teším sa na spoznávanie našej domoviny aj tomto roku.

ANDREA MADUNOVÁ

Vďaka osobnej asistencii hor sa na hrady

Som človek s telesným postihnutím. Pohybujem sa na elektrickom a mechanickom vozíku. Osobnú asistenciu využívam od roku 1999. Vďaka asistencii môžem slobodne a nezávisle rozhodovať o vlastnom živote, svojich potrebách, záujmoch, aktivitách. Umožňuje mi žiť plnohodnotný život aj napriek môjmu postihnutiu. Násť dobrých osobných asistentov a asistentky nie je jednoduché. Ja mám obrovské šťastie, že takých mám. Podarilo sa to s pomocou Agentúry osobnej asistencie v Žiline.

Som aktívna. Športujem, rada cestujem, chodím do prírody a veľmi ma lákajú pohľady z výšok. Slovíčko nuda v mojom slovníku nenájdete. Každý deň si ale musím dopredu zmanažovať. Ak mám napríklad v pláne ísť na výlet, nie je to jednoduché. Treba dopredu prezistiť terén, bariéry, cestu, dostupnosť... a ešte mnoho iného, aby sa vedeli dostať do cieľa. A aj napriek dôkladnej príprave nás počas cesty ešte vždy niečo prekvapí. Ale nás nič neodradí!

Cesta na Pustý hrad

Predstava, že by som sa jedného dňa dostala na Pustý hrad, bola pre mňa nepredstaviteľná. Túžba bola však silnejšia a tí správni ľudia okolo. Kamarát Peťo vybavil možnosť dostať sa až pod hrad autom. Odtiaľ sme už išli peši do kopca po kamenitej ceste. Peťo ma pevne držal, aby som sa neprevrátila, či nebudaj nevypadla z vozíka. Asistentka Evka všetko starostlivo zdokumentovala. Aby sme mali dôkaz, že sme to nevzdali! Po prekonaní náročnej cesty



• Po náročnom teréne s elektrickým vozíkom aj pomocou asistencie. (Autor: Z archívu Lubky Škvarnovej)



• S asistentkou Evkou a kamarátom Peťo pokorili kopec na Pustý hrad vo Zvolene. (Autor: Z archívu Lubky Škvarnovej)

sme sa odrazu ocitli na nádvorí. Tu som si najskôr vydýchla, upravila som svoju polohu vo vozíku a už som sa len kochala krásnym výhľadom. Stálo to za to! Na tú náročnosť terénu som v momente zabudla. Kde je vôľa, tam je cesta. Naozaj to platí. A k tomu ešte pár šikovných

osobných asistentov a všetko sa dá hravo zvládnuť.

Túra na Lietavský hrad

Asistentka Lydka rada chystá prekvapenia. Jedným takým bol výlet na Lietavský hrad. Do poslednej chvíle som nevedela, kam ideme. Prišli sme do obce Litava, zaparkovali sme auto a zostali sme čakať. Pýtam sa, na čo čakáme? A kam vlastne ideme? Na moje naliehanie mi Lydka prezradila cieľovú destináciu. Namierené máme na Lietavský hrad! Ako sa tam dostaneme? Pýtam sa, ale Lydka má všetko dopredu naplánované. Po chvíli sa pri nás nastavil džíp. Doňho ma naložili a ja som v nemom úžase sledovala okolie. Cesta naprieč lesom bola veľmi náročná. Asistentka mala čo robiť, aby ma v aute udržala aj napriek veľmi ohľaduplnej jazde pána vodiča. Ale zvládli sme to. Autom sme prišli až na nádvorie, presadla som si na vozík a zostala som v nemom úžase. Vďaka asistentke Lydke a ochotným ľuďom, ktorí mi umožnili absolvovať až 50% prehliadky Lietavského hradu. Som zatiaľ prvý človek na vozíku, ktorému sa to podarilo.

Nezáleží na tom, či je človek na vozíku alebo chodí po vlastných. Jednoducho, keď človek niečo veľmi chce, ide to. Zážitky mi navždy zostanú v srdci, nikto mi ich nevezme. Som šťastná, že si môžem plniť túžby a sny vďaka osobnej asistencii.

LUBKA ŠKVARNOVÁ

Osobitý hotel a prostredie v Roháčoch

Rozhodli sme sa preskúmať Západné Tatry – Roháče. Táto oblasť má aj bezbariérové chodníky vhodné pre ľudí na vozíku. Okrem toho nás zlákal hotel Osobitá v Zuberci. Je tiež bezbariérový a v jeho okolí je množstvo asfaltových cestičiek. Hotel sa nachádza priamo v horskom prostredí, len niekoľko metrov od vstupu do Roháčskej doliny. S asistentom sme pochodili Látanú a Roháčsku dolinu až k Ťatliakovmu jazeru a Oravice, kde sme videli obrovského jeleňa takmer pri ceste. Príroda je tu nádherná, počasie nám vyšlo krásne každý deň. Preto bol priestor na viachodinové výlety, napríklad do Múzea oravskej dediny. To som zvládla len vďaka pomoci osobného asistenta. Múzeum má bezbariérovú toaletu, vedú však do nej dva schody. Bezbariérová izba v hoteli je na prvom poschodí hneď vedľa jedálne, kam sa



