



Ročník XXX.

3/2021

ISSN 1335 – 2490

zvena

spravodajca Organizácie muskulárných dystrofiíkov v SR

GRATULUJEME PARALYMPIONIKOM K ZLATEJ MEDAILE



Pomôžte ľuďom s ochorením svalov
www.belasymotyl.sk

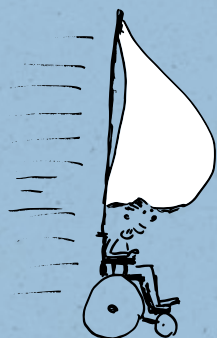
Pošlite **darcovskú SMS** v tvare **DMS MOTYL**
na číslo **877** v hodnote 2€.





DIÁR

2022



10 €
vrátane
poštovného



Diár 2022 s témou klimatickej zmeny
plný kresieb si môžete objednať na kontaktoch:

omd@omdvsr.sk, 0948 529 976

Kúpou podporíte naše aktivity a činnosť!

Ozvena

Organizácia muskulárnych dystrofiíkov v SR
občianske združenie
Mesačná 12, 821 02 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 Kőböl

členovia VV: Bc. Miroslav Bielik, Jozef Blažek,
Mgr. Mária Duračinská, Mgr. Alena Hradňanská,

Zdeněk Havierník

Revízna 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

Autor fotografie na obálke:

Roman Benický

Poštová adresa redakcie
je totožná s adresou OMD v SR
e-mail: ozvena@omdvsr.sk

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

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

OZVENA je spravodajca pre ľudí postihnutých nervovosvalovými ochoreniami a ich priaznivcov. Vydáva ju Organizácia muskulárnych 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.

- 3 ÚVODNÍK**
- 6 NAPÍSA LI NÁM**
- 7 Z KALENDÁRA DO DIÁRA**
- 8 VEREJNÚ ZBIERKU BELASÝ MOTÝL MÔŽETE PODPORIŤ DO KONCA ROKA 2021**
- 9 AKTUÁLNE: COVID - 19 A NSO**
9 Neviditeľní pacienti
- 13 SLUŽBY PRE ČLENOV A KLIENTOV**
13 Poskytujeme sociálne poradenstvo
14 Požičovňa kompenzačných pomôcok
14 Fyzioterapia v Dystrocentre opäť dostupná
15 Príbehy z požičovne pomôcok
- 16 POMÁHAJÚ NÁM**
16 Okná Mesačnej dokorán
16 Na každom záleží
17 S dobrou myšlienkou na LetoFest
- 18 DÝCHAM, TEDA SOM**
18 Môj život s dýchacím prístrojom
- 21 VÝSKUM/LIEČBA/STAROSTLIVOSŤ**
21 Na Slovensku chceme liečiť aj dospelých pacientov a pacientky s SMA
23 MUDr. Peter Matejička: Zlepšenie kvality života je snom každého pacienta s SMA
25 Gabriel Csémy. Za možnosť liečby SMA by som bol veľmi vďačný
- 29 Z NAŠEJ ČINNOSTI**
29 OMDácke leto je za nami: fotoreportáže z táborov
46 Galéria belasého motýla otvorila brány stromom
- 47 O NAŠICH ČLENOCH**
47 Dystrorozhovor s JUDr. Luciou Bajzovou
55 Rodičia rodičom: rodina Kollárová s dcérou Natáliou (12) s SMA 2
59 Spoločenská rubrika
- 63 AGENTÚRA OSOBNÉJ ASISTENCIE**
63 Z poradenstva Agentúra OA Bratislava
63 Z činnosti Agentúry OA Žilina
66 Dôležité informácie a čísla k zdaňovaniu príjmov za rok 2021
- 66 SOCIÁLNE OKIENKO**
66 Komisárka Stavrovská: Očakávala som väčší rešpekt zo strany orgánov verejnej správy
71 Postup pri žiadosti o peňažný príspevok na kúpu pomôcky: prístroj na bezdotykové ovládanie PC
- 73 BEZ BARIÉR**
73 Kolotoče bez bariér
74 Prehliadky Bratislavou na štyroch kolesách
- 75 NAPÍSA LI O DYSTROFIKOCH**
75 Lucia Bucheňová: Jabíčkový sen
- 77 ŠPORTOVÉ OKIENKO**
77 Boccia, šach, powerchair hockey
- 84 NA VOLNÝ ČAS**
84 Z denníka dystrofika: O tom, ako pandemická úzkosť formuje našu náladu (a čo sa s tým dá robiť)
- 85 99 skutočných príbehov

OZVENA Č. 3/2021

Toto číslo vyšlo v novembri 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.



Dajte si rande na Facebooku a Instagrame/OMD v SR

Dennodenne o našich aktivitách a činnosti. Buďte s nami!

Kontakt centrály OMD v SR

Poštová adresa:

OMD v SR

Mesačná 12, 821 02 Bratislava

E-mail: omd@omdvrs.sk

Telefón: 02/4341 1686

Mobil: 0948 529 976 (02)

Navždy sa lúčime...

Na tomto mieste sa nám pravidelne prihovárala Mária Duračinská, dlhoročná šéfredaktorka Ozveny a čestná predsedníčka Organizácie muskulárnych dystrofií v SR. Žiaľ, 17. októbra 2021 jej srdce navždy dotieklo vo veku 43 rokov. Dovolím si rozlúčiť sa s ňou a pokúsim sa vám priblížiť jej život a zánietenie pre prácu v OMD v SR.

Bola mojou dlhoročnou kolegyňou, ale predovšetkým blízkou priateľkou. Naše prvé stretnutie sa uskutočnilo v roku 2002, keď mladá študentka Právnickej fakulty UK v Bratislave, Mária Duračinská, prišla do našej organizácie na poradenstvo. Už vtedy sme si „padli do oka“. Živo sa zaujímala o organizáciu a ponúkla svoju pomoc. O pár mesiacov som ju oslovila pri príležitosti predčasných volieb s možnosťou kandidatúry do Výkonného výboru. Bolo to v roku 2003. Mery, ako sme ju v kruhu blízkych priateľov oslovovali, našu ponuku prijala a už v tom čase sa stala podpredsedníčkou organizácie. OMD tak prepojilo naše životné cesty a spolupráca prerástla v celoživotné priateľstvo.

Spolu s Jozefom Blažekom sme niekoľko rokov tvorili kolegiálne „trio“, ktoré sa denne stretávalo v úzkej kancelárii, v sídle našej organizácie na Banšlovej č. 4. Žartovne sme toto miesto nazvali našim „stacionárom“, keďže nás tam ráno priviezli blízko a potom si pre nás opäť prišli. Boli sme mladí a plní elánu. Nemali sme príliš veľa skúseností s vedením organizácie, ale mali sme nadšenie a zápal. Neustále, aj vo voľnom čase, sme riešili témy súvisiace s organizáciou.

Konzultovali sme poradenské problémy a plánovali aktivity.

Mery bola veľmi odvážna a milovala výzvy. Spomínam si, ako nás prehovorila k usporiadaniu Výročnej Medzinárodnej konferencie EAMDA (r. 2006) na Slovensku a do jej organizácie sa naplno vložila. Keďže jediná z nás vedela po anglicky, jej prípravu prevažne odkomunikovala sama, s lekármi konzultovala témy prednášok a všetky organizačné záležitosti. Jej šikovnosť si samozrejme v EAMDA všimli a prezident Boris Šuštaršič ju oslovil, aby sa stala členkou Výkonného výboru EAMDA. Túto pozíciu zastávala dve funkčné obdobia, až do r. 2013. OMD niekoľkokrát zastupovala na konferenciách organizovaných EAMDA a aktívne vstupovala do diania v tejto európskej strešnej organizácii.

Do agendy, ktorej sa v našej organizácii venovala, patrilo sociálne poradenstvo, písanie projektov, pripomienkovanie zákonov, osвета o osobnej asistencii, propagácia zbierky Belasý motýľ. V posledných rokoch pôsobila na poste šéfredaktorky časopisu Ozvena.

Keď sa jej zdravotný stav začal komplikovať a už nemohla denne dochádzať do kancelárie, pracovala z domu. Ani časté pobyty v nemocniciach ju od práce neodradili, pracovala vlastne všade tam, kde práve bola. Jej pracovným nástrojom bol jediný palec na ruke, ktorým pracne vyťukávala písmenko po písmenku. Pracovné maily a telefonáty medzi nami prebiehali aj počas dialýz, a hospitalizácií, mala som pocit, že čím viac zdravotných ťažkostí má, tým viac chce byť užitočnou, nápomocnou a zapojenou. Veľmi túžila byť zapojenou aj



• (Autorka: Bianka Stuppacherová)

do denného diania v kancelárii. Všetko ju zaujímal, každá maličkosť, ktorá sa udiala. V kontakte nám pomáhala technika, mávali sme online zasadnutia Výkonného výboru alebo pracovné porady, kde bola aktívne prítomná cez telefón alebo Skype.

Postupom rokov pribúdali ďalšie zdravotné ťažkosti. Žartom vravievala, že zoznam jej diagnóz je dlhší, ako obedové menu hotela Hilton. Neoddeliteľnou súčasťou jej života sa stali pravidelné pobyty na dialýze a niekoľkotýždňové hospitalizácie na pľúcnom oddelení. Slabé pľúca zlyhávali, a tak im začal pomáhať neinvazívny dýchací prístroj. Získané skúsenosti s rôznymi zdravotnými komplikáciami, ktorými prechádzala, sa vlastne stali jej ďalšou odbornosťou. Posmeľovala ostatných, aby sa nebáli, že dýchací prístroj nie je strašiak, že dokáže skvalitniť život, svojím osobným svedectvom potvrdzovala, že to naozaj ide. Bola veľmi nápomocná odbornými radami ďalším členom, ktorým sa komplikoval zdravotný stav a márne hľadali odpovede a riešenia svojich ťažkostí. Mery dôkladne dbala na to, aby sa tieto jej skúsenosti a informácie šírili ďalej, v mnohých situáciách bola tou, ktorá vyšliapala cestičku a po nej sa uberali ďalší.

Bola veľmi spoločenská. Vážne diagnózy ju síce nútili minimalizovať osobné kontakty, ale ona vôbec nezostala uzatvorená a zatrpknutá. Spájala sa s ľuďmi inak. Veľa písala a Ozvena bola miesto, kde sa dokázala prihovoriť mnohým.

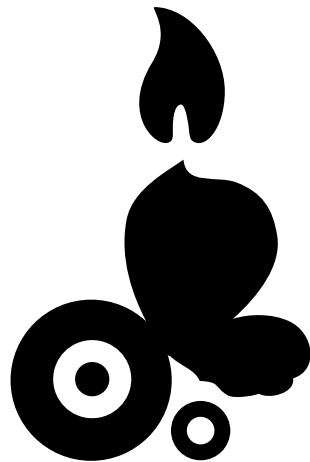
Milovala aj naše kolegovské posedenia alebo oslavy, aj vtedy sme sa s ňou praveľdne spájali, spoločne spievali „žívio“,

viedli videohovory a aj keď sa nemohla zúčastniť osobne, snažila sa prispieť občerstvením a drobnými darčekmi, ktoré prostredníctvom niekoho poslala.

Mery bola človekom, ktorého sa treba spýtať, čo si myslí. Nie zo zvyku. Jednoducho preto, lebo sme vedeli, že je dôležité poznať jej pohľad na problém. Mala pevne vybudovaný zmysel pre spravodlivosť a silné sociálne cítenie. Jej názor, zanieťenie, pracovitosť a odbornosť v mnohých oblastiach, sme si v OMD hlboko vážili. Aj preto nám bude veľmi chýbať, naďalej sa však budeme snažiť bojovať a obhajovať práva ľudí s nervosvalovými ochoreniami s takým odhodlaním, ako to robila naša vzácna kolegyňa a priateľka.

Odpočívaj v pokoji Mery, Majka, Merunka, Marka...

ANDREA MADUNOVÁ
predsedníčka OMD v SR



Napísali nám členky a členovia

Život je ako bonboniéra. Človek si niekedy vyberá tie lepšie, príznačnejšie chute, inokedy je obdarený kúskom, ktorý mu absolútne nechutí. My sme však pred časom boli obdarení "kúskom", za ktorý sme nesmierne vďační.

V jednom momente sme zažili prepojenie radosti i smútku, po lícach nám stekali slzy radosti i žiaľu zároveň. Rodina Samka Viciana, ktorý nás tento rok navždy opustil, sa nám rozhodla darovať svoje vyzbierané financie na liečbu v rehabilitačnom centre Adeli v Piešťanoch. Vďaka tomuto obrovskému finančnému daru sa dĺžka pobytu nášho Tadeáška predĺžila z jedného, na tri týždne. S rodinou Vicianovou sme sa predtým nepoznali. Oslovili Organizáciu muskulárnych

dystrofikov s otázkou, či poznajú niekoho, kto by potreboval liečbu v Adeli. Andrea Madunová, predsedníčka organizácie, o nás vedela, pretože na sociálnych sieťach sme mali zverejnenú zbierku práve na tento rehabilitačný pobyt. Zostali sme v nemom úžase, keď sme sa o tomto krásnom geste rodiny Vicianových dozvedeli.

Dar sme prijali s veľkou pokorou, vďakou a zadosťučinením. Doslova sme to prijali ako dar z neba. Dar od Samka, ktorý medzi nami, žiaľ, už nie je, ale myšlienka na neho v našich srdciach zostane večná... Ďakujeme.

Rodina Wagnerová

Rozhodla som sa napísať do našej organizácie OMD v SR. Našej, pretože aj my sme členmi. Prostredníctvom časopisu Ozvena nám poskytujete mnoho informácií. Neustále stúpa na odbornosti, vieme sa vďaka nej zorientovať a dodáva nám silu. Už mnohé sme si vybavili vďaka informáciám, ktoré sme získali v Ozvene. Starám sa o 11 ročného syna Kristánka s DMD. Už sa zhruba tri roky pohybuje na vozíku. Je to boj, ani o tom nechcem písať. Vždy zabezpečujem to, čo práve potrebuje, aby mohol fungovať čo najlepšie. Má elektrický vozík, ešte chodí do školy a tešíme sa aj z krátkych malých výletov. Prednedávnom sa mi objavili ťažké zdravotné problémy, pomáha mi sestra, inak som na Kristiánka sama. Neviem, čo bude ďalej, neistota je najhoršia. Ale som trpezlivá a vždy som bola aj zostanem pozitívne naladená. Ďakujem, že som sa vám mohla zdôveriť.

Miroslava Rusnáková
so synom Kristiánom



• Tadeáško Wagner s ocinom a rehabilitačným tímom Adeli centra. (Autor: Z rodinného archívu)

2021



1991



Ozýva sa vám už 30 rokov

Z kalendára do diára

22. november 2021

Výročie založenia OMD v SR

Od vzniku Organizácie muskulárných dystrofikov v SR ubehne v tento deň presne 28. rokov.

30. november 2021

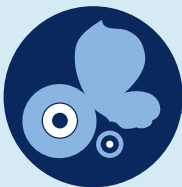
#GivingTuesday

Sviatok štedrosti a dobrých skutkov aj pre OMD. Podporte výzvu SOS pre ALS. Viac info na sociálnych sieťach našej organizácie.