• Asfaltová cestička naprieč Látanovu dolinou. (Autor: Matej Kovács)



• Debarierizovaná kúpeľňa v zubereckom hoteli Osobitá. (Autor: Henrietta Horváthová)



• Okolie ponúka mnoho prechádzok dostupných pre ľudí na vozíku. (Autor: Róbert Juríček)

dá dostať pohodlne výtahom. Izba je menšia, ale vyhovujúca, elektrický vozík by mohol mať problém. Kúpeľňa je veľká s posuvnými dverami a vyklápacou stoličkou na sprchovanie. Menej komfortný bol vyšší záchod, ale každému samozrejme vyhovuje niečo iné. Varili úžasné a veľmi nám chutila voda, bola úplne ako z hôr. Personál hotela bol milý a ochotný. Pri komunikácii mali vždy ochranné rúška a dodržiavali zásady opatrení v súvislosti s koronavírusom. Cestou späť sme sa zastavili na obed na salaši Zázrivá. Nemôžete ho minúť, nachádza sa pri hlavnej ceste na konci obce. Priestory reštaurácie sú rovnako bezbariérové s toaletou a vyhradeným parkovacím miestom. Jedlo bolo veľmi chutné s pridaným bonusom, s nádherným výhľadom na okolitú krajinu.

HENRIETTA HORVÁTHOVÁ,
ALENA JURÍČKOVÁ

Bezbariérové doliny Tatier

Na Liptove v obci Hybe máme chatu a radi tam s rodičmi chodievame. Máme to odtiaľ blízko do Nízkyh a aj do Západných a Vysokých Tatier. Odkedy mám elektrický vozík, posledné dva roky sme začali chodiť na miesta ako Žiarska dolina, Popradské pleso alebo Jánska dolina, kam som sa predtým nemohol dostať. Rád by som sa podelil o moje turistické zážitky a možno takto niekomu poskytol dobrý tip na výlet na budúce leto. Okrem známejších miest, ktoré som spomínal, sme objavili a pochodili aj menej známe miesta, ako napríklad dolina Ipolťica alebo horná nádrž prečerpávacej elektrárne Čierny Váh. Vo všetkých týchto dolinách je asfaltová cesta, takže myslím, že by mali byť prejazdné pre takmer všetky exteriérové elektrické vozíky. Aspoň ja som tadiaľ prešiel. Problémom bývajú hlavne rampy, ktoré sa v niektorých prípadoch nedajú obísť.

Prvý z menej známych tipov je dolina Ipolťica za obcou Kráľova lehota za Liptovským Hrádkom. Objavil ju môj otec, keď tam bol na bicykli. Sú tam vybudované dokonca dve jednosmerné cesty s kvalitným asfaltom, pravá pre smer hore a ľavá pre smer dole. Vybudovali ich kvôli ťažbe dreva, na ktorú je často smutný pohľad, ale vďaka tomu sa dá po tejto krásnej doline prejsť aj na vozíku. Pred začiatkom doliny je síce rampa, nám ju však našťastie niekto otvoril. Neprešli sme až na koniec doliny, ale štrkovou spojkou sme prešli na cestu pre smer dole a tak sme sa vrátili.



• S otcom na prechádzke v Malužinskej doline.
(Autor: Z rodinného archívu.)



• Cesta na Popradské pleso.
(Autor: Z rodinného archívu.)

Ďalšia z menej známych dolín v Nízkych tatrách je Malužinská dolina. Začína v obci Malužiná, ktorá sa nachádza v smere z Liptova na horský prechod Čertovica. Cez túto dolinu vedie udržiavaná asfaltová cesta, ale na jej začiatku je tiež rampa. S problémami sa však dá obísť. Asi po štyroch kilometroch sa rozvetvuje na dve cesty, jedna vedie k Malužinskému tajchu a druhá smerom k Veľkému Boku. Spolu s rodičmi sme tam boli na jar a vybrali sme sa cestou smerom k Veľkému Boku, no pomerne rýchlo sme sa potom otočili naspäť, lebo cez cestu asi 80 metrov pred nami prebehla medvedica s odrasteným mláďaťom.

K známejším dolinám v Nízkych Tatrách patrí Jánska dolina. Dolina začína v Liptovskom Jáne, ale prejsť autom a zaparkovať sa dá až na parkovisku pri ústí Stanišovskej doliny. Odtiaľ je už zákaz vjazdu, ale asfaltová cesta pokračuje ešte asi 4 km k horárni Predbystrá, kde je veľká lúka a dolina sa tam pekne otvára. Odtiaľto vedú tri cesty, ale asfalt tu končí. Keď sme tam boli, vybrali sme sa jednou z nich smerom k Svídovskému sedlu, no zastavila nás rampa, ktorú som s vozíkom nemohol obísť. To, ako ďaleko by vozík prešiel, keby sme skúsili druhé dve odbočky sme už nezistili, lebo nás chytila búrka, ktorú sme prečkali v prístrešku asi v polovici cesty späť.

Zaujímavosťou Nízkych Tatier je prečerpávací elektrárň Čierny Váh. Jej horná nádrž bola vybudovaná na vrchole kopca a je odtiaľ veľmi pekný výhľad. Odbočka k nádrži sa nachádza pred Svarínom za Kráľovou lehotou. Odtiaľ je to k nádrži ešte 7 km po asfaltovej ceste, kam je zákaz vjazdu, ale dalo by sa odtiaľ až



• Keď je treba, vozík odvezie dvoch. Obzvlášť, ak ide o unavenú sestru na prechádzke v Kôprovej doline. (Autor: Z rodinného archívu.)

k hornej nádrži prejsť na elektrickom vozíku. My sme si vybavili povolenie na urbári v Hybiach a vyviezli sme sa tam autom. Prešli sme sa okolo nádrže, je tam pekný asfaltový chodník a veľmi pekné výhľady. Veľa ľudí tam chodí autom aj bez povolenia, no neodporúčal by som to, lebo keď sme tam boli, tak prišli policajti a rozdávali pokuty.

Na vozíku sa dá dostať aj na Žiarsku chatu. Žiarsku dolinu sme prešli minulý rok. Výhodou výletu do tejto doliny na rozdiel od ostatných, je možnosť občerstvenia sa v celi, aj keď chata nie je bezbariérová a na vozíku sa tam človek nedostane. Cesta je celý čas asfaltová, aj keď nie veľmi dobrej kvality a v niektorých úsekoch aj dosť strmá. Nevýhodou je, že sa nedá schovať s vozíkom v chate, ak začne pršať.

Ďalšia pekná, menej strmá prechádzka, ale dlhšia je cez Kôprovú dolinu ku Kmeťovmu vodopádu. Boli sme tu toto

aj minulé leto. Až k samotnému vodopádu sa na vozíku bohužiaľ nedá dostať, lebo k nemu vedie strmý chodník, aj keď je blízko. Táto cesta býva celkom frekventovaná, lebo okrem peších turistov tadiaľ chodí aj veľa bicyklistov.

Toto leto som bol s otcom ešte na Popradskom plese. Vedie tam tiež asfaltová cesta, ktorá je podobne strmá ako cesta na Žiarsku chatu, ale asfalt je myslím kvalitnejší. Hore pri plese už les redne a začína kosodrevina, vďaka čomu si možno užiť nádherné výhľady na okolité hory. Pri plese sú dve reštaurácie, takže sa tu dá občerstviť a pozeráť sa, ako sa oproti turistu štvorajú traverzom Tatranskej magistrály na Sedlo pod Ostrvou. Keď sme tu boli, tak počasie nebolo najlepšie, čo ešte znásobovalo vysokohorské prostredie.

To sú zatiaľ všetky pekné miesta v Nízkych a Vysokých Tatrách, kam sa dá dostať na elektrickom vozíku, ktoré som navštívil a myslím, že by to mohla byť aj dobrá inšpirácia alebo tip na výlet.

TOMÁŠ VRANOVSKÝ

Tri dolinové destinácie

Dovolenky sa vždy snažíme plánovať tak, aby sme sa dostali čo najhlbšie do lesa a čo najmenej jazdili autom. Preto ak sa niekde ubytujeme, ideálne odtiaľ vyrážame na túry už len po svojich vlastných nohách a kolesách. Takéto destinácie sa nám minulý rok podarilo navštíviť tri.

Prvou je Blatnica, malebná dedinka vo Veľkej Fatre. V jej okolí sa natáčal prvý Juraj Jánošík. Odtiaľ sme vyrazili do dvoch dolín. Prvou bola Blatnická, krásna dolina so spevnenou zeminou,



- Drevená lišta je skvelým pomocníkom pri prechode cez odvodňovacie žľaby. (Autor: Z archívu Jozefa Blažeka)

občas kamienkovou, ale takmer rovinnatou. S vozíkom sa to dalo zvládnuť, nie je to však úplný komfort. Problém sú totiž hlavne žľaby, ktoré sú pozdĺž 8 km trasy asi každých sto metrov. Dajú sa zvládnuť širšími kolesami, prípadne cúvaním alebo ako my, ktorí sme si so sebou niesli drevenú lištu. Pozdĺž celej doliny je Blatnický potok, lemujú ho ihličnaté a bukové stromy. Všade naokolo je mnoho krásnych kvetov, napríklad unikátny Cyklamén fatranský.