Do 31. decembra 2021

Darcovská SMS na podporu ľudí s nervosvalovými ochoreniami

Verejná zbierka slúži na nákup kompenzačných pomôcok pre deti a dospelých s nervosvalovými ochoreniami. Prispajte na jej účet jednoducho a rýchlo. Pošlite SMS v tvare DMS MOTYL na číslo 877 v sume 2 €. Darcovské SMS je možné poslať prostredníctvom sietí mobilných operátorov O2, Orange a Telekom.



Už **21** rokov spolu pomáhame

Darujte online na belasymotyl.sk

Ďakujeme! vaša pomoc – naše krídla


Priebežný výnos zo zbierky Belasý motýľ v roku 2021 **18 146 €**


Verejnú zbierku Belasý motýľ môžete podporiť do konca roka 2021

Výnos zo zbierky je každoročne transparentne použitý na doplatky za pomôcky pre ľudí s nervovosvalovými ochoreniami, najmä elektrické vozíky, mechanické vozíky a ich individuálne úpravy, príslušenstvo k vozíkom, antidekubitné sedačky, matrace, zdvíhacie zariadenia, náhradné batérie do dýchacích prístrojov a mnohé iné. Pomôcky predchádzajú zdravotným komplikáciám, zmierňujú bolesť a umožňujú aktívny život. Štát a zdravotné poisťovne ich hradia len čiastočne a niektoré vôbec.

Verejná zbierka stále pokračuje, hoci už bez mediálnej kampane. Na jej účet môžete prispievať do 31.12.2021 týmito spôsobmi:

 Darujte online
na www.belasymotyl.sk

 Pošlite darcovskú sms v tvare
DMS MOTYL na číslo **877** v cene
2 €. Viac na donorsforum.sk

 Prispajte bankovým prevodom
na zbierkový účet číslo
SK22 1100 0000 0029 2186 7476
(Tatra banka)



www.belasymotyl.sk

vaša pomoc
naše krídla

AKTUÁLNE: COVID - 19 A NSO

Neviditeľní pacienti

Svalová dystrofia sa príchodom Covi-19 u pacientov „pozastavila“. Ale nenechajte sa zmiastať, nenašiel sa liek. Len zostala nepovšimnute stáť na periférii záujmov, a tak sa mohlo zdať, že pominula. Pravdou ale je, že ľudia s touto diagnózou si prešli neuveriteľne náročným obdobím a výzvami. Odkladanie zdravotnej starostlivosti, finančné ťažkosti, či problémy s osobnými asistentmi, ktorí nevedeli, čo majú robiť počas obmedzení, sú len zlomkom toho, čomu museli čeliť. Prinášame vám rozhovor s tromi jedinečnými ľuďmi a rodinami, ktorí nám porozprávali, ako sa žije, keď ste „uväznení“ nielen doma, ale spútava vás vlastné telo.

Zoperujete môjho syna?

Daniel a Samko sú bratia, ktorí zdieľajú rovnaké ochorenie. Svalovú dystrofiu. Starší Daniel mal v apríli roku 2020 absolvovať plánovanú operáciu chrbtice, ktorá by mu zásadne zmenila život. Covid a uzavretie jednotky intenzívnej starostlivosti (JIS) na Kramároch všetko zmenili. „Operácia nie je zrealizovaná dodnes,“ šokoval nás jeho ocko. „JISka je stále v krízovom režime a synov stav sa zhoršil natoľko, že sa to už možno nepodarí. Samozrejme, ďalšie kroky závisia aj na pánovi primárovi.“ Jeho stav sa za rok výrazne zhoršil. Skolióza postúpila, ochablo mu svalstvo okolo chrbtice, čo zapríčinilo jej „zrútenie“. Čo si pod tým predstavíte? Jeho hrudník je vyosený z pravej strany do ľavej, má ťažkosti s dýchaním,



• (Autor: Pavol Kulkovský)

zhoršilo sa mu trávenie, nemôže sa dobre hýbať a v poslednom čase sa sťažuje na bolesti. „Je pokrútený tak, že nevydrží ani sám obsedieť a chce väčšinou ležať. On vydrží neskutočnú bolesť, ale toto už je ozaj cez hranu aj pre neho. U všetkých chlapcov s danou diagnózou sa okolo 17-teho roku života začnú objavovať podobné problémy a dôležité je, aby sa chrbtica zoperovala v rannom štádiu,“ vysvetľuje nám. „Vidím to na príklade našich českých známych, ktorí v 18 rokoch podstúpili operáciu chrbtice v Brne. Dnes sú už dospelí a v tých vozíkoch sedia ako sviečky.“

Zatiaľ, čo počas psychicky náročnej domácej výučby čakali na termín operácie, stala sa ďalšia, nepredvídaná udalosť. „Začali nám robiť príjazdovú cestu pri dome, v ktorom bývame.“ Napriek upozorneniam, že budú potrebovať prístup k domu, im bolo oznámené, že viac pre plynulý prejazd nemôžu urobiť, ale ak bude potrebné, tak sanitka sa k nim dostane. Inak sa nedostali von. „Nemohli sme synov naložiť, nebolo to možné. Aby toho nebolo málo, presekli chlapcom optický kábel, takže sme boli 3 dni bez internetu, školskej výučby a jediného kontaktu s kamarátmi.“ Chlapci sa 3 mesiace nedostali z domu! Súrodenci sa v ťažkých chvíľach podporujú. Starší sa snaží dirigovať mladšieho



• Bratia Danko (vpravo) a Samko s rodičmi a spevákom Spokom zo skupiny Smola a Hrušky (vľavo dole).
(Autor: Dominik Drábik)

a ten sa samozrejme nedá. „Sú to každodenné dohady. Ale napríklad Danko, ktorému už padla chrbtica, stále upozorňuje Samka, aby sedel rovno.“ A napriek chýbajúcim stretnutiam s kamarátmi, absenciou minuloročného letného tábora s Organizáciou muskulárnych dystrofikov, kde majú chalani možnosť stretnúť rovesníkov, či neľahkou situáciou kvôli odkladaniu operácie – môže byť rodinka inšpiráciou pre všetkých. „Žijeme tu a teraz. Veci riešime za pochodu tak, ako prídu.“ Ich život sa postupne vracia k starým rituálom. Chlapci sa vrátili do školy, aj keď, podobne ako my, vidia, že „slovenský prístup neoplýva genialitou, nakoľko prvé do školy išli práve deti zo špeciálnych škôl a pritom boli jednou z najzraniteľnejších skupín.“

Všetci máme limity. Ľudia so svalovou dystrofiou aj zdravotníci

Počas roka čelil strachu a nepríjemnostiam aj Stanko, ktorý sa Covidom nakazil a hoci sa vyhol nemocnici, priebeh choroby mal náročný. Najväčšie ťažkosti boli spojené s dýchaním: „Radšej som dýchal plytko, po nejakú hranicu, pretože ak by som sa rozkašľal, mal by som s pľúcami ešte väčšie problémy,“ hovoril o svojom zdravotnom stave. Covid zdvojnásobil jeho problémy s pohybom, ktoré zapríčiňuje svalová dystrofia. Nedokázal sa pohnúť, bol vyčerpaný a ani po 5 mesiacoch nie je úplne zdravý.

Namáhavá bola aj starostlivosť, ktorú bežne zvládajú osobní asistenti. Pochopiteľne sa báli, že sa môžu nakaziť,



• Stanko s priateľkou Jarkou v lete absolvovali výlet na Veľkú Javorinu. (Autor: Z rodinného archívu)

a tak sa o človeka s potrebou celodennej starostlivosti starala jedna jediná asistentka. Našťastie sa nenakazila ani ona, ani Stankova priateľka, ktorá je tiež na vozíku. Ostatní pomáhali napríklad s doručením liekov či nákupmi. „Veľa vecí som ale musel zvládnuť sám.“ Nikto nemal ani tušenie ako má fungovať práca osobných asistentov. „Volali mi z Regionálneho úradu verejného zdravotníctva. Vysvetlil som im svoju situáciu a nevedeli mi povedať, ako postupovať, či sa majú nahlásiť na nejaké pretestovanie, keď chodia do práce. Žiadne usmernenia.“ Zariadili sa preto sami. Všetky pomôcky, vrátane respirátorov (tie s vyššou ochranou sa nedali kúpiť, pretože boli vyhradené pre zdravotníkov), okuliarov a rúšok si zhľadali a nakúpili na vlastnú päsť. „Plus bol problém

to, že niektorí asistenti nechceli nosiť rúška a bolo zložité nájsť kompromis, rešpektovať jeden druhého a v konečnom dôsledku stále niekoho napomínať a pripomínať.“

K tomu všetkému mu vznikol ateróm. „Vytvorila sa mi taká hrča, zapálená a hrozila mi otrava krvi. Potreboval som s ňou ísť akútne na chirurgiu.“ Komunikácia s lekárkou a konzultácia zdravotného stavu boli problémové. „Bolo takmer nemožné spojiť sa s ňou a vždy som tam musel niekoho poslať, nakoľko mali stále vyvesený telefón. Nedvíhali.“ Nevedel sa s nikým spojiť telefonicky a s pozitívnym testom nemohol opustiť domov. Hýčkanie síce nečakal, no vadilo mu, že v horúčke bol nútený siahnúť na dno svojich síl, aby sa spojil s lekárkou. „Nebol to jeden telefonát.“ Vysvetlil nám Stanko, ktorého ochotný

asistent prišiel osobne za lekárkou, vysvetlil jej, že sa im potrebuje dovoliť a následne dal echo, že už majú funkčný telefón. „Keď som sa aj chcel poradiť počas najťažších dní, tak som nemal ako a zase som len musel niekoho poslať do ambulancie.“ Nakoniec ho odbila, že na chirurgiu môže ísť aj tak až po skončení karantény. A tak aj spravil. Čo sa však stalo na chirurgii? Keď zistili, že je priamo po karanténe a po prekonaní Covidu, len mu ateróm zalepili, neošetrili a dali odporúčanie, aby si ho natieral masťou. Situáciu to neriešilo. „Zahnisaná hrča sa ešte viac zapálila a doma mi praskla. Našťastie druhý chirurg prišiel do práce a ošetril mi ranu. Potom som chodil k nemu.“

Stanko napriek problémom berie celé obdobie s nadhľadom a zamýšľa sa nad silným odkazom pre nás všetkých: „Táto doba odhalila charakter ľudí. Ukázala, či sú ľudia ochotní obetovať sa, aby sme sa mali v konečnom dôsledku všetci lepšie. Každý by mal prispieť aspoň dodržiavaním opatrení. Veď aj zdravotníci majú svoje limity a ľudia by mohli byť zodpovednejší a nebrať to na ľahkú váhu.“

Zabudli na nás

S prepuknutím pandémie sa zmenilo dennodenné fungovanie aj Mircovi, ktorý má okrem svalovej dystrofie aj problémy so srdcom. Nechcel riskovať, preto začal pracovať z domu, obmedzil počet osobných asistentov, nechodil na žiadne výlety a takmer nevychádzal z domu. „Možno na dvoch rukách sa dá spočítať, koľko krát som bol z domu za celý rok, rátajúc do toho aj návštevy u lekárov. V lete som bol možno iba dva alebo tri krát von, ale inak som bol zatvorený.“ Žije s otcom a so sestrou, ktorá je so svojim zdravotným



• Elektrický vozík dodáva Mircovi pocit slobody.
(Autor: Z rodinného archívu)

postihnutím tiež na vozíku. S príchodom druhej vlny k nim chodil už len jeden asistent, ktorý sa o neho staral spolu s otcom. Fungovali v rúškach, všemožne sa chránili. Napriek tomu sa koncom októbra Mirec nakazil koronavírusom. „Neviem, ako to k nám prišlo. Do styku s nami prišiel iba jeden asistent a jedna opatrovateľka, ktorá chodila ku sestre, takže asi od niekoho z nich. Vtedy som bol doma už vyše pol roka.“ A hoci k nemu asistenti nemali kvôli chorobe chodiť, je na mieste otázka, kto by sa o neho postaral? „Mali sme šťastie v nešťastí, že asistent, ktorý Covid prekonal mesiac predo mnou sa podujal pomáhať mi dúfajúc, že ho nedostane znova.“ Hneď týždeň po tom sa otec sťažoval na ťažkosti a antigénový test potvrdil, že má koronavírus. „Ležal som v posteli asi sedem dní. Skutočne som sa nevedel ani pohnúť. Otec to prekonával 3 týždne, mal

vysoké horúčky, bolesti, ale s vypätím síl sa o nás dokázal postarať.“ Fungovali vďaka opatrovatelke, ktorá sa neskôr tiež nakazila, a tak k nim chodil už len jeden a ten istý asistent asi dva mesiace. *„Otec robil čo mohol popritom ako ležal a liečil sa.“* A čo mu chýbalo najviac? Kvalitná zdravotná starostlivosť a informácie. Nebol v kontakte so žiadnym lekárom ani kardiológom, všetko bolo odkázané na telefonický kontakt so všeobecným lekárom. *„Okrem Covidu som nemal iné zdravotné problémy, ale neviem si predstaviť, keby som mal nejaké komplikácie a musel ísť do nemocnice, kde by sa o mňa nevedeli postarať.“* Veď vždy, keď bol v nemocnici, mal pri sebe asistentov, nakoľko nemajú dostatočné kapacity. Štát v tomto smere úplne zlyhal, zabudol na ľudí s postihnutím aj osobných asistentov, ktorí ostali doma a neboli nijak zabezpečení. Mirec spätne celú situáciu nevníma tragicky, lebo stále sa mal o neho kto postarať a neostal odkázaný na dýchací prístroj. *„Veď panika nám nepomôže a čo príde, to zoberieme.“*

Chaos, charaktery ľudí aj nevšímanie si tých, ktorí pomoc potrebujú celoročne ovplyvnili posledný rok našich Belasých motýľov. Všetci prežívali podobné problémy spojené s pandemiou. Svet súrodencov Danka a Samka sa príchodom korony nezmenil dramaticky, veď rodinka je zvyknutá žiť spolu harmonicky, takže „ponorku“ doma nemali. *„Rituality fungovali normálne, no všetko padlo na uzatvorení škôl a nezrealizovanej operácii, ktorá by Dankovi zmenila život.“* Stanko zase najviac pocítil minimálny záujem a nechotu lekárov počúvať: *„akoby som bol pre nich nejaká stránka, nejaká úloha,*

ktorý si odľaknú,“ povedal nám na konci rozhovoru a dodal, že počas pandémie na ľudí s nervovosvalovými ochoreniami, ktorí sa nezaobídu bez osobného asistenta, poriadne nikto z kompetentných nemyslel. Aj s Mircom sa všetci zhodli, že by radi dopredu poznali nejaký plán a pravidlá, ako sa bude fungovať v prípade s vysokým počtom nakazených, ale aj pri zlepšení situácie. Aby sa vedeli zaradiť. A viete, čo ešte majú okrem „covid problémov“ spoločné? Silnú vôľu a takú silnú radosť zo života, že stačí mávnutie motýľích krídel a pocítite ju tiež.

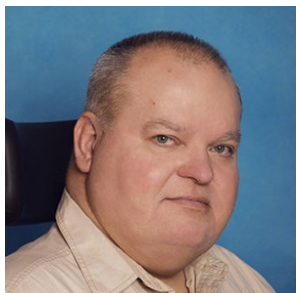
KRISTÍNA RUSNÁKOVÁ
Uverejnené na blogu sme.sk
v profile OMD v SR, 10. jún 2021

SLUŽBY PRE ČLENOV A KLIENTOV

Poskytujeme sociálne poradenstvo

Špecializované a základné sociálne poradenstvo pre osoby s ťažkým zdravotným postihnutím poskytujú bezplatne sociálni poradcovia a poradkyne Organizácie muskulárnych dystrofikov v SR.