Ďalší deň patril výletu do Gaderskej doliny. Jej prvá časť je asfaltová cca 5km až po skalnú Čertovú dieru. Po ľavej strane vidíme stromy, Blatnický hrad a pravú stranu lemuje Gaderský potok. Výhodou je reštaurácia Gader s bezbariérovou toaletou hneď v úvode túry. V rovnakej lokalite sme ešte absolvovali výlet do

Nepalskej doliny. Odtiaľ sme sa minulý rok museli vrátiť potom, čo nás zastihla hodinová prietrž. Teraz nám počasie prialo. Dolina je asfaltová, čím ste však hlbšie v lese, kvalita asfaltu klesá.

Ďalšiu dovolenku sme absolvovali blízko českých hraníc, v Lazoch pod Makytou s bezbariérovým vstupom aj toaletou. Napriek tomu odporúčam každému overiť si, či podmienky vyhovujú. Pekný je aj vedľajší hotel Čertovo, ktorý má rovnako bezbariérové až tri izby. Hotely sa nachádzajú v horách, doliny sú zväčša so spevnenou zeminou, ale z európskych fondov je zrealizovaná nová asfaltka až na Kohútky. Je to asi 5km stupák, ktorý ale dobre nabité vozíky zvládnu. Môžete ísť na doraz, pretože na samom vrchole je už len rovina, hrebeň Beskýd s krásnymi výhľadmi. A naspäť už idete len z kopca.

Tretia tohtoročná turistická dovolenka patrila nášmu obľúbenému Krpáčovu, hotel Polianka s krásnym výhľadom do doliny na nádherné jazero. Ubytovanie je žiaľ bariérové, tento rok debarierizovali len vstup do reštaurácie. Na prechádzku do okolia terén nevyhovuje každému. Je štrkový, kamenistý, potrebujete silnejší vozík. Je tu však krásna Vajskovská dolina s výborným asfaltovým povrchom. Ak vydrží vozík aj doprovod 10km tam aj naspäť, vrelo odporúčam.

Priatelia, ešte jedna rada na záver. Človek na elektrickom vozíku je ako horolezec. Vždy treba pamätať na to, že sily si treba nechať aj na návrat do základného tábora. Preto odporúčam vyberať si také trasy, kde návrat absolvujete z kopca. Pre istotu.

JOZEF BLAŽEK

★

DOSTAŇTE NÁS NA ~~MESIAC~~ MESAČNÚ.



WWW.OMDVSR.SK/MESACNA



NAŠA CESTA NA MESAČNÚ



PODPORTE NÁS NA [OMDVS.R.DARUJME.SK/MESACNA](https://www.ondvser.darujme.sk/mesacna)



Nové názvy pletencových muskulárnych dystrofií

Systém názvov (názvoslovie) pletencových muskulárnych dystrofií sa v nedávnej dobe zmenil. Tento leták informuje o tom, prečo boli zmeny potrebné a čo sa zmenilo. Na konci budeme adresovať dôsledky zmeny pre pacientov, ktorých špecifická diagnóza už bola potvrdená podľa starého systému.

Starý systém

Názov "pletencová muskulárna dystrofia" (LGMD) bol prvý krát použitý dvomi britskými neurológmi, Waltonom a Natrassom v roku 1954. Obaja boli experti na nervovosvalové ochorenia. Avšak názov pletencová svalová dystrofia sa rozšíril až s rozvojom molekulárno-genetického výskumu, ktorý viedol k objaveniu viacerých génov spojených so špecifickými typmi pletencovej muskulárnej dystrofie. Jednoduché názvoslovie delilo pletencovú svalovú dystrofiu na tieto typy: LGMD1 reprezentovalo autosomálne dominantné dedičné typy (jeden z rodičov má génovú mutáciu a dieťa má 50% pravdepodobnosť, že chorobu zdedí) a LGMD2 reprezentovalo autosomálne recesívne dedičné typy (obidvaja rodičia musia mať génovú mutáciu a preniesť ho na dieťa, dieťa má 25% pravdepodobnosť, že zdedí chorobu). Konkrétnym génovým mutáciám boli priradované písmená podľa abecedy v poradí, v akom boli objavené, napríklad LGMD2A spôsobovala mutácia v géne calpain 3 a bola to prvá recesívna génová mutácia (preto 2), ktorá bola objavená (preto A).

Bol dosiahnutý koniec abecedy: ako pokračovať ďalej?

V posledných desaťročiach bolo objavených veľké množstvo defektných génov a s objavením LGMD2Z bolo dosiahnuté posledné písmeno abecedy. Európske Neumuskulárne centrum (ENMC) zorganizovalo v roku 2017 workshop na vyriešenie problému ako pokračovať ďalej. Ďalším dôvodom pre tento workshop bolo to, že v priebehu rokov boli medzi pletencové muskulárne dystrofie zaradené aj choroby, ktoré nepatria medzi pletencové muskulárne dystrofie. Napríklad Pompeho choroba tiež dostala názov pletencových muskulárnych dystrofií (LGMD2V), napriek tomu, že to je metabolická choroba.

Nová definícia pletencovej muskulárnej dystrofie

Experti, ktorí sa zúčastnili na workshope najprv sformulovali definíciu pletencovej muskulárnej dystrofie (LGMD), pretože ešte žiadna neexistovala. Dohodli sa na nasledujúcej definícii:

"Pletencová muskulárna dystrofia je dedičné ochorenie, ktoré vedie k progresívnej svalovej slabosti (časom sa zvyšuje), hlavne proximálnych svalov (ramenných, panvových a stehenných). Termín pletencová muskulárna dystrofia môže byť chorobe pridelený, iba ak bol jej špecifický typ opísaný aspoň v dvoch nepříbuzných rodinách a ak sa týka pacientov, ktorí získali schopnosť chodiť (nemajú svalovú slabosť od narodenia), ak je aktivita svalového enzýmu krestínkináza zvýšená, keď sú degeneratívne zmeny (bunky vyzerajú inak v porovnaní

so zdravý tkanivom) nájdené v svalovej biopsii alebo, ak je svalové tkanivo nahradené tukovým tkanivom, čo je viditeľné na MRI.“

Všetky aktuálne podtypy pletencovej muskulárnej dystrofie boli ohodnotené, či sa zhodujú s touto definíciou. Ak sa s ňou nezhodovali, tak boli zo zoznamu odstránené. Päť chorôb, ktoré medzi pletencové muskulárne dystrofie nepatrili, ale zhodovali sa s touto definíciou, boli pridané do zoznamu.

Nové názvy

Experti a reprezentanti pacientov viedli rozsiahlu diskusiu ohľadne zavedenia nového logickejšieho názvoslovia. Nakoniec sa dohodli na nasledovnom: LGMD pokračuje písmenom "D" ak ide o chorobu s autosomálne dominantnou dedičnosťou a "R", ak je dedičnosť autosomálne recesívna. Následne dostane choroba číslo podľa poradia, v ktorom bola objavená a na konci názvu sa uvedie proteín, ktorý nie je produkovaný alebo je defektný. Napríklad názov "LGMD D5 collagen6-related" je názov choroby, ktorá je dnes známa pod názvom Bethlem MD a spôsobuje ju mutácia v géne collagen6, ktorá vedie k nedostatku proteínu collagen6. "LGMD R3 calpain3-related" je názov choroby, ktorú spôsobujú mutácie v géne calpain3 a "LGMD R3 alpha-sarcoglycan-related" zase názov pre chorobu, ktorá je výsledkom mutácií v géne alpha-sarcoglycan.

Výhoda číslovania je v tom, že niektoré gény majú ťažko vysloviteľné názvy (napríklad 2-C-methyl-D-erythritol 4-phosphate). Výhodou toho, že názov obsahuje aj názov ovplyvneného proteínu je v tom, že lekári si už nemusia pamätať, ktoré číslo patrí ku ktorému génu. V názve figuruje ovplyvnený proteín a nie gén, lebo názvy proteínov sa menia menej ako názvy génov.

Dôsledky nových názvov

Na workshope, kde boli prítomní aj reprezentanti pacientov, sa diskutovalo aj o dôsledkoch pre pacientov. Napríklad niektorí pacienti, ktorým diagnostikovali pletencovú muskulárnu dystrofiu zistia, že už pletencovú muskulárnu dystrofiu nemajú, čo môže byť psychologicky náročné. Preto je dôležité zdôrazniť, že netreba prechádzať na nové názvy. Staré názvy sa stále môžu používať. Existuje medzinárodná databáza OMIM (www.omim.org), kde sú uvedené všetky názvy, ktoré kedy boli nejakej chorobe dané. Tiež to chvíľu potrvá, kým si všetci zvyknú na nové názvy. Kvôli tomu sa ešte nejaký čas budú používať staré aj nové názvy súčasne. To, ktorý názov sa používa, je pomerne ľahké zistiť: ak názov začína písmenom, tak je to nový názov, ak začína číslom, tak je to starý názov. Nové názvy môžu byť zmätočné napríklad pri hľadaní pacientov s rovnakou diagnózou na sociálnych sieťach. Noví pacienti budú možno poznať len nový názov a už existujúci pacienti zase nebudú vedieť, že nový názov patrí rovnakej diagnóze, ako je tá ich. Preto je dôležité, aby ste vedeli o nových názvoch, ako boli vytvorené a ako sa odlišujú od

tých starých. Pre pacientov, ktorých choroba už ďalej nepatrí medzi pletencové muskulárne dystrofie, ale je to iná choroba: prosím myslite na to, že aj choroba, do ktorej teraz patríte, môže byť tiež veľmi variabilná, a preto môžete mať pocit, že sa nezhodujete s definíciou danej choroby. Dôvod prečo teraz patríte k inej chorobe, je kvôli tomu, že máte rovnaký poškodený gén ako v tejto chorobe. Symptómy sa však môžu líšiť medzi rôznymi mutáciami rovnakého génu, a to je dôvod, prečo niektoré typy chorôb boli nesprávne diagnostikované ako pletencové muskulárne dystrofie. A pamätajte si: ak sa necítite dobre s používaním nových názvov, tak naďalej používajte starý názov vašej diagnózy.