Okrem iných užitočných rád poskytnú informácie napríklad v situácii, keď z dôvodu postihnutia osoba vyžaduje kompenzačnú pomôcku. Poradia, ktorá je vhodná a ako ju získať zo zdravotnej poisťovne alebo s pomocou peňažného príspevku na kompenzáciu z úradu práce, sociálnych vecí a rodiny. Pomôcky však mnohokrát nie sú plne hradené štátnym systémom, vyžadujú doplatok osoby so zdravotným postihnutím. Poradcovia preto pomáhajú aj s hľadaním a získaním finančnej pomoci na tieto doplatky.

Kontakty:**Mgr. Tibor Kőböl**

e-mail: kobil@omdvsr.sk
 telefón: 0948 046 672

**Mgr. Alena Juríčková**

e-mail: jurickova@omdvsr.sk
 telefón: 0948 046 673

Požičovňa kompenzačných pomôcok

OMD v SR prevádzkuje bezplatnú požičovňu kompenzačných pomôcok. Preťahovaním sa do nových priestorov na Mesačnej 12 v Bratislave, sme získali samostatné a rozšírené priestory pre poskytovanie tejto sociálnej služby. Požičovňa rieši situácie našich členov a klientov, ktorým sa ich vlastná pomôcka

pokazí a pomocou zapožičanej môžu prečkať čas, kým sa ich vlastná pomôcka opraví alebo zabezpečí nová, náhradná. Požičovňa je k dispozícii aj pre ľudí, ktorých zasiahne náhla choroba alebo úraz a dočasne je obmedzená ich mobilita. Pomôcku si môže zapožičať aj senior, ktorý už veľa neprejde, ale rád by šiel na prechádzku alebo sa zúčastnil spoločenskej udalosti.

Pomôcky požičiavame aj v čase pandémie. Ozvite sa nám na kontaktoch centrály. Vopred sa dohodneme, akú pomôcku potrebujete, rovnako čas a miesto vyzdvihnutia.

Fyzioterapia v Dystrocentre opäť dostupná

Opäť máte možnosť využiť fyzioterapiu v Dystrocentre. Budú ju pre vás poskytovať fyzioterapeuti zo spoločnosti PHYSIO-MEDICAL v Bratislave. Sme radi, že spoločnosť nám vyšla v ústrety pri stanovení ceny a poskytla nám 25 % zľavu. Služby fyzioterapie budeme poskytovať iba členom OMD v SR. Veríme, že prispejeme k udržaniu vášho zdravia a zlepšíme prístup ku kvalitnej fyzioterapii v bezbariérových priestoroch. OMD v SR bude členom spolufinancovať 50 minútovú fyzioterapiu v cene 30 € takto:

Prvá návšteva v mesiaci:

25€ (dotácia OMD v SR)

5€ (úhrada člena)

Druhá návšteva v mesiaci:

20€ (dotácia OMD v SR)

10€ (úhrada člena)

Tretia návšteva v mesiaci:

10€ (dotácia OMD v SR)

20€ (úhrada člena)

Maximálne budeme prispievať na tri terapie mesačne/osoba. Každú ďalšiu návštevu v mesiaci bude potrebné uhradiť z vlastných zdrojov, pričom zľava od spoločnosti PHYSIO-MEDICAL v Bratislave zostane zachovaná.

Ako to funguje?

- Termín terapie si dohodnete telefonicky s recepciou na čísle: 02/ 32 117 040, informujte, že ste členom OMD v SR. Priestory nájdete na adrese Physio-Medical, s. r. o., Tupolevova 7/A, 851 01 Bratislava – Petržalka. Sú bezbariérové, vrátane toalety a prenosného zdviháka, ktorý sme zapožičali. Ak ste odkázaný na presun zdvihákom, prineste si svoj vak.
- Po príchode sa preukážte preukazom člena OMD v SR
- Spoločnosť PHYSIO-MEDICAL bude koncom mesiaca OMD v SR zasielať zoznam členov, ktorí absolvovali terapiu.
- OMD v SR vám po uplynutí mesiaca pošle e-mailom informáciu o výške vášho doplatku za absolvované terapie so žiadosťou o úhradu.
- Obratom uhradíte doplatok za absolvované terapie. Platbu označte PRIEZVISKO/DAR.

Príbehy z požičovne pomôcok

Na podujatiach, ktoré organizujeme, sa snažíme vytvoriť také prostredie, aby bariérovosť nebola prekážkou v účasti našich členov. Snažíme sa pomôcť s prepravou osôb aj pomôcok na miesto konania. Na každom z našich pobytov sú zabezpečené prenosné zdviháky, sprchovacie stoličky, mechanické a hlavne elektrické vozíky, ktoré sú obľúbené pri dlhších prechádzkach a výletoch.

Tento rok boli na táboroch zapožičané štyri mechanické vozíky, päť elektrických vozíkov, dva prenosné zdviháky, jeden schodolez a tri sprchovacie stoličky. Prepravu týchto pomôcok nám zabezpečujú firmy TNT FedEx expres, Indian Motorcycle Bratislava a Auto Group Logistic s. r. o. Ďakujeme.



- Takto plne naložená nielen pomôckami OMD dodávka jazdí na tábory. (Autor: Z archívu OMD v SR)

POMÁHAJÚ NÁM

Okná Mesačnej dokorán

Okná v kanceláriách OMD v SR na Mesačnej 12 sú vymenené. Potrebnú výmenu sme mohli zrealizovať vďaka finančnej podpore Nadácie EPH, ktorá nás podporila grantom vo výške **7.000€**. Prácu do dokonalosti doladili a okná zvnútra začistili majstri zo spoločnosti YIT Slovakia. Túto pomoc pre nás zabezpečili sponzorsky. Ďakujeme!

Výmenu okien sme pocítili okamžite. V priestoroch je citeľne teplejšie a po výmene fasády, ktorú plánujeme stihnúť do zimy, to bude ešte lepšie.



• Majstrom išla práca ako od ruky.
(Autorka: Natália Turčinová)

#EVERY INDIVIDUAL MATTERS

Na každom záleží

Natália Pažická je známa na sociálnych sieťach ako ekologická aktivistka, greenfluencerka a zakladateľka OZ #EVERYINDIVIDUALMATTERS, ktoré striedavo každý mesiac pomáha ľuďom a zvieratám. Natália vyzýva svojich fanúšikov k symbolickému príspevku v hodnote 1€. "Zdá sa to ako malá suma, no každý mesiac nám každé 1€ umožňuje zbierať sumy, ktoré pomáhajú tam, kde je to naozaj veľmi treba."

S presvedčením rozpráva príjemná mladá žena, ktorá nás v nových priestoroch na Mesačnej navštívila s priateľom Tomášom a potešili nás skvelou správou! V mesiaci jún spolu so svojimi fanúšikmi a sledovateľmi zbierali prostredníctvom sociálnych sietí prostriedky pre naše Oemdéčko. Vyzbierala sa krásna suma **12 204,97€**, ktoré poputujú na kompletne zateplenie a dokončovacie práce na Mesačnej. Veľmi si túto pomoc vážime a ďakujeme.

Aj vy sa môžete stať pravidelným darcom OZ #EVERYINDIVIDUALMATTERS. Ako na to, sa dozviete na stránke www.everyindividualmatters.sk



• Natália Pažická odovzdala šek s hodnotou vyzbieranej sumy osobne. (Autor: Tomáš Thurzo)

Sdobrou myšlienkou na LetoFest

V Liptovskom Mikuláši sa 8. augusta uskutočnilo podujatie Vojenský LETO-FEST 2021 s cieľom priblížiť verejnosti prácu Ozbrojených síl Slovenskej republiky a dôležitú prácu vojakov profesionálov. Podujatie malo tiež benefičný charakter a príležitosť na prezentáciu aktivít dostalo aj naše občianske združenie. OMD v SR v zastúpení členky Ľubky Škvarnovej a jej osobnej asistentky, ste mohli stretnúť v stánku "Podpor dobrú vec", kde okrem iného prebiehal predaj tričiek s vojenskou tematikou. Vďaka





• Akciu návštevu podporila naša kolegyňa Lucia Mrkvicová s asistentkou Petrou. Na fotografii s Ľubkou Škvarnovou (vľavo). (Autor: Z archívu OMD v SR)

vaším príspevkom sa takto podarilo pre OMD v SR vyzbierať 1 300€. Ďalších 700€ sa podarilo získať dražbou súťažnej kombinézy Petry Vlhavej a po 1 000€ prispeli rôzne rezortné organizácie. Výsledná suma, ktorá podporí naše občianske združenie OMD v SR a verejnú zbierku Belasý motýľ, je krásnych **7 200€**. Ďakujeme za podporu všetkým partnerom a organizátorom podujatia.

Ďakujeme všetkým, ktorí akokoľvek pomáhajú OMD v SR. Veľmi si to vážime.

DÝCHAM, TEDA SOM

Môj život s dýchacím prístrojom

V roku 2012 mi diagnostikovali lipidovú myopatiu s jordánskou anomáliou, čo je progresívne nervovosvalové degeneratívne ochorenie, ktoré postihuje svaly skeletu aj orgánov.

Bohužiaľ, nepodarilo sa presne určiť, o aký genový defekt v mojom prípade ide, a to i napriek pokrokom v genetickom výskume. Nakoľko všetky doteraz známe gény vyšli v mojom prípade ako

pozitívne, netušila som, ako sa bude moje ochorenie vyvíjať.

Ako prvé sa začali manifestovať proximálne svaly (začali slabnúť), neskôr sa pridali i ostatné skupiny svalstva. Postupne sa znižovala možná dĺžka záťaže, pridali sa problémy s trávením, prehĺtaním, žuvaním aj dýchaním. Táto časť progresu môjho ochorenia mi asi najviac naháňala strach.

Približne pred piatimi rokmi ma lekárka poslala do spánkového laboratória, pretože som mala problémy so spaním a ráno som sa budila ako dobitá. Po rôznych vyšetreniach zistili, že moje pľúca strácajú elasticitu a silu, a tak ma lekári poslali do centra pre umelé dýchanie, kde som začala každého polroka chodiť na pravidelné vyšetrenia. Pred štyrmi rokmi som dostala ťažkú infekciu horných dýchacích ciest, začala som sa dusiť, nedalo sa mi kašľať a neskutočne ma to vyčerpávalo. Zavolała som do centra a išla som na vyšetrenie, kde mi diagnostikovali kašľovú nedostatočnosť a dostala som aparát, tzv. kašľového asistenta. Pri každodennom používaní prístroja som pocítila veľký rozdiel. Vždy, keď som mala pocit, že moje pľúca sú užšie, predýchala som sa a bolo mi ľahšie. Doktorka mi vysvetlila, že je veľmi dôležité ho pravidelne používať, keďže je to najlepšia dychová terapia, lebo ide priamo zvnútra, čo je veľký rozdiel oproti cvičeniam s terapeutom.

Problém s dýchaním alebo tlakom v pľúcach som začala pociťovať aj pri zme ne atmosférického tlaku počas jazdy autom. Hlavne hornaté oblasti sa stali nočnou morou. Prechod cez Makov bol pre mňa hotovou fackou. Vtedy som

pochočila, že progres, ktorý začal, pokračuje a moje pľúca slabnú. Museli sme ísť veľmi pomaly, max. 20 – 30 km za hodinu a robiť pauzy, aby sa tlak v pľúcach ustálil a bolesť trochu poľavila. (Pozn. red. Reportáž z cesty Zorky Lednárovej okolo Slovenska si prečítate v cestovateľskej prílohe Ozveny 4/2021).

Mojou veľkou podporou v boji s nepoznaným sa stala Mária Duračinská. Jej som sa nebála zveriť s mojimi ťažkosťami a stala sa mojím veľkým vzorom v boji so strachom z toho, čo príde. Nevedela som si totižto predstaviť, ako sa dá žiť s dýchacím prístrojom a Mária sa stala pre mňa svetlom v tuneli. Asi pred dvoma rokmi som začala byť veľmi unavená, bola to taká hlboká únava, ktorá sa zhoršovala. V noci som veľmi zle spávala, prakticky už v polosedech, lebo som mala pocit, že neviem dýchať. Rána boli strašné, bola som ako dolámaná, celé telo ma veľmi bolelo.

Mala som pribúdajúce problémy s koncentráciou, pamäťou, mala som pocit, že mi už žiadne orgány nepracujú správne a pripojila sa k tomu i pankreatická nedostatočnosť. Rozprávanie sa stávalo čoraz náročnejším. Nielenže som nevládala, môj hlas slabol, no i v pľúcach ma pánilo a strašne ma to vyčerpávalo. Ja nie som typ človeka, čo sa sťažuje, beriem veci ako sú, často ani lekárom nepoviem, čo všetko ma trápi, čo sa zmenilo, lebo niekedy si myslím, že keď to všetko vymenujem, psychicky ma to položí.

V tom čase podala neurologička žiadosť do poisťovne, aby som mohla ísť na liečenie, lebo som si myslela, že tieto stavy sú z celkového vyčerpania. Môj stav sa



• Na záhrade u rodičov. V hojdacej sieti sa Zorka cíti výborne, nič ju netlačí. (Autor: Z archívu Zorky Lednárovej)

zhoršoval a ja som sa tejto možnosti držala ako záchranného kolesa.

Pred jeden a pol rokom som v takomto stave išla na kontrolu do centra pre umelé dýchanie. Noc predtým bola strašná a mala som nervy na dranc. Termín bol už ráno o ôsmej. Viditeľne som bola zničená, čo si hneď všimla sestrička a opýtala sa ma, či mi nie je dobre. Tam to na mňa celé doľahlo, rozplakala som sa a všetko jej vyrozprávala, čo bolo moje šťastie. Keďže som už bola v takom stave, že som sa nevedela koncentrovať, 10 stranový formulár s otázkami týkajúcich sa zmien kvality života, zdravia, osobných pocitov a podobne, mi pomohla vyplniť sestrička. Tento formulár som vyplňala pravidelne pred každým vyšetrením, aby

doktorka vedela posúdiť subjektívne zmeny a odporučiť ďalšie vyšetrenia. Po rozhovore a ambulantnom vyšetrení som bola hospitalizovaná na pľúcnom oddelení, kde ma „prekáblovali“ na štyri dni. Po dôkladných vyšetreniach sa zistilo, že pľúca oslabili natoľko, že už nevedia vytlačiť všetok CO₂, a tým sa vlastne permanentne otrávim, a tak som sa stala kandidátkou pre dýchací prístroj.

V nemocnici zisťovali ďalšie parametre potrebné pre správne nastavenie môjho dýchacieho prístroja. Prvá noc s ním bola strašná, bolo to pre mňa peklo. Keď mi prístroj začal pomáhať s dýchaním, moja jediná myšlienka bola, kedy to už prestane! Cítila som sa, akoby som

bežala maratón. Plúca zrazu zalievalo príliš veľa vzduchu, prudko a rýchlo. Nastavenie trvalo niekoľko hodín, počas ktorých sme s lekárom prispôbili všetky nastavenia k obojstrannej spokojnosti.