Tabuľka

Prehľad starých a nových názvov typov pletencovej muskulárnej dystrofie

Starý názov	Proteín	Nový názov	Dôvod, prečo to nie je pletencová muskulárna dystrofia alebo nový podtyp pletencovej muskulárnej dystrofie
Autosomal dominant LGMD			
LGMD 1A	Myot	Myofibrillar myopathy	Nie je to pletencová muskulárna dystrofia: Hlavne slabosť dolnej časti nôh.
LGMD 1B	LMNA	Emery-Dreifuss muskulárna dystrofia	Nie je to pletencová muskulárna dystrofia: Veľké riziko porúch srdcového rytmu, slabosť svalov sa nezhoduje s vzorcom pletencovej muskulárnej dystrofie.
LGMD 1C	CAV3	Rippling muscle disease	Nie je to pletencová muskulárna dystrofia: Najdôležitejšie symptómy sú vlnivo - váľivý pohyb svalov a bolesti svalov
LGMD 1D	DNAJB6	LGMD D1 DNAJB6-related	
LGMD 1E	DES	Myofibrillar myopathy	Nie je to pletencová muskulárna dystrofia: Hlavne slabosť dolnej časti nôh a kardiomyopatia
LGMD 1F	TNP03	LGMD D2 TNP03-related	
LGMD 1G	HNRNPDL	LGMD D3 HNRNPDL-related	
LGMD 1H	Gén nie je známy	-	Nie je to pletencová muskulárna dystrofia: Popísaná len v jednej rodine.
LGMD 1I	CAPN	LGMD D4 Calpain3-related	Nová

Nové názvy pletencových muskulárných dystrofií - leták pre pacientov

Starý názov	Proteín	Nový názov	Dôvod, prečo to nie je pletencová muskulárna dystrofia alebo nový podtyp pletencovej muskulárnej dystrofie
Autosomal recessive LGMD			
LGMD 2A	CAPN	LGMD R1 Calpain3-related	
LGMD 2B	DYSF	LGMD R2 Dysferlin-related	
LGMD 2C	SGCG	LGMD R5 Gamma-sarcoglycan-related	Poradie týchto pletencových muskulárných dystrofií sa zmenilo z logických dôvodov: alfa, beta, gama, delta teraz majú za sebou idúce čísla.
LGMD 2D	SGCA	LGMD R3 Alfph-sarcoglycan-related	
LGMD 2E	SGCB	LGMD R4 Bêta-sarcoglycan-related	
LGMD 2F	SGCD	LGMD R6 Delta-sarcoglycan-related	
LGMD 2G	TCAP	LGMD R7 Telethonin-related	
LGMD 2H	TRIM32	LGMD R8 <i>Tripartite motif containing protein 32</i> -related	
LGMD 2I	FKRP	LGMD R9 Dystroglycan-related	
LGMD 2J	TTN	LGMD R10 Titin-related	
LGMD 2K	POMT1	LGMD R11 Dystroglycan-related	
LGMD 2L	ANO5	LGMD R12 Anoctamin5-related	
LGMD 2M	FKTN	LGMD R13 Dystroglycan-related	
LGMD 2N	POMT2	LGMD R14 Dystroglycan-related	
LGMD 2O	POMGnT1	LGMD R15 Dystroglycan-related	
LGMD 2P	DAG1	LGMD R16 Dystroglycan-related	
LGMD 2Q	PLEC	LGMD R17 Plectin-related	
LGMD 2R	DES	Myofibrillar myopathy	Slabosť distálnych svalov končatín (dolná časť nôh, predlaktie)

Nové názvy pletencových muskulárnych dystrofií - leták pre pacientov

Starý názov	Proteín	Nový názov	Dôvod, prečo to nie je pletencová muskulárna dystrofia alebo nový podtyp pletencovej muskulárnej dystrofie
LGMD 2S	TRAPPC11	LGMD R18 TRAPPC11-related	
LGMD 2T	GMPPB	LGMD R19 GDP-mannose pyrophosphorylase-related	
LGMD 2U	ISPD	LGMD R20 2-C-methyl-D-erythritol 4-phosphate cytidyltransferase-like protein-related	
LGMD 2V	GAA	Pompeho choroba	Nie je to pletencová muskulárna dystrofia: metabolická choroba
LGMD 2W	PINCH2	PINCH-2 related myopathy	Popísaná iba v jednej rodine
LGMD 2X	BVES	BVES-related myopathy	Popísaná iba v jednej rodine
LGMD 2Y	TOR1AIP1	TOR1AIP1-related myopathy	Popísaná iba v jednej rodine
LGMD 2Z	POGLUT1	LGMD R21 POGLUT1-related	
Bethlem myopathy recessive	Collagen-6	LGMD R22 Collagen 6-related	Nová
Bethlem myopathy dominant	Collagen-6	LGMD D5 Collagen 6-related	Nová
Laminin α 2-related muskulárna dystrofia	LAMA2	LGMD R23 Laminin α 2-related	Nová
POMGNT2-related muscular dystrophy	POMNGT2	LGMD R24 POMNGT2-related	Nová

Tento leták je určený pre pacientov a je prekladom z holandského newslettera organizácie Spierziekten Nederland z jesene 2018 (organizácia pacientov s nervosvalovým ochorením v Holandsku). Je určený pre diagnózu "Dedičné svalové dystrofie a distálne myopatie".

Autori:

Madelon Kroneman, PhD (zástupca pacientov a členka Poradnej rady pacientov pri European Reference Network for Neuromuscular Diseases, Euro-NMD)

Prof. Marianne de Visser, MD, PhD (neurologička v Amsterdam University Medical Centre v Amsterdame a vedúca pracovnej skupiny pre svaly v European Reference Network for Neuromuscular Diseases, Euro-NMD)

Vedecké zdroje:

Straub V, Murphy A, Udd B; LGMD workshop. 229. medzinárodný workshop ENMC: pletencová muskulárna dystrofia - Označenia a nová klasifikácia (Limb girdle muscular dystrophies - Nomenclature and reformed classification), Naarden, Holandsko, 17-19 Marec 2017. Neuromuscul Disord. 2018 Aug;28(8):702-710. doi: 10.1016/j.nmd.2018.05.007. Epub 2018 May 24.

Pre Organizáciu muskulárnych dystrofií v SR preložil:

Tomáš Vranovský

Január 2020

REHA

Slovakia s. r. o.

- superľahké aktívne vozíky
- aktívne vozíky
- elektrické vozíky
- vzpriamovacie vozíky
- polohovacie postele
- zdviháky
- vaňové pomôcky
- sprchové pomôcky
- toaletné pomôcky

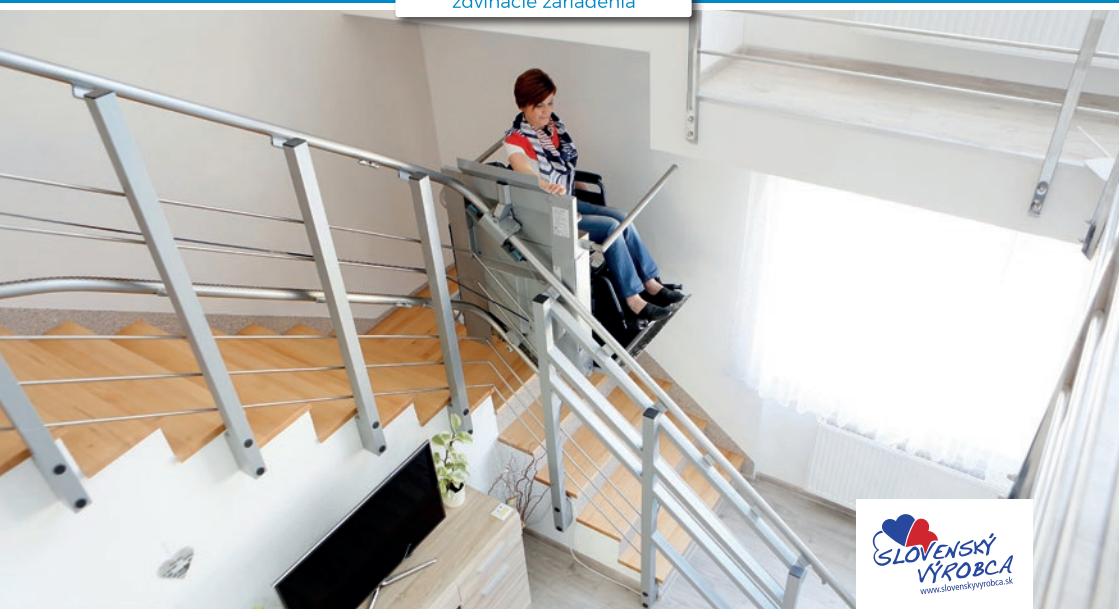


JOKER
ENERGY

REHA Slovakia s.r.o., Brnianska 40, 81104 Bratislava
tel: 02/54654318 email: reha@reha.sk
www.reha.sk

SPIG

zdvíhacie zariadenia



ZDVÍHACIE ZARIADENIA pre imobilných



ZÍSKAJTE zdvíhacie zariadenie so štátnym príspevkom a doplatkom z Klubu SPIG **BEZPLATNE!**



SPIG s.r.o., Tulská 2, 960 01 Zvolen, SK
bezplatná linka 0800 105 707
www.spig.sk, www.inakobdareni.sk


**Dôveryhodná
Firma**
2015, 2016, 2017, 2018, 2019, 2020

AJ V ROKU 2020 SME PRINIESLI NA TRH 27 NOVÝCH
PRODUKTOV. ĎAKUJEME ZA DÔVERU.