Hneď prvá noc s prístrojom priniesla ovocie. Ranné prebudenie bolo úplne iné, ten pocit akoby ma celú noc bili bol preč! Na prístroj som si, na moje počudovanie, rýchlo zvykla. Asi po týždni sa začalo všetko meniť a vtedy som pochopila, že všetky moje pribúdajúce potiaže boli iba kvôli príliš vysokej hladine CO₂ v krvi! Prístroj momentálne používam počas celej noci aj poobede. Minimálne 12 hodín denne, dosť to závisí i od môjho stavu a náročnosti dňa. Keď musím viac rozprávať, čo ma dosť vyčerpáva, potom sa, spravidla, naň napojím.

Prístroj mám od firmy Löwenstein Prisma 255T so zvlhčovačom vzduchu a vyhrievanou hadicou.

Predchádzajúce obavy, že mi dýchací prístroj uberie z kvality života sú preč, práve naopak, vrátil mi ju! Dýchací prístroj sa stal mojou najlepšou priateľkou.

ZORKA LEDNÁROVÁ

VÝSKUM/LIEČBA/STAROSTLIVOSŤ

Na Slovensku chceme liečiť aj dospelých pacientov a pacientky s SMA

Spinálna muskulárna atrofia je dedičné, zriedkavé nervovo-svalové ochorenie. Postihuje tú časť nervového systému, ktorá umožňuje pohyb svalov

ovládaných vôľou. Najčastejšie postihuje batolatá a deti, ale vyskytuje sa aj u dospievajúcich a dospelých. A práve pre túto skupinu je veľmi problematické dostať sa k liečbe. Na Slovensku má na liečbu totiž nárok iba osoba, u ktorej sa prvé príznaky ochorenia vyskytli do 36. mesiaca života. Stáva sa však, že sa prvé príznaky ochorenia objavia neskôr a nezriedka až u dospeléj osoby, ktorá podľa legislatívy nárok nemá, respektíve musí žiadať o liečbu na výnimku, ktorú schvaľujú zdravotné poisťovne. Liečba pritom poskytuje výrazné zvýšenie kvality života a umožňuje človeku žiť produktívne.

Podľa vzoru iných krajín vrátane Českej republiky sa chce inšpirovať aj Slovensko, a preto aj u nás vzniklo prvé pracovisko na II. neurologickej klinike LF UK a UNB pre liečbu dospelých pacientov. „Vznik tohto pracoviska je dôležitým rozhodnutím ministerstva zdravotníctva, pretože je to opodstatnený a racionálny krok v pokračovaní v starostlivosti a liečbe detských pacientov, ktorí sa stávajú dospelými. Nemôžu byť donekonečna liečení na detských ambulanciách. Je to plynulé a prirodzené pokračovanie ambulatnej liečby pre takýchto pacientov,“ vysvetľuje MUDr. Peter Matejička, neurológ kliniky sídliacej na bratislavských Kramároch. Celý rozhovor s pánom doktorom si prečítate na nasledujúcich stranách Ozveny.

Prostredníctvom zbierky Belasý motýľ sa Organizácia muskulárnych dystrofií v SR rovnako rozhodla upozorniť na nedostupnosť liečby pre dospelých pacientov a pacientiek so spinálnou

SMA - SPINÁLNA MUSKULÁRNA ATROFIA

AUGUST - MESIAC POVEDOMIA O SMA

SMA je zriedkavá genetická dedičná nervovo-svalová choroba, ktorá postihuje vôľou ovládané, kostrové svaly. Ročne sa u nás narodí 3 až 5 detí s SMA. Na Slovensku žije 60 až 80 pacientov s SMA. Mnohí z nich sa liečia.

VÝSKYT SMA



1 z 10 000

NARODENÝCH DETÍ

má diagnostikovanú SMA

NAJČASTEJŠIE PREJAVY SMA



Svalová slabosť – svaly chrbta, dýchacie svaly, prehŕtacie svaly, ...



Postupná strata pohybových schopností lezenie, chodenie



Problémy s prehŕtaním a jedením, riziko podvýživy



Ortopedické komplikácie – rednutie kostí, skrivenie chrbtice

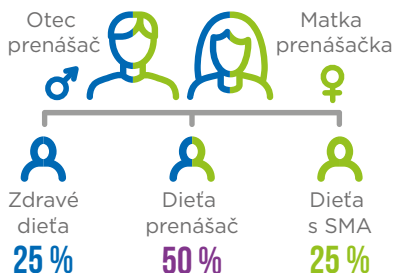


Infekcie dýchacích ciest, zápaly pľúc až zlyhanie pľúc

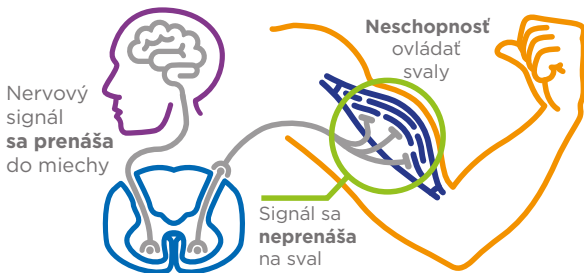


Zlyhanie srdcovo-cievneho systému

AKO SA DEDÍ SMA?



POSTUPNÁ STRATA PRENOSU SIGNÁLU NA SVALY



TYPY SMA SMA 1

Šesť až sedem detí z desiatich, ktorým bola diagnostikovaná SMA 1 trpí tou najzávažnejšou formou. Prejaví sa do niekoľkých týždňov od narodenia dieťaťa. Dieťa nedokáže zdvihnúť hlavu a pohybovo sa ďalej nevyvíja. Bez liečby sa zriedka dožijú 2 rokov.



Prejaví sa do 18 mesiacov veku dieťaťa. Deti s SMA 2 dokážu sedieť, plaziť sa, ale nedokážu chodiť.



Prejaví sa po 18. mesiacoch veku dieťaťa. Pacienti s SMA 3 vedia sedieť, stáť, chodiť. Časom, ako im slabnú svaly, však môžu o tieto pohybové schopnosti prísť.



Je veľmi zriedkavá. Prejavuje sa po 30. roku života, kedy pacient začne postupne strácať pohybové schopnosti. Neovplyvňuje dĺžku života.



1 z 38

NÁRODNÝCH ALIANCÍ



9

ROKOV

spolupráce s pacientami a odborníkmi



A 22

ORGANIZÁCIÍ

vytvára SAZCh

muskulárnou atrofiou (SMA). Dňa 22. júna 2021 bola preto v nových priestoroch na Mesačnej 12 zorganizovaná tlačová konferencia, ktorej sa zúčastnili zástupcovia z radov lekárov, pacientov, médií. Čaká nás ešte dlhá cesta, veríme, že na jej konci bude fungujúci a transparentný systém schvaľovania liečby pre všetkých slovenských SMA pacientov a pacientky.

Zlepšenie kvality života je snom každého pacienta so SMA

Spinálna muskulárna atrofia (SMA) je od roku 2018 aj na Slovensku liečiteľné ochorenie. Moderná liečba pomohla už viacerým detským pacientom a priniesla obrovskú úľavu aj pre rodičov. Čoraz viac sa však u nás začínajú spomínať aj dospelí pacienti, ktorí sú týmto ochorením v rôznej miere hendikepovaní či invalidizovaní. Aj im totiž „svitá na lepšie časy“, ktoré sú podporené vedeckými štúdiami a výsledkami v zahraničí. O liečbe dospelých pacientov so SMA a súčasnej situácii na Slovensku sme sa zhovárali s MUDr. Petrom Matejičkom z II. Neurologickej kliniky LF UK a UN Bratislava.

Popri troch centrách pre liečbu detí so SMA vzniklo prednedávnom centrum na vašom pracovisku, ktoré sa však zameriava výlučne na dospelých pacientov. Aký bol podnet na jeho vznik a čo všetko je súčasťou vašej činnosti? Podnetom vzniku nášho centra bol veľký pokrok v cielenej liečbe tejto diagnózy už



• MUDr. Peter Matejička (Zdroj: www.researchgate.net)

aj dospelých pacientov. Vzhľadom na to, že ešte donedávna na SMA neexistovala kauzálna liečba, dospelých pacientov po stanovení diagnózy dispenzarizovali v rájónových neurologických ambulanciách, poprípade v špecializovaných ambulanciách pre neuromuskulárne ochorenia. V súčasnosti, keď pribúdajú nové lieky, je vhodné pacientov kumulovať do špecializovanej ambulancie/centra, kde im ponúknu aktuálne dostupnú modernú liečbu. Jedným z faktorov vzniku nášho centra je aj predpoklad dlhšieho prežívania pacientov so SMA II. typu, a teda ich ďalšie sledovanie po dovŕšení dospelého veku.

Príbehy detí so SMA boli na Slovensku dosť medializované vrátane úspechov modernej liečby. Aké výsledky aj po skúsenostiach zo zahraničia očakávate pri dospelých pacientoch?

V prvom rade je nutné zdôrazniť, že aj napriek neustálemu vývoju v oblasti farmakológie v spojení so SMA žiaden z aktuálne dostupných liekov nedokáže

diagnózu SMA „vyliečiť“. Po nasadení cielenej terapie však dokážeme zmierniť príznaky ochorenia, a tým v niektorých prípadoch výrazne ovplyvniť kvalitu života pacientov. Pri dospelých pacientoch, teda tých s III. typom SMA, očakávame zlepšenie v motorike v zmysle vytrvalosti/sily, ako aj posilnenie axiálnych svalov (spomalenie rozvoja skoliózy) a zabezpečenie lepšej stability.

Pri SMA rozlišujeme niekoľko typov rozdelených podľa viacerých kritérií, ako je závažnosť klinických príznakov či rýchlosť progresie ochorenia. Pod ktorý typ patria dospelí pacienti a čím sa vyznačuje?

Ako som už okrajovo spomenul vyššie, SMA sa vo všeobecnosti rozlišuje podľa času nástupu klinického obrazu a závažnosti ochorenia na štyri typy. Prvé dva sa týkajú detského veku s nástupom klinického obrazu do 18. mesiaca života. U pacientov s III. typom je nástup klinických príznakov medzi 18 mesiacmi až 30 rokmi veku (tento typ sa ešte rozdeľuje na IIIa s nástupom do 3. roku života a IIIb s nástupom po 3. roku života). U pacientov so IV. typom sa objavujú prvé príznaky až okolo 30. roku života. Závažnosť ochorenia stúpa zhodne s typom SMA. Pacienti so SMA III sú spočiatku schopní samostatnej chôdze s postupnou nutnosťou potreby invalidného vozíka (skôr IIIa), kým pacienti so SMA IV. typu môžu byť takmer bezpríznakoví aj celý život. Pomalá progresia ochorenia je veľmi individuálna a závisí od množstva faktorov.

Viacerým dospelým pacientom SMA diagnostikovali pred mnohými rokmi, keď sa o tomto ochorení vedelo menej

ako v súčasnosti. Preto sa pri dospelých pacientoch opierate o staršie lekárske záznamy alebo im robíte nejaké dodatočné vyšetrenia?

Ak pacientom stanovili diagnózu geneticky aj s vyhodnotením množstva kópií SMN2 génu v minulosti, je to postačujúce. Ak nie, vzhľadom na inklúzne kritériá pre ciele liečbu SMA je nutné toto vyšetrenie doplniť.

Sú v súčasnosti na Slovensku nejaké obmedzenia, ktoré by mohli komplikovať možnosť liečby?

V súčasnosti sa na Slovensku hradí liečba pre dospelých pacientov len s typom SMA IIIa, ktorá sa aplikuje intratekálne (lumbálnou punkciou) v pravidelných intervaloch. To znamená, že pacientov s typom IIIb zatiaľ touto terapiou liečiť nemôžeme, hoci je aj zo zahraničia zrejme, že z liečby môžu profitovať aj oni.

Má súčasné „delenie“ dospelých pacientov nejaké odborné vysvetlenie, tobôž, ak v iných vyspelých krajinách takéto limity nie sú?

Z môjho pohľadu by bolo vhodné liečiť aj pacientov so SMA typu IIIb, pretože niekedy aj mierne zlepšenie motoriky môže u pacientov výrazne ovplyvniť kvalitu ich života, ako aj zaradenie v spoločnosti (profesijná limitácia atď.).

Mohol by aktuálne dospelý pacient so SMA typu IIIb získať liečbu aspoň na výnimku?

Áno, ak pacient spĺňa kritériá, t. j. má geneticky potvrdenú diagnózu SMA, je oškálovaný našim školeným fyzioterapeutom, nemá anatomické prekážky aplikácie lieku (ťažké skoliózy, pooperačné zmeny, osteosyntetický materiál v mieste štandardného vpichu lumbálnej

punkcie) alebo iné interné komorbidity, ktoré by takúto liečbu limitovali.

Úspešnosť liečby u detských pacientov podmieňuje jej včasné nasadenie. Platí podobné kritérium aj u dospelých?

V podstate pri každej progredujúcej diagnóze je včasnosť nasadenia liečby kľúčová. Preto si myslím, že aj liečba SMA v súčasnosti jediným hradeným liekom pre detských pacientov na Slovensku, ktorý vychádza podľa dostupných štúdií nespochybniteľne bezpečný, by sa v prípade jednoznačnej indikácie mala začať čo najskôr aj u dospelaj populácie.

Nášmu časopisu poskytol rozhovor aj pán Gabriel Csémy, ktorý je od konca minulého roka vedený vo vašej ambulancii. Ako nám povedal, potenciálna možnosť liečby SMA je pre neho veľkou nádejou. Je z vášho hľadiska pacientom, ktorému by liečba mohla reálne pomôcť?

Vzhľadom na to, že pán Csémy je aktívny hráč stolného tenisu a reprezentuje Slovensko aj na medzinárodných súťažiach v stolnom tenise pre telesne postihnutých, predpokladám, že z liečby spomínaným liekom by mohol profitovať. Práve v jeho prípade môže byť skutočne rozhodujúce aj mierne zlepšenie motoriky, čo by mohlo ovplyvniť aj jeho športové výkony. Pre každého pacienta so SMA je však kľúčový efekt liečby, ktorý sa odzrkadlí v zlepšení aktivít každodenného života, ako je napríklad obliekanie, obúvanie, toaleta či manipulácia s rehabilitačnými pomôckami. Často sú pacienti odkázaní na pomoc poskytovanú osobnými asistentmi, a aj preto je efekt liečby na jemnú motoriku a mobilitu významným prínosom.

Zlepšenie kvality života je snom každého pacienta so SMA.

Vzhľadom na doteraz neexistujúcu liečbu viacerí dospelí pacienti trpia týmto ochorením celé roky či desaťročia. Môžu teda súčasne možnosti liečby zlepšiť ich vyhliadky do budúcnosti?

To, aký dlhodobý efekt bude mať liečba, ešte nie je úplne zrejmé, avšak v prípade SMA často rozhodujú aj minimálne zlepšenia. Čo môže znamenať pre niekoho minimálne zlepšenie, pre iného pacienta môže byť zásadné a život ovplyvňujúce. Je to veľmi individuálne, no už fakt, že existuje cieľená liečba SMA, je veľkým pokrokom a v nasledujúcich rokoch môžeme očakávať pribúdanie ďalších liekov na túto zákernú diagnózu.

AUTOR: PETER GLOCKO

NEURO MAGAZÍN 1/2021 (APRÍL)
UVEREJŇUJEME SO SÚHLASOM
AUTORA A VYDAVATEĽA.

Za možnosť liečby SMA by som bol veľmi vďačný

Pre každého pacienta s celoživotným ťažkým ochorením je asi najdôležitejšie, aby sa dokázal so svojou diagnózou vyrovnáť. Gabriel Csémy trpí spinálnou muskulárnou atrofiou (SMA) už 25 rokov a k prijatiu svojho ochorenia pridal aj optimistický prístup k životu. Založil si rodinu, je zamestnaný a vo voľných chvíľach sa venuje aj svojmu obľúbenému stolnému tenisu, v ktorom medzi zdravotne znevýhodnenými športovcami dosiahol úspechy i na medzinárodnej úrovni. Aj on mal však v živote veľmi ťažké obdobia, ktoré by bez pozitívnych impulzov nedokázal

zvládať. Tým súčasným a najsilnejším je preňho možnosť liečby SMA. Oslovili sme ho na rozhovor a s plnou ochotou súhlasil.

Kedy a v akej podobe sa u vás začali prvé príznaky ochorenia?

Hrával som aktívne futbal od 6 rokov a niekedy v 14 rokoch som začal pociťovať, že som slabší pri cvičeniach, šprintoch, kopoch. Cítil som, že niečo nie je v poriadku, keď ma dovtedy pomalší spoluhráči začali predbiehať, alebo pri cvičení, napríklad pri dreloch, som musel jemne použiť ruky, aby som sa odrazil od zeme a postavil na nohy.

Boli vaše prvotné zdravotné problémy hneď dôvodom na návštevu lekára alebo ste tomu nejaký čas neprikladali taký význam?

Vtedy mi ani nenapadlo ísť lekárovi, naďalej som tvrdo pracoval na tréningoch aj mimo nich, aby som tú silu, ktorú som strácal, získal späť. Doma s rodičmi sme to pripisovali tomu, že som za 6 mesiacov dosť vyrástol, aj o nejakých 20 cm. Neriešili sme lekárov, tešil som sa zo svojho vzhľadu, pretože som bol futbalový brankár.

V 17 rokoch (roku 1998), keď som robil maturitu, sa mi nechcelo ísť do školy, tak som zašiel k pediatričke, že sa mi trasú ruky. Tá ma odporučila k neurologičke, ktorá ma ihneď v ten deň poslala do nemocnice. Počas hospitalizácie mi spravili biopsiu svalstva a na základe jej výsledkov a sprievodných príznakov mi diagnostikovali SMA.

Mali ste vtedy dostatok informácií o ochorení, aby ste vedeli, aká prognóza vás čaká? A čo to pre vás ako aktívneho športovca znamenalo?

Nemal som absolútne žiadne informácie o SMA. Oznamovali mi len, že sa môžem rozlúčiť so športom a „sucho“ mi povedali, že skončím na vozíčku. Bola to pre mňa ako športovca rana do srdca. Keď som niekde zbadal človeka na vozíčku, hneď som odvrátil zrak. Prestal som hrať futbal, ale ostal som pri ňom ako tréner prípraviek. Bolo to však veľmi ťažké obdobie. Keď som skončil tréning s deťmi, ostal som sa pozeráť sám na štadióne na tréning rovesníkov, kamarátov a seniorov. No zistil som, že mi to nerobí dobre. Aj som si poplakal, že už nemôžem a neviem skákať v bránke ako rovesníci.

Dostali ste vtedy nejaké odporúčania od lekárov aspoň na zmierňovanie príznakov ochorenia, prípadne ste užívali nejakú liečbu?

Lekári mi povedali, že sa mám šetriť, nechodiť do kopcov, do schodov, mám cvičiť. A každoročne som absolvoval kúpeľnú liečbu.

Odvtedy som stále vyhľadával informácie o svojom ochorení, navštívil som pár ľudových liečiteľov, oslovil som viacerých neurológov, ale vždy s výsledkom, že liek na SMA neexistuje, iba cvičenie, rehabilitácia, masáže na zmiernenie progresu.

Ako sa zhoršovanie ochorenia prejavuje u vás a do akej miery vás to hendikepuje či invalidizuje?

V začiatkoch som pozoroval pomalší beh, horšie skákanie a vstávanie zo zeme pri cvikoch, menšiu silu v nohách, ubúdanie svalstva na stehnách. Nohy sa mi podlamovali, čo bolo príčinou častých pádov. Začalo to nohami, ale postupne mi ochabli a ochabujú svaly na rukách, brušné svalstvo, chrptové. Svaly,



• Gabriel s dcérou Ninkou a manželkou Jankou. (Autor: Z rodinného archívu)

ktoré mám „vypnuté“, sú nahrádzané svalmi, ktoré ešte ako-tak fungujú. Moje ruky by som mohol nazvať aj mojimi „nohami“, lebo bez nich by som nevedel fungovať, vstať zo sedu... Právě zápästie, ktoré sa namáha, preťažuje pri vstávaní, mi už trikrát operovali. Lavý členok mi museli operovať v roku 2013, čo ma aj pribrzdilo v kariére stolného tenistu v reprezentácii SR. Prakticky až po roku od operácie som vedel naplno trénovať a hrať zápasy a bolo to vidno aj na výkonoch. Doteraz v členku pociťujem bolesti, ale už som si zvykol.

Chrbtica sa tak preťažuje, že mám non-stop svalovú horúčku, a keď si idem večer ľahnúť, svalstvo sa mi začne uvoľňovať a mám neskutočné bolesti. Po schodoch prejdem veľmi pomaly, ale snažím sa im vyhýbať. Pohybujem sa väčšinou autom, lebo chôdzou ďaleko nezájdem, a keď aj idem, podopieram sa pre istotu paličkou, aby som nespadol.

V zime sa vyhýbam poľadovici, ako sa len dá. Prestal som mať rád zimu, odkedy som ochorel, predtým som aj lyžoval, korčuľoval. Zohýbanie mi začalo robiť tiež veľké problémy a bez rozcvičenia mi hrozí pád.

Ochorením SMA trpíte už 25 rokov. Čo vám za toto dlhé štvrtstoročie pomáhalo v tom, aby ste sa so svojim ochorením takpovediac naučili žiť?

V prvom rade to bola moja rodina, rodičia (otec s mamou mi vždy vravievali, že sa nikdy nesmiem vzdať a musím bojovať), moji dvaja starší bratia a moji dlhoroční kamaráti, spoluhráči z futbalu, s ktorými som dospieval a trávil veľa času. Potom som sa ako 26-ročný dal na stolný tenis zdravotne znevýhodnených. To mi dodávalo a dodáva silu dodnes. Pri stolnom tenise som našiel množstvo priateľov a dá sa povedať, že to je taká moja široká, druhá rodina – tie putá sú silné. Avšak hlavný zlom v mojom živote



• Stolný tenis pre zdravotne znevýhodnených dodáva Gabrielovi silu dodnes.
(Autor: Z rodinného archívu)



• Trofeje zo stolnotenisevých turnajov.
(Autor: Z rodinného archívu)

bol rok 2014. Oženil som sa, narodila sa nám krásna dcérka Ninka. Dcérka a manželka ma nabíjajú energiou.

Kedy ste sa dozvedeli o možnostiach liečby SMA a to, že okrem detských pacientov sa možnosť liečby otvára aj pre dospelých?

Dozvedel som sa to pri surfovaní po internete cca pred dvoma rokmi a bol som prevrapený, aká je liečba finančne náročná. Vzhľadom na moju diagnózu som roky členom Organizácie muskulárnych dystrofiíkov v SR. Vedia mi poradiť predovšetkým v sociálnych veciach. Cením si ich činnosť a som veľmi rád, že pre nás, svojich členov, organizujú množstvo nielen športových aktivít. Vďaka pravidelnému štvrťročníku Ozvena som sa dozvedel aj o možnostiach liečby môjho ochorenia.

Ste v súčasnosti vedený v ambulancii, kde by ste mohli absolvovať liečbu?

Áno, som vedený v ambulancii MUDr. Petra Matejičku v centre pre liečbu dospelých pacientov so SMA. V súčasnosti čakám na bližšie informácie, či vôbec budem môcť liečbu podstúpiť.

Čo pre vás znamená byť adeptom na liečbu doteraz neliečiteľného ochorenia, s ktorým zápasíte väčšiu časť svojho života?

Celý život som bol optimista. Keď som ochorel, ťažko sa mi s tým zmierovalo, trvalo to celé roky. Vždy som však v kútku duše dúfal, že sa niekedy azda objaví nejaký liek, či ešte v mojom živote alebo pre ďalšie generácie, lebo život so SMA vôbec nie je jednoduchý.

O presnej liečbe neviem zatiaľ veľa, ale pevne verím, že dostanem možnosť absolvovať ju. Bol by som za to veľmi

vdáčný, a zároveň zvedavý, ako zareaguje môj organizmus. Už len zastavenie slabnutia by bol veľký úspech, a ak by sa mi polepšilo, pomohlo by mi to v každodenných činnostiach, ale napríklad aj v stolnom tenise.

AUTOR: PETER GLOCKO
NEURO MAGAZÍN 1/2021 (APRÍL)
UVEREJŇUJEME SO SÚHLASOM
AUTORA A VYDAVATEĽA.

Z NAŠEJ ČINNOSTI

OMDácke leto je za nami: fotoreportáže z táborov

Pre ľudí s nervovosvalovým ochorením, ktorí sa pohybujú na elektrickom či mechanickom invalidnom vozíku, je ťažké zvládnuť podmienky v prostredí mimo svojho domova. Práve kvôli obavam z bariér netravia leto na dovolenke v zahraničí alebo na chate v horách, aj keď mnohí po takto prežitých prázdninách túžia. Pandémia navyše spôsobila,

že sa ľudia, ktorých zrádzajú vlastné svaly, stali rizikovou skupinou a museli pre svoje zriedkavé ochorenie obmedziť často aj bežné kontakty so svojimi najbližšími. Preto naša Organizácia muskulárnych dystrofikov po viac ako roku opäť pripravila pre svojich členov tábory snov.

Ozdravné procedúry a masáže, cvičenie s fyzioterapeutmi, tvorivé dielne, súťaže, nočná hra, šachové a florbalové zápasia, živá hudba, výlety a prechádzky a iné pútavé aktivity. To boli tábory z dielne OMD v SR. Snažili sme sa všetko zorganizovať tak, aby boli všetci účastníci spokojní. Deťom so svalovou dystrofiou pri aktivitách a trávení voľného času pomáhali dobrovoľníci, ktorí sa počas táborov stávajú osobnými asistentmi. Rodičia detí si oddýchli a načerpali nové sily do ďalších dní. Všetci spoločne si užili zaujímavý program, na ktorý sa spomína po celý rok a k tomu ako bonus príjemné prostredie v krásnej prírode. A vraj sa všetkým páčilo! Nakoniec, fotoreportáže sú toho dôkazom.

Pobytov
spolu:

5

Realizačný tím
tvorí:

11
ľudí

Členovia
s postihnutím
na pobytoch:

56

Počet detí
so svalovým ochorením
na pobytoch:

30

Počet zúčastnených
rodinných príslušníkov:

45

Počet asistentov/
dobrovoľníkov:

56

Príprava trvala

6

mesiacov
intenzívnej práce

Konečne zase spolu!

Detský tábor, penzión Slniečko, Duchonka 11. – 18. júl 2021

Táto veta v rôznych obmenách odznela počas tábora nespočetne veľa rás. Takmer dva roky odlúčenia sú jedno-ducho priveľa. A tak sme sa zvíтали, ako starí známi. A privítali sme aj nové deti a ich rodiny. Všetko do seba zapadlo ako hodinky, deti a asistenti aj rodičia.

Animačný program pripravila už rokmi osvedčená animátorka Lenka Zemančíková, v spolupráci s Dominikou Szabovou. Deti prostredníctvom „brány času“ zázračným spôsobom prechádzali rôznymi historickými obdobiami. Už v pondelok sa ocitli v období praveku a stavali primitívne obydlia a obedovali rukami.

Brána fungovala bez problémov každý deň, a tak sa počas týždňa stihli ocitnúť aj v Egypte, zažiť pasovanie za rytierov a handlovanie na stredovekom trhovisku. Obdobie Veľkej Moravy spoznali počas výletu v Bojnnej. Tamajšie múzeum má veľmi zaujímavé historické artefakty o živote tamajších Slovanov, keďže Bojná je najväčšie slovanské nálezisko na našom území.

Ako tak deti putovali časom, rodičia mali čas na rozhovory, prechádzky alebo na futbalový turnaj. Všetkých potešili aj zaujímavé návštevy, poslušní policajní psíkovia ukazovali svoje zručnosti a neodradil ich ani vytrvalý dážd. Sú zvyknutí pracovať v akýchkoľvek podmienkach. Stredajší večer nám spríjemnil Spoko zo Smola a Hrušky, pod altánkom sme sa k mnohým známym songom pripojili aj my.



• Po dobrých raňajkách si deti za pomoci fyzioterapeutov Marka a Natálie a s asistenciou rodičov, poriadne ponáťahovali svaly, aby potom vládali cestovať v čase. (Autor: Z archívu OMD v SR)



- Ďakujeme SUP's Up, požičovni Paddleboardov na Duchonke za to, že našim asistentom a asistentkám bezplatne umožnili vyskúšať si jazdu na Paddleboardoch. Po síce krásnom, ale náročnom týždni, kedy asistovali našim deťom s nervosvalovými ochoreniami, si tento oddych a zábavu zaslúžili. (Autor: Z archívu OMD v SR)



- Okrem rannej fyzioterapie sme si precvičovali svaly aj tancom. Najoblúbenejšia tanečná pieseň detí bola jednoznačne Baby shark. (Autor: Z archívu OMD v SR)



- Pred túrou do horárne, ku ktorej sme nakoniec neprišli, nám ujo lesník porozprával rôzne zaujímavosti o okolitých lesoch a zvieratách, ktoré v nich žijú. Samozrejme, pýtali sme sa na medveďa. Potvrdil, že už niekde v okolí medveďa zazreli a prezradil, že o chvíľu prídu aj do Malých Karpát. Tak si počkáme, či nás náhodou nenavštívia v OMD. (Autor: Z archívu OMD v SR)



- Bojová porada pred stavbou pravekého obydľia, ktoré mohlo byť len z prírodného materiálu. (Autor: Z archívu OMD v SR)



• Najmladší a najrýchlejší účastník tábora, päťročný Riško, poriadne popreháňal svojich rodičov. Nedal im vydýchnuť a nebál sa ani nočnej hry. Práve naopak! Pomáhal ju svojim rodičom pripravovať. (Autor: Z archívu OMD v SR)

Asistenčný tím fungoval perfektne a s obrovským nasadením! Toto sú naši hrdinovia: Terézia Táborská, Dávid Juhász, Michaela Fenčíková, Silvia Vašková, Dajana Svoradová, Veronika Stepanayová, Miriam Ivanová, Monika Balčeková, Natália Kacejová a Michal Škotka. Ďakujeme!

ANDREA MADUNOVÁ

Jeden deň na tvorivom tábore

**Tvorivý tábor,
penzión Slniečko, Duchonka
18. – 25. júl 2021**

Rozpoviem vám o tom, ako vyzerá jeden z mojich najobľúbenejších spôsobov, ako tráviť leto. Zároveň sa dozviete, ako takýto tábor vyzerá z pohľadu niekoho, kto tam až tak netvorí, no všetko vidí, všetko počuje a nakoniec si odnesie svoje dojmy.

Duchonka je výborná v tom, že je v podstate odstrihnutá od civilizácie. Vznikne tam preto bublina, v ktorej sú ideálne podmienky na vznik nových kamarátstiev, priateľstiev či iných vzťahov.