LetMo®



V NOCI V PRÁCI ZATIAĽ NIE SME

Náš eshop ale áno!



KAŽDÝ MESIAC NOVÉ PRODUKTY

Navštívte eshop.letmo.sk



velcon®
PRE RADOSŤ Z BEŽNÝCH DNÍ

18 ROKOV NA TRHU

NOVINKA

CENTRUM SCHODISKOVÝCH VÝŤAHOV

NAVŠTÍVTE NÁS OSOBNĚ:

📍 Račianska 77 (oproti Figaro),
831 02 Bratislava

Dohodnite si stretnutie na:
0905 402 845

✓ Príďte si odskúšať zdvíhacie zariadenia
priamo u nás v showroomoch.



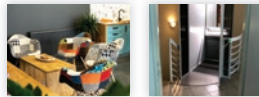
KOMPLEXNÁ PONUKA
BEZBARIÉROVÝCH RIEŠENÍ



BEZPLATNÁ OBHLIADKA A ODSKÚŠANIE
SCHODOLEZOV V CELEJ SR



MOŽNOSŤ ČERPANIA
PRÍSPEVKU PRE ŤZP



Prešov

Duklianska 19
080 01 Prešov

051/452 05 01



B. Bystrica

Továrenská 368/40
974 01 Vlkanová

048/414 12 47



OZVITE SA NÁM NA:

bezplatnú infolinku: **0800 199 060**
e-mail: velcon@velcon.sk

ALEBO NAVŠTÍVTE:

www.velcon.sk



Nový skladací vozík s pevným rámom

- ❑ Moderný dizajn: 20 farieb rámu, farebné riadiace a hnacie kolesá Xtrend, bočnice vo farbe rámu alebo z karbónu.
- ❑ Vďaka individuálnym možnostiam nastavenia je každý NANO X jedinečný.
- ❑ Plochá krížová vzpera v dvojitém prevedení zaisťuje bezpečnú jazdu, dokonca aj nerovný terén nie je pre NANO X žiadnou výzvou.
- ❑ Sendvičová konštrukcia inovatívneho priečneho výstuže umožňuje najlepší skladací a jazdný výkon a prispieva k enormnej stabilite. Výsledkom tohto dizajnu je tiež zníženie hmotnosti modelu NANO X.

❑ Nosnosť 130 kg

❑ Váha od 9 kg



Servis INVO s.r.o., Majerská 16, 974 01 Banská Bystrica

Tel.: 0918 747 404 | E-mail: info@servisinvo.sk

www.servisinvo.sk

Individuálne riešenia pre každého

Avantgarde Ti 8,9 - DS/DV

L 2.3 Aktívny vozík, špeciálne upravený na mieru

Plne hradený zdravotnou poisťovňou

Kód ZP: **L84740**

Každý deň ponúka nové výzvy. S novým **Avantgarde Ti 8,9 DV/DS** sa môžete tešiť na dôslednú podporu vašich každodenných aktivít. K dispozícii aj vo variante s opierkami rúk.



Quality for life

*Prajeme pokojný
a radosný rok
2021*

Juvo

L 3.2 Elektrický vozík určený prevažne pre exteriér

Plne hradený zdravotnou poisťovňou

Kód ZP: **L97518**

Elektrický invalidný vozík Juvo ponúka takmer **nekonečné možnosti montáže na zákazku** aj pre tie najnáročnejšie požiadavky. K dispozícii máte špecifické riadiace a ovládacie prvky predných a zadných kolies, výkon motora v 2 úrovniach či voliteľnú šírku rámu.



A R E S

ARES

PREKONAJME SPOLU BARIÉRY



www.ares.sk

TRADÍCIA
OD 1993

ZDVÍHACIE ZARIADENIA

a ÚPRAVY ÁUT PRE ZŤP

- ✓ Riešenia pre všetky typy architektonických bariéry
- ✓ Plošiny, výtahy, schodolezky, zdvíhaky
- ✓ Bezplatný návrh a konzultácia u klienta
- ✓ Bezplatné právne poradenstvo
- ✓ Záručný a pozáručný servis



Prijemné prežitie vianočných sviatkov, veľa zdravia, šťastia a úspechov v novom roku 2021 Vám proje ARES.

Šikmá schodisková plošina
SP STRATOS



Stoličkový výtah
SA-ALFA



Stropný zdvíhací systém
GH1



Úpravy automobilov
PRE ZŤP



ARES spol. s r.o.

Elektrárenská 12091 • 831 04 Bratislava
ares@ares.sk • www.ares.sk

Bezplatné tel. číslo: **0800 150 339**

Sledujte nás aj na Facebooku
[@ares.bratislava](https://www.facebook.com/ares.bratislava)

Možnosť získať príspevok
95 % z ceny
zariadenia