Ráno začína raňajkami v spoločnej jedálni. Kto by nechcel švédske, pardon, duchonkovské stoly, však? Rozospatí a niekedy aj strapatí, sa stretávame v jedálni a pred jej vchodom je na veľkej papierovej tabuli napísaný program na konkrétny deň. Po rannej káve, keď sa mi konečne pomaly, ale isto dopĺňa energia, sa presúvam pod altánok za penziónom. Zúrivé šachové zápomenia sa totiž majú každú chvíľu začať.

Rána tu bývajú chladné, takže ako vychádzam z penziónu, cítim čerstvý ranný vietor. Asi by som ho mohol považovať za svoj doping, lebo kým prídem do altánku, som svieži a pripravený na hru. Vôbec neriešim, čo sa medzičasom deje na prednom parkovisku. Viem iba toľko, že sa tam tvorí a tvorí a tvorí a... opäť tvorí.

Začína zápas. Vždy si naň vybavím niekoho, kto mi pomáha pri ťahaní figúrok.



• Včelárka Katka, známa na sociálnych sieťach ako „Včelárova žena“, okrem prednášky o včelách a ich živote, priniesla med aj dymák. Ten patrí medzi najzákladnejšie potreby včelárov a slúži na upokojenie včiel pri práci s úľom. A Samkovi sa dymák páčil. (Autor: Ljubo Kudláček)



• Výroba sviečok je náročná a vyžaduje si plnú sústredenosť. Ale keď sa to podarí, výsledok stojí za to. (Autor: Ljubo Kudláček)



• Súťaž v kartách premenili penzión Slniečko na bájne mesto Las Vegas. (Autor: Ljubo Kudláček)



• Šachové partie naše každodenné. (Autor: Ljubo Kudláček)

A tak vydávam pokyny: „Kôň na F6! Dáma na H4!“ a podobne. Snažím sa čo najviac sústrediť sa na hru a väčšinou mi to aj vychádza. Ak v zápase vyhrám, mám zo seba dobrý pocit celé dopoludnie.

Po šachu sa presuniem k bazénu alebo skontrolujem, čo sa deje na druhej, tvojej strane. Občas sa s niekým porozprávam, niekedy im do tvorenia aj kečám, no väčšinou si užívam letnú atmosféru, prijímam vitamín D v podobe slnečných lúčov a v podstate čakám na obed.

Raňajky, obedy a večere sú časom vzájomnej výmeny skúseností, názorov a dojmov z priebehu dňa. Všade sa živo diskutuje, zatiaľ čo počuť štrnganie príborov.

Po výdatnom obede mám zvyk nachvíľu sa utiahnuť do izby, kde ma môj asistent preloží na posteľ a nechá ma oddýchnuť si. Dvere od balkónu mám otvorené, takže mi do izby prenikajú zvuky rozhovorov spreď penziónu. Zatváram oči

a v hlave si triedim myšlienky, predstavy a spomienky. Internet takmer vôbec nefunguje a pánboh zaplať za to. Digitálny detox je presne to, čo sa mi žiada.

Poobedňajší program vyplňam rôznymi aktivitami. Občas skončím pri opaľovaní sa pri bazéne, inokedy na vedľajšom ihrisku pri futbale. Nie som iba divák. Do hry sa aktívne zapájam. Na mojom elektrickom vozíku sa vždy snažím nastaviť sa k bráne tak, aby sa lopta odrazila od môjho vozíka priamo do brány. Občas sa to podarí a občas nie. Po obetavom športovom výkone sa bez ohľadu na výsledok odmením „chmeľovým džúsom“. Áno, hovorím o dobrom, vychladenom a väčšinou aj čapovanom pive.

Slnko sa pomaly schováva za stromy a nastáva čas večere. Mierne unavený rozoberám so svojimi spolusediacimi celý deň. No až večer nastávajú moje chvíle. Jednou z mojich úloh je totiž pripravovať súťažné kvízy pre ostatných účastníkov. Preto sa po večeri nachvíľu



- Posledný deň došlo na lúčenie. Vďaka našim osobným asistentom a asistentkám to mohlo byť plnohodnotné rozlúčenie, aj s objatím. (Autorka: Natália Turčinová)



- Čo by to bol za tvorivý tábor, keby nebol bazén a Riškov nefalšovaný smiech. (Autor: Ljubo Kudláček)



- Spoločnú fotku nikdy nie je jednoduché zorganizovať. Ak ju jednoducho nezahrniete do programu tábora, ľudia sa rozprchnú každý svojím smerom. Ale nám sa to podarilo! (Autor: Carlos Alberto Moreno)

vytratím spred očí ostatných a zavriem sa vo veľkej, no prázdnej spoločenskej miestnosti. Mám tam pokoj na prípravu kvízu. Keď je všetko nachystané a zapojené, zídu sa súťažiaci a (väčšinou) pozorne počúvajú súťažné otázky. Ide o veľa, za každú odpoveď sa udeľujú body. Snažím sa celý súťažný večer moderovať tak, aby boli všetci spokojní. A hoci niekto občas utrúsi nejakú poznámku, väčšinou všetko prebehne v poriadku. Udelia sa body, víťazi sa tešia a porazení tiež, lebo sa môžu konečne venovať voľnému programu. A ten býva pestrý. Niekto hrá karty, niekto zas šach. Iný sa zas motá a hľadá, ku komu by sa pripojil. Na konci dňa unavený padám do postele.

Za mnou je jeden typický deň na Duchonke. Tak teda dobrú noc. Zajtra pokračujeme.

ADAM BURIANEK

Ako sme si v Piešťanoch utužovali zdravie

**Ozdravný pobyt,
hotel Máj, Piešťany
8. – 15. august 2021**

Zišli sme sa z rôznych kútov Slovenska na ozdravnom pobyte, ktorý sa skladá z koktailu v podobe rôznych liečebných procedúr. A tak sme si okysličovali bunky na oxigenoterapii, uvoľňovali stuhnuté šije a chrbty počas masáží a liečebných zábalov, oslabené svaly sme ponatáhovali a pľúca poriadne predýchali na individuálnej fyzioterapii a tí, čo to zvládli, rozčerili aj vodu v hotelovom bazéne. Neoddeliteľnou súčasťou ozdravného procesu však bol blahodarný účinok našej komunity, spoločné rozhovory, kávičkovanie, každodenné vychádzky a dlhé večerné debaty. Je vzácné darovať

• Hotel Máj v Piešťanoch každoročne privíta členov a členky OMD v SR. (Autor: Z archívu OMD v SR)





• Tento rok mali premiéru. Náš dlhoročný člen Norbert Suchánek prišiel so svojou manželkou Jankou a dcérou Natálkou. (Autor: Stanko Minárik)



• Piešťany sú mesto bicyklov. Kto nemá bicykel, presedlá na iné spôsoby prepravy. (Autor: Stanko Minárik)



• Časť účastníkov nás reprezentovala na tanečnom večierku. (Autor: Norbert Suchánek)



• Práve sme sa chystali na každodenný piešťanský trip, prechádzku do mesta, na kávu, na zmrzlinu a naspäť po hrádzi popri Váhu. (Autor: Stanko Minárik)



• Bez našich asistentov by to nešlo. Ďakujeme za ich pomoc a dúfame, že im zdravíčko bude slúžiť. (Autor: Stanko Minárik)

si čas a vzájomnú prítomnosť. To je to, čo nám pomôže, keď prídu dlhé zimné večery. Spomienka na slnečný týždeň v Piešťanoch nás zahreje pri srdci.

ANDREA MADUNOVÁ

Tábor pre plnoletú mládež s DMD

**Penzión Antares, Zuberec
20. – 29. august 2021**

Po dvojiročnom čakaní sme sa dočkali vytúženého stretnutia v Zuberci. Návštevy zaujímavých hostí sme nahradili za COVID testy, no ani to nám neubralo na dobrej nálade a radosť z príjemne strávených dní. Hneď v prvý deň tábora sme sa vybrali na rybačku do Liptovskej Sielnice, kde nám naše úlovky aj chutne pripravili na obed. Klasický program v podobe varenia gulášu, doskových hier, športových a vedomostných súťaží tento rok dopĺňal Vikingský deň - počnúc



• Všetci konečne opäť spolu. (Autorka: Iveta Pernišová)



• Najšikovnejší guláš tím. (Autorka: Iveta Pernišová)



• Ďalšie netradičné športy pre rodičov aj asistentov. (Autorka: Iveta Pernišová)



• Vikingovia v plnej zbroji. (Autorka: Iveta Pernišová)



• Hnefatafl, tzv. Vikingský šach. (Autorka: Iveta Pernišová)

tradičnou hrou, ktorou Severania trávili dlhé upršané večery a pokračujú poobedným trhom vrátane netradičných športov a kulinárskych skvostov. O dobrú náladu a nevyhnutnú pomoc sa nám starala štvorica asistentov, ktorá priniesla vsutku inovatívne riešenia každodenných problémov. Veľmi nás

potešili aj video pozdravy od Juniora a Samuela Andrejčíka. Zatiaľ čo Junior nás previedol zákutiami Fun Rádia a prezradil pikošky o stretnutí s Michaelom Douglasom, Samuel nás príjemne potešil zlatou medailou z Tokia!

JURAJ CVIK

Tábor pre mládež s DMD

Penzión Antares, Zuberec

30. august – 5. september 2021

Tohtoročný tábor v Zuberci 2021 bol výnimočný. Nielen tým, že nás bolo menej, ale väčším uvedomením si, aký silný celok tvoríme. Sme rodina, ktorá drží spolu a dokáže sa pochopiť. Užili sme si momenty a načerpali silu a energiu na ďalšie obdobie. Viac už rozpovedajú fotografie.

ZUZANA WAGNEROVÁ



- Spoločná fotografia s dobrovoľnými hasičmi zo Zuberca, ktorí nás poctili svojou návštevou. Ukázali nám svoju techniku a prístroje. Niektoré sme si mohli vyskúšať. Napríklad vysielачku a striekali sme vodu z hadice, ako praví hasiči. (Autor: Dominik Drábik)



- (Zľava) Danko, Niko a Tomáško s animátorkami a asistentkami Zuzkou a Adkou. (Autor: Dominik Drábik)



• Pozvali sme medzi nás aj sestričku Gwendolínu Vygumovanú a doktora Quida Bublaninu, ktorí nás rozveselili až tak, že nám očerveneli nosy. Od smiechu nás boleli bruchá, ale aj to prináša náš tábor. (Autor: Dominik Drábik)



• Navštívil nás aj umelec a skvelý hudobník Michal Smetanka zo Spiša. Naučil nás vyrobiť si hudobný nástroj z ľahko dostupných materiálov. A tak sme zistili, že nástroj môžeme použiť aj na zlepšenie dýchania. (Autor: Dominik Drábik)



• Každý večer sme si zorganizovali spoločný program. Hrali sme hry, pozerali sme animované filmy, spoznávali sme sa... (Autor: Dominik Drábik)



• Zažili sme úžasný celovečerný koncert vďaka speváčkovi Spokovi zo Smola a Hrušky. (Autor: Dominik Drábik)

Ďakujeme všetkým darcom, sponzorom a podporovateľom, za pomoc pri realizácii letných táborov. Rovnako ďakujeme dobrovoľníkom a dobrovoľníčkam, asistentkám, asistentom, účastníkom tábora a všetkým rodinným príslušníkom. Len vďaka vám to má celé zmysel.

Letné pobyty OMD v SR 2021 podporili:

Hlavní partneri



GLAMOUR Slovakia, s.s.



slovarť



COPY OFFICE

BluOne.sk
kúpanie bez bariér

Antares
PENZIÓN

Partneri



ottobock.

LetMo[®]
let's move



Galéria belasého motýľa otvorila brány stromom

Lucia Mrkvicová od detstva tvorí, ale maľovanie sa jej vášňou stalo až v dospelosti. Inšpiráciou sú pre ňu hlavne stromy, ktoré obdivuje za ich veľkoleposť a ich zvečneniu na plátne sa venuje už 6 rokov. Maľuje väčšinou v noci. Jej autorská výstava s názvom „STROMY a ŽIVOT“ je prvou prezentáciou tvorby umelkyne so zdravotným postihnutím v novovzniknutej Galérii belasého motýľa v bezbariérových priestoroch OMD v SR na Mesačnej 12 v Bratislave.

Brány výstavy sa otvorili v piatok 17. septembra. Otvoreniu predchádzali dlhé týždne príprav. „Vďaka pomoci mojich blízkych sa v priestore podarilo rozmiestniť 36 obrazov. A veľmi sa teším, že som otvorenie výstavy mohla spojiť s oslavou mojich okrúhlych štyridsiatych narodenín a to v kruhu mojej rodiny a priateľov. Sny si treba plniť!“ Rozhodne hovorí Lucia a dodáva: „Za veľkú pomoc ďakujem pani Hajdúchovej z firmy umeniesveta.sk, ktorá Galérii belasého motýľa venovala 20 metrov závesného systému. A ďakujem OMD v SR za poskytnutie priestorov.“



• Autorka výstavy s originálnym obrazom, maľovaným pre vzácnu osobu. (Autor: Pavol Kulkovský)



• Lucia spojila vernisáž a oslavu svojich štyridsiatych narodenín do jednej výnimočnej udalosti.
(Autor: Pavol Kulkovský)

Oemďe je miesto, kde sa nikto necíti sám. Spolu sa snažíme vyriešiť každý hlavolam. Som za to vďačná.”

Veríme, že v Galérii belasého motýľa svoje diela vystavia rôzni umelci a náš pracovný priestor tak skrášlia umeleckými dielami, rovnako krásnymi, ako sú tie Luckine. „Verím, že sa vám výstava bude páčiť a že si každý nájde svoj bŕtľavý strom, ktorý zaplní vaše miesto doma, či v srdci.” S úsmevom dodáva na záver autorka výstavy, Lucia Mrkvicová.

Výstava je prístupná verejnosti každý piatok od 16,00 do 17,00 do 17. novembra 2021. Účasť je potrebné nahlásiť vopred telefonicky 0915 751 342 alebo mailom na lucikam@gmail.com. Výstava je zároveň predajná a z každého predaného obrazu venuje autorka 40% na podporu fungovania našej organizácie. ĎAKUJEME!

O NAŠICH ČLENOCH

Dystrorozhovor s JUDr. Luciou Bajzovou

Pacientska advokátka, ktorá už niekoľko rokov bojuje za právo na liečbu detí s Duchennovou svalovou dystrofiou. Ide o užšiu skupinu chlapcov, ktorí majú tzv. nonsense mutáciu. Liek sa volá Translarna, účinná látka ataluren. V Česku je plne hrađený. Na Slovensku nie je a výška doplatku spôsobuje, že liečba je v skutočnosti nedostupná...

Ako ste sa prvýkrát stretli s problémom s prístupom k lieku Translarna, ako ste sa o tom dozvedeli?

Bolo to niekedy na jeseň v roku 2018, keď prišiel ku mne do kancelárie Marián, otec teraz už 10-ročného Jakubka, ktorý



• Lucia Bajzová, zakladateľka OZ Štyria mužketieri.
(Autor: Z archívu L. Bajzovej)

má Duchennovu muskulárnu dystrofiu s nonsense mutáciou a je teda vhodným kandidátom na liečbu moderným liekom Translarna. Pamätám si ten deň, akoby to bolo včera. Snažila som sa vstrebať všetky tie pojmy, nové informácie a hlavne nehoráznosť, s ktorou sa Marián v súvislosti s dostupnosťou liečby potýkal. Jakubkova zdravotná poisťovňa mu totižto opakovane odmietla schváliť tzv. výnimku na liečbu týmto liekom, a to napriek tomu, že sa jednalo o jedinú terapeutickú alternatívu na liečbu tohto zákeřného ochorenia. Translarna totiž nebola v čase, keď za mnou Jakubkov tatino prišiel, kategorizovaná, a teda kauzálna liečba DMD nebola na Slovensku možná, deti postihnuté touto krutou chorobou nemali /a mnohé doposiaľ nemajú/ možnosť liečiť sa...

V čom je Translarna taká dôležitá a prečo má pre chlapcov s DMD, iba niektorých, taký význam?

Duchenneova svalová dystrofia môže byť zapríčinená viacerými genetickými

abnormalitami. Liek Translarna je určený len pacientom, ktorých ochorenie je zapríčinené výskytom určitých porúch, nazývaných nezmyselné /nonsense/ mutácie dystrofinového génu, v dôsledku ktorých sa predčasne zastaví produkcia bežného dystrofinového proteínu, čo vedie k tvorbe skrátenému dystrofinovému proteínu, ktorý nefunguje správne, v dôsledku čoho postihnutí chlapci postupne strácajú aktívnu svalovú hmotu. Liek Translarna účinkuje u týchto pacientov tak, že umožňuje mechanizmu tvorby proteínov v bunkách obísť poruchu, vďaka čomu môžu svalové bunky produkovať funkčný dystrofinový proteín. Translarna teda rieši základnú príčinu ochorenia. Terapeutickým cieľom pri liečbe nmDMD liekom Translarna je teda zmiernenie príznakov DMD. Podľa výsledkov dostupných štúdií a skúseností doteraz liečených pacientov, Translarna umožňuje u chlapcov zachovanie schopnosti chodiť a vykonávať bežné každodenné úkony, ako chôdza po schodoch, jedenie, kreslenie, hra s kamarátmi, čo zlepšuje ich samostatnosť a schopnosť zostať aktívny. Toto je veľmi významné nielen pre deti, ale aj pre život ich rodín, pretože tak môžu spoločne žiť omnoho dlhšie plnohodnotný život. Najdôležitejšie je však to, že liečbou sa oddiali postihnutie srdca a funkcie pľúc, či všetky ďalšie závažné zdravotné problémy, ktoré toto kruté ochorenie so sebou prináša.

V čase, kedy som sa začala o túto problematiku zaujímať boli na liečbu týmto liekom na Slovensku vhodní iba 4 chlapci, jeden z nich bol Jakubko. Postupne sme sa s Mariánom za pomoci ošetrojúcich

lekárov nakontaktovali na ďalšie tri rodiny a ja som začala rozmýšľať, ako dostať tieto deti čo najskôr na liečbu. Chlapci už mali v tom čase 5 až 9 rokov, a teda na nich už bolo veľmi zreteľne badať prejavy tohto ochorenia. Nemali sme čas. Čas čakať a nečinne sa prizerať, ako štyri deti pomaly chradnú a slabnú, napriek tomu, že na poličkách lekárni existuje liek, ktorý dokáže „podržať“ ich vratké nôžky... Pre mňa ako pre matku, je čo i len predstava takejto bezmocnosti úplne zničujúca. Ako matka verím, že zdravie detí je najväčšou hodnotou spoločnosti a ako právnička som presvedčená, že zákonodarca, resp. iné osoby, ktoré majú v rámci rôznych orgánov a komisií, kompetenciu rozhodovať o živote a zdraví, by mali tejto hodnote venovať náležitú pozornosť a zabezpečiť deťom prístup k zdravotníckym službám v súlade s dosiahnutým stavom vedeckého poznania, a tiež ochranu na najvyššej úrovni!

S odstupom času môžem povedať, že som vôbec netušila, čo všetko ma čaká a ako veľmi bude táto misia náročná, po všetkých stránkach - časovej, profesnej i psychickej. Naivne som si myslela, že ak sa jedná o jednu jedinú terapeutickú alternatívu na smrteľné ochorenie detí, tak predsa nie je možné, aby sme sa k lieku nedostali. Vravela som si, že napíšeme na ministerstvo, prezidentovi a niekto sa hádam spamätá... No nie, také ľahké to rozhodne nebolo...

Po vyčerpaní všetkých tých mizivých zákonných možností, ako dostať deti k liečbe, sme založili na sociálnych sieťach iniciatívu Štyria mušketerieri, ktorej účelom bolo šíriť povedomie o diagnóze

a o nenaplnenej medicínskej potrebe liečby týchto detí. Malí, láskaví a srdeční chlapci, musia dlhé mesiace vysvetľovať veľkým dospelým, ktorí v rámci rôznych úradov a inštitúcií rozhodovali o ich lieku, že je správne a morálne, aby mali deti, ktoré sú kvôli krutému genetickému ochoreniu od narodenia odkázané na solidaritu systému, prístup k modernej liečbe.

Názov vznikol veľmi spontánne, myslím, že to bolo u mňa v obývačke, keď som po nociach sedela hodiny a hodiny za počítačom, čítala som štúdie z vedeckých časopisov, písala rodinám z iných štátov, ktorých deti boli na Translarnu a rozmýšľala som, čo ďalej... Vedeli sme, že kategorizačná komisia Ministerstva zdravotníctva má v najbližších týždňoch opätovne rozhodovať o zaradení Translarny do zoznamu liekov hrađených z verejného zdravotného poistenia, avšak vôbec sme si neboli istí výsledkom, nakoľko v predchádzajúcom období to vôbec nebolo ružové... Poistovňa opakovane zamietla výnimky na liečbu jedinou terapeutickou alternatívou, kategorizačná komisia odmietla Translarnu kategorizovať, a teda zatiaľ čo úrady rozhodovali o žiadostiach o výnimku, či o kategorizácii lieku, chlapci, ktorí sú od narodenia kvôli krutému progresívnemu genetickému ochoreniu, odkázaní na solidaritu systému, slabli a čakali... Neskutočné. Nehumánne.

Ako ste vnímali rozhodnutie MZSR, že Translarnu kategorizoval, no s doplatkom, ktorý je pre bežnú rodinu nezvládnuteľný. Pre rodičov to muselo byť strašné - je tu liek, ktorý môže fatálne ochorenie ich detí zvrátiť, no nemôžu si



• Dcéčka Sofia a šteniatko Nala sú Luciine veľké lásky. (Autor: Z archívu L. Bajzovej)

ho zaplatiť. Mňa zaráža aj etická stránka rozhodnutia, kompetentní necítia zodpovednosť za životy týchto detí a mali by.

Po čase sme sa dočkali rozhodnutia, že liek bude od 1.3.2019 kategorizovaný, prijali sme ho so slzami v očiach a s obrovským nadšením, ja sama som sa zadúšala slzami, keď som Mariánovi po telefóne oznamovala túto skvelú správu. Po pár týždňoch však prišla studená sprcha v podobe informácie o výške doplatku, ktorý bol na tento liek stanovený a pohybuje sa rádovo v tisíckach eur mesačne na jedno dieťa... A tak, rodiny štyroch mušketierov, zostali zakliesnené medzi riadkami nelogických paragrafov nelogicky nastaveného systému. Doplatok pacienta stanovený kategorizačnou komisiou predstavoval v našom prípade sumu vo výške od 2000

do 4 500 Eur mesačne na jedno dieťa - konkrétna suma sa odvíja od dávky, ktorá je fixovaná na telesnú hmotnosť pacienta.

Podľa ústavy je zdravotná starostlivosť bezplatná...

Ako som spomínala, Translarna je jediným liekom schváleným na liečbu DMD v EÚ a predstavuje jedinú terapeutickú alternatívu pre chlapcov s DMD, pričom doplatok pacienta v takto stanovenej výške mu de facto upiera prístup k zdravotnej starostlivosti. Inými slovami, štát liečbu zdravotne ťažko postihnutým deťom, ekonomicky zneprístupňuje. K štyrom chlapcom v priebehu rokov pribudli ďalší - siedmi novodiagnostikovaní chlapci, takže momentálne už máme hotovú futbalovú jedenástku. Vďaka dobrej duši, ktorá má sama veľmi ťažko postihnuté dieťa a bola ochotná

požičať rodinám na financovanie doplatkov, sú všetci chlapci na liečbe. Nebolo jednoduché zabezpečiť a nastaviť celý systém, ale podarilo sa. To považujem za najväčší úspech, pretože deti dostávajú, čo im patrí...

Vnímam to tak, že v tomto prípade /bohužiaľ/ suplujeme úlohy štátu. Našou povinnosťou, ako spoločnosti, je zaistiť ľuďom so zdravotným znevýhodnením rovnosť šancí a ochranu zdravia na najvyššej možnej úrovni. Nenadarmo sa hovorí, že úroveň, či mieru vyspelosti danej spoločnosti môžeme posudzovať najmä podľa toho, ako sa dokážeme postarať o zraniteľných. Nuž, a v prípade detí s Duchennovou svalovou dystrofiou, systém /štát prostredníctvom svojich orgánov/ nastavil podmienky prístupu k jedinej - život zachraňujúcej liečbe tak, že žiadna z rodín by reálne nebola schopná financovať liek, ktorý chlapci nevyhnutne potrebujú. To znamená, že tieto deti by zostali bez liečby. Zostali by visieť niekde vo vzduchoprázdne, obklopené paragrafmi a bez svalov. To je fakt. Od počiatku poukazujeme na tento problém, jasne sme ho pomenovali, popisali a štát disponuje účinnými mechanizmami, ktorými by túto situáciu mohol jednoducho napraviť. Ak by chcel. Dlho nechcel.

Čo všetko ste podnikli smerom k MZSR aby redigovalo rozhodnutie, mali ste viacero iniciatív.

O tomto probléme sme ešte za bývalej vlády písali bývalému premiérovi, bývalej ministerke zdravotníctva, poslancom, komunikovali sme so zdravotnými poisťovňami a snažili sme sa chytiť doslova každej slamky, ktorú zákon ponúkal... Zákon je však pri týchto, nazvime

to- neštandardných prípadoch, nastavený tak, že všetci síce môžu, ale nikto nemusí... To znamená, že zdravotná poisťovňa môže všeličo, ale de iure nemusí takmer nič. Všetko je na zvážení danej poisťovne, na jej interných kritériách. Tak napríklad: poisťovňa môže uhradiť poistencovi liek, ak je tento vzhľadom na jeho zdravotný stav jedinou vhodnou možnosťou. ALE nemusí... Podávali sme viacero žiadostí, podnetov, ale nikam to nevedlo. Po voľbách sme podávali podnet i novému vedeniu ministerstva zdravotníctva pod vedením MUDr. Krajčího, žiadali sme prehodnotenie úhrady lieku Translarna z verejného zdravotného poistenia, písali sme pani prezidentke, obrátili sme sa na niektorých poslancov NR SR.

Minulý rok bola prijatá novela, MZSR upravovala úhradu za lieky, pomohla v prístupe k lieku Translarna?

Musím povedať, že za bývalej vlády nebola žiadna vôľa ani ochota s nami komunikovať. Kompetentní neurobili nič, aby zmenili celý tento nonsense, v ktorom sa deti ocitli. Minulý rok sa však pohli ľady, pretože v novom vedení MZSR bola politická vôľa zmeniť situáciu, v ktorej sa deti ocitli, vypočula nás pani Veronika Remišová, ktorej patrí naša veľká vďaka. A teda... s troškou páťosu môžem povedať, že sa nám vďaka úžasným ľuďom, ktorých máme okolo seba, podarilo zmeniť „náš“ svet. Prispeľi sme k naozajstnej systémovej zmene, z ktorej bude benefitovať mnoho pacientov, a to nielen s DMD, ale aj s inými diagnózami. DOPLATKY ZA LIEKY BUDÚ FUČ! V parlamente prešla novela zákona o lieku, ktorá zohľadňuje pripomienku, na ktorej sme pracovali s Andrejkou



- Socha bohyne spravodlivosti s názvom „Slepá spravodlivosť“ od autora Svetozára Ilavského, je symbolom rovnosti a spravodlivého procesu. (Autor: Matej Kmeť)

Madunovou z OMD v SR a Táničkou Fol-tánovou zo SAZCH, aby pacient pri vý-daji lieku, doplatok neuhrádzal. A to je veľká vec! Pretože doteraz platil pacient plnú sumu doplatku, aj keď v zákone bolo napísané, že limit spoluúčasti je 0 alebo 12 Eur, ako to bolo v prípade našich chlapcov. Papier znesie veľa.

Stala sa z Vás predstaviteľka pacient-skej advokácie. Čo tento pojem zahŕňa?

Musím povedať, že za posledné tri roky sa ma veľa ľudí pýtalo, že prečo to robím, keď nemusím. Popravde, moc nerozumiem týmto ich otázkam. Prečo by som nepomohla? Keď môžem... Vnímam to tak, že ja som dostala od života skutočne veľmi veľa, viac ako mnohí iní a je mojou ľudskou povinnosťou vrátiť kúsok dobra späť, iným ľuďom, do mojej komunity. Ďalším dôvodom je /okrem iného/, moje dievčatko. Chcem, aby

vyrastalo v lepšej krajine. Chcem, aby vedelo, že bez záujmu a aktivity sa nič nezmení. Pre mňa osobne je najväčším zadosťučinením poznanie, že viem reálne pomáhať, že so ŠTYRMI MUŠKETIERMI zanechávame našu komunitu o trochu ohľaduplnejšiu, ľudskejšiu a rovnoprávnejšiu. Všetci chceme využívať benefity slobody, oháňame sa rečami o tejto cnosti, ale akoby sme sa ešte nenaučili, čo oná sloboda znamená. Sloboda potrebuje nás. náš záujem...

Badám veľký problém vo vzťahu prístupu pacientov k modernej liečbe, či k liekom, ktoré zdravotné poisťovne „schvaľujú“ na výnimku. Ak liečbu navrhne lekár- odborník v danom odbore, a ak sa navyše jedná o jedinú terapeutickú alternatívu na dané ochorenie- to znamená, že pre pacienta neexistuje iný vhodný liek, tak nevidím dôvod, prečo by mu mala byť liečba zamietnutá. Avšak, práve toto sa deje. A to je obrovský problém. Legislatíva upravujúca liekovú problematiku je veľmi zložitá, obsiahla i rozsiahla, ľudia sa v nej nevedia orientovať, nevedia si pomôcť a vo väčšine prípadov ani nemajú finančné prostriedky na to, aby si zaplatili kvalifikovanú právnu pomoc u advokáta. Preto som sa rozhodla venovať svoj čas a energiu patientskej advokácii, vidím nenaplnenú celospoločenskú potrebu a z toho dôvodu má táto „misia“ pre mňa zmysel. Z mojich rozhovorov s lekármi, ktorí sa starajú o pacientov so zriedkavými ochoreniami viem, že pre nich ako pre lekárov, je veľmi frustrujúce a demotivujúce, keď vedia, že na SR nemôžu liečiť v súlade s dosiahnutým stavom vedeckého poznania, pretože pacienta



• Pracovná návšteva v OMD v SR. (Autorka: Lenka Brosková)

nevedia nastaviť na modernú inovatívnu liečbu, pretože vstup tzv. orphan liekov do kategorizácie je u nás takmer mission impossible. Tento problém je veľmi vážny najmä v onkológii, v hematológii, neurológii, ale i v ďalších odvetviach. A teda, aktuálna legislatívna úprava, predstavuje pre mnohé inovatívne a finančne náročné lieky, určené na liečbu zriedkavých, či iných vážnych ochorení, doslova prekážku ich vstupu do systému kategorizácie. Mnohé z tzv. orphan liekov patria v susedných štátoch k štandardnom modernej medicíny, avšak v slovenskom systéme úhrad z verejného zdravotného poistenia, absentujú, čo pre našich pacientov znamená, že sa k nim dostanú len veľmi ťažko. To znamená, že pacienti, trpiaci zriedkavými alebo inými vážnymi ochoreniami, na liečbu ktorých nie je v kategorizačnom zozname k dispozícii žiaden liek, majú de facto iba jedinú možnosť – požiadať zdravotnú poisťovňu o úhradu

nekategorizovaného lieku na tzv. výnimku. Mám za to, že úhrada liekov na výnimku by však vo svojej podstate mala predstavovať mimoriadny mechanizmus, určený len pre skutočne výnimočné a počtom skôr ojedinelé prípady. Nemala by byť zaužívaným postupom, obyčajou v prípade pacientov so zriedkavými ochoreniami. Problém je v tejto otázke naozaj požehnané... Zákon bližšie nevymedzuje, akým spôsobom by mal proces hodnotenia a rozhodovania o žiadosti prebiehať; v tejto súvislosti neexistujú žiadne jednotné atribúty konania, tzn. pravidiel, postupy a kritériá, ktoré by museli všetky zdravotné poisťovne povinne dodržiavať, absentuje prehľadnosť v rozhodovaní, pacient čelí hrozivej právnej neistote. Máme pred sebou ešte naozaj veľa práce...

Ako hodnotíte, čo pre Vás znamená spoločná cesta a borenie sa problémami spolu s rodinami, ktorých dieťa potrebuje Translarnu?

Vzájomná komunikácia a spájanie sa ľudí, ktorí žijú s podobnými problémami, je pre nich obrovská úľava. Zdravotne znevýhodnení ľudia potrebujú naše priatie, vnímavosť, spolupatričnosť. Myslí, že aj vzhľadom na súčasnú situáciu, dobu, v ktorej žijeme, je mimoriadne dôležité, aby vedeli, že nie sú sami. Aby vedeli, že vnímame ich potreby a jednak, že ich vnímame ako plnohodnotnú súčasť spoločnosti. Máme za sebou zvláštny rok. Rok, kedy zraniteľné skupiny obyvateľov strávili v ešte väčšej izolácii. Rok, ktorý mnohých pripravil o živobytie. Rok, kedy ľudia začali nekriticky dôverovať dezinformáciám. Rok, kedy mnohí prestali rešpektovať názory odborníkov. Toto vnímam ako obrovský problém. Oháňame sa rečami o slobode, ale akoby sme sa ešte nenaučili, čo oná sloboda znamená.

Už Hemingway hovoril, že človek nie je ostrovom samým pre seba. Tento výrok je veľmi silný. Na jednej strane z neho cítiť, že sloboda jednotlivca, je ohraničená slobodou druhého človeka. Ďalší význam badám v tom, že je to apel na každého z nás, aby sme konali a zanechali svet okolo seba o trochu viac človečenskej. Nemusia to byť veľké veci. Nemôžeme pomôcť každému, ale na druhej strane každý môže pomôcť niekomu. Každý z nás dokáže zmeniť niekoho svet a zanechať tu vôňu KRAJŠEJ A LÁSKAVEJŠEJ ČLOVEČINY. A to je základ. Každý dobrý čin, predsa tvorí ďalší. Záujem lieči. Ľudí okolo nás. Zvieratá v útulkoch. Našu spoločnosť. Nás všetkých. Všetko, čo si kúpime, pravdepodobne skôr - či neskôr vyhodíme. No pozornosť, spolupatričnosť, či záujem,

ktorý prejavíme vo svojej komunite, sa nám nakoniec mnohokrát vráti... Tomu verím.

Ako relaxujete, aké sú Vaše záľuby?

Milujem hory, rada sa túlam v prírode, mojou vášňou je dobré jedlo a minulý rok som sa doslova zalúbila do cvičenia na kruhu - aerial hoop, to je pre mňa najdokonalejší spôsob psychohygieny, pozrieť sa na svet z inej perspektívy, prekonávať svoje limity, vykročiť zo svojej komfortnej zóny. Zavesím sa dolu hlavou a hneď je všetko krajšie. Ale nielen dobrodružstvá naplňajú moju dušu, som veľká psíčkarka, dlho som pôsobila ako dobrovoľník v miestnom útulku. Momentálne máme doma dvoch psíkov z útulku, sú to úžasné stvorenia. Nepretvarujú sa. Nehrajú a neklamú o tom, čo cítia, pretože o emóciách klamať nedokážu. Nikto nikdy nevidel nešťastného psa predstierať, že je šťastný. Preto ich zbožňujem. Sú to pre mňa profesionálni lapači ľudských zármutkov.

MÁRIA DURAČINSKÁ

JUDr. Lucia Bajzová

Študovala na Právnickej fakulte Trnavskej univerzity. Počas štúdia pracovala v advokátskej kancelárii JUDr. Anny Kubovičovej, kde zostala aj po ukončení fakulty a absolvovala tam aj celú koncipientsku prax. Po zložení advokátskych skúšok zmenila pôsobisko a zastrešovala právne, PR a marketingové záležitosti pre Petra Sagana na Slovensku. V súčasnosti sa venuje právu i marketingu. Má dcérku, ktorá má 8 rokov a žije v Považskej Bystrici.

Rodičia rodičom: rodina Kollárová s dcérou Natáliou (12) s SMA 2

Symbolicky na Deň detí v roku 2017 bol v Európe registrovaný historicky prvý liek na ochorenie spinálna svalová atrofia (SMA). Natália Kollárová je neobyčajné dievča, žijúca s týmto zriedkavým ochorením. Je jednou z prvých pacientiek na Slovensku, ktorej bola liečba indikovaná. Tá síce nedokáže ochorenie úplne odstrániť, ale vie významne spomaliť progres a už to je obrovské víťazstvo. Nielen o liečbe sme sa porozprávali s Natáľkinou mamou Evou Kollárovou. Prezradila nám viac o svojej rodine žijúcej v rodinnom dome v obci Tešedíkovo.

Všetko bolo ideálne

„Pôrod bol bez komplikácií. Natália rástla, priberala, zvládala všetky pohyby tak, ako sa píše v múdrych knihách. Zlom nastal až v siedmom mesiaci. Spozorovali sme, že Naty zaostáva v motorickom vývoji.“ Spomína mama Eva na začiatky spojené s diagnostikovaním ochorenia. Napriek tomu lekári rodinu ubezpečovali, že každé dieťa sa vyvíja inak, že všetko je v poriadku. To na istý čas rodine pre upokojenie stačilo. Uplynuli týždne a mesiace a rodičia s úzkosťou prežívali akúkoľvek odchýlku v dcérinom vývoji. Vtedy už tušili, že niečo nie je v poriadku. A naozaj nebolo. Natália v motorickom vývoji naďalej nenapredovala. Striedali sa rôzne diagnózy až padla tá definitívna. „O spinálnej svalovej atrofií sme nikdy predtým nepočuli a bodaj by to tak zostalo,“ dodáva pani Eva.



• S otcom Ladislavom. (Autor: Z rodinného archívu)

Potom nasledovalo náročné obdobie. Rodina musela prijať fakt, že ich jediné dieťa nebude nikdy vedieť chodiť. Že bude postupne strácať všetky nadobudnuté pohybové schopnosti. „Lekári na Slovensku nám povedali, že naša dcéra sa nedožije dvoch rokov. Začali sme preto vyhľadávať pomoc v zahraničí. Čítali sme zahraničné štúdie a krátko po diagnostikovaní ochorenia sme sa zúčastnili konferencie o SMA v Českých Budějoviciach. Až spätne si uvedomujem, aký to bol výborný rýchloukz o ochorení SMA.“ Rodičia sa na konferencii dozvedeli mnoho o rehabilitácii, pomôckach, o starostlivosti, aj o priebehu samotného ochorenia. Veľmi im to pomohlo zorientovať sa v novej situácii.

Každodenný boj s SMA

Až po rokoch intenzívnej rehabilitácie zrazu nastalo obdobie, kedy začala Natália



• Natálka s rodičmi na pobreží Baltského mora. (Autor: Z rodinného archívu)

robiť pokroky. „Dcéra silnela, ale gény nepustia. Natálke sa navyše počas cvičenia zlomila stehenná kosť a my sme boli opäť na začiatku...” spomína Eva a dodáva: „Pre ako-také udržanie zdravotného stavu len samotné cvičenie nestačí. Je to komplex mnohých činností. Dôležitá je vertikalizácia pomocou štandrov a individuálne vyhotovenej ortézy, dôraz sa kladie na správne sedenie, stabilizáciu panvy, ktoré zabezpečujú špeciálne polohovacie zariadenia. Používame rôzne korzety, chrbtové opierky, veľmi dôležité je polohovanie cez deň a v noci pri spaní, zbytočné nezaťažovanie chrbtice a zabránenie tomu, aby počas dňa v nestrážených chvíľach chrbtica neskĺzla do nesprávneho držania tela, masáže, rehabilitačné pobyty, dychová rehabilitácia, pravidelný pohyb, plávanie, bicyklovanie....”

Operácia chrbtice a liečba Spinrazou

Jeden zahraničný lekár rodine Kollárovej raz povedal, že ako osemročnej sa môže výrazne zhoršiť zdravotný stav. A mal

pravdu. Skolióza sa vplyvom ochorenia a rastu výrazne zhoršila. Nakoniec sa chrbtica tak skrivila, že kvôli bolestiam už Natália nedokázala sedieť vo vozíku. Preto sa nevyhla náročnej operácii, rodina si vybrala špecializovanú skoliotickú kliniku v Nemecku. „Akurát pred dvomi týždňami sme boli na kontrole. Zatiaľ ide všetko podľa plánov. Ďalšie vyšetrenie nás čaká v marci a budúci rok bude pravdepodobne zrealizovaná aj finálna operácia. (Pozn. red. o skúsenostiach s operáciou skoliózy porozprávala pani Kollárová čitateľom v Ozvene 3/2020). Pred tromi rokmi sa začala liečiť prvým dostupným liekom na ochorenie SMA. „Na začiatku liečby sme videli výrazné zlepšenie, dokázala si sama umyť zúbky, učesať si vlasy, najesť sa, celkovo bola silnejšia. V súčasnosti je zastabilizovaná, má menej infektov, dokáže si sama písať úlohy, učiť sa, pohybovať sa po dome mechanickým vozíkom a vykonať si základné hygienické úkony. A to je dôležité.“ Liečba v spojení s operáciou chrbtice rozhodne zastabilizovali Natáľkin



• Natálka je jednou z prvých pacientiek na Slovensku, ktorej bol podaný liek Spinraza.
(Autor: Z rodinného archívu)

zdravotný stav a už dnes je v porovnaní s rovesníkmi, ktorí sa nedostali k liečbe včas, v oveľa lepšej kondícii.

Chceme pre dcéru to najlepšie

Zabezpečiť Natálke starostlivosť a všetko, čo s udržaním zdravotného stavu súvisí, si vyžaduje odhodlanie, bojovnosť, ale tiež množstvo finančných prostriedkov. „Bez pomoci iných, bez štedrosti darcov a dobrých ľudí, by sme to nezládli.“

Manželia dcére podriaďujú všetok svoj čas a Eva úprimne priznáva, že starostlivosť o dcéru s takýmto ťažkým zdravotným postihnutím nie je vôbec ľahká. Situácia si vyžaduje súhru s manželom. „Vieme si byť oporou jeden pre druhého, navzájom sa podporujeme. Keď mám krízu ja, potiahne viac Ladislav. A zas naopak. Navzájom sa dopĺňame, vždy situácie spoločne zvládneme. Občas si ale kladieme otázku, či sme si vybrali správnu cestu, keď s dieťaťom s SMA cestujeme tisícky kilometrov hodiny a hodiny na kliniku do Nemecka.

Robíme to pre Natálku, chceme pre ňu to najlepšie.“ Ubezpečuje sa Eva a rozpráva o tom, ako cesty za lekármi spájajú s výletmi. „Nechceme, aby sa jej pri slove Nemecko vynárali len spomienky na operáciu, zákroky a konzultácie. Naposledy sme jej ukázali krásy Baltského pobrežia.

Do nemocnice nás bez testu nepustia

Prakticky od začiatku pandémie jazdia Kollárovci do Nemecka na kontroly a konzultácie každé štyri mesiace. „Minulý rok sme mali veľké problémy v súvislosti s testovaním. Museli sme sa zakaždým preukázať negatívnym PCR testom, nie starším ako 42 hodín. Ak sme potrebovali byť v stredu ráno na klinike, v pondelok poobede sme tieto testy museli absolvovať a ešte v ten deň sme potrebovali mať výsledky v elektronickej podobe a preložené do nemčiny. Jediné miesto, kde nám to vedeli spraviť, bola Klinika tropickej medicíny na Tehelnej poliklinike v Bratislave.“ V Nemecku je pred ubytovaním sa v hoteli nutné

preukázať sa negatívnym testom alebo očkovacím pasom a do nemocnice je bez testu či očkovania vstup zakázaný. „Rúška sú pre nás samozrejmosťou, a tak to bolo ešte pred pandémiou. Chránime sa takto aj pred obvyčajnými respiračnými ochoreniami, ktoré pre Natáliu nemusia dopadnúť najlepšie.“

Puberta a pozitívne nastavenie

Natália žije s jej zriedkavým ochorením spinálna muskulárna atrofia už dvanásť rokov. Chýba jej bielkovina potrebná pre ovládanie svalov. Informácie sa k svalom prenášajú čoraz pomalšie, čo sa prejaví nielen postupnou stratou ovládať svoje telo, ale aj schopnosti dýchať. Napriek tomu je so svojím ochorením vysporiadaná a snaží sa k životu pristupovať pozitívne. Aktuálne je vo veku, kedy rodičov občas potrápi svojou učebnicovou pubertou. „Na všetko má svoj názor. Oblečenie si chce vybrať sama, začala sa maľovať. Jednoducho, chce byť vždy pekná, aj doma.“ Zaujíma sa o módu. Jej snom je cestovať a aj preto sa učí angličtinu nielen v škole, ale aj vo voľnom čase. Angličtina Natálii uľahčuje komunikáciu s lekármi v zahraničí a s priateľmi z celého sveta, ktorí tiež žijú s nervovosvalovým ochorením. „Myslím si, že jej životným poslaním je byť nápomocná iným ťažko chorým deťom. Má dobré srdiečko, vie byť empatická a chápaná.“ Hrdo opisuje dcéru a ďalej spomína, ako sa kedysi Natália chcela stať youtuberkou a influencerkou. Dnes vie, že v mori známych osobností nie je ľahké len tak sa presadiť. A tak si praje pracovať ako tlmočníčka. Anglický jazyk sa na Natálku doslova lepí.

Je samouk, pozerá všetky filmy a seriály v angličtine. „Výhodou je, že manžel je zamestnancom školy, ktorú navštevuje Natália. Vyučuje dva dni v týždni svoje predmety a ostatné dni sa venuje dcére ako jej asistent. Ja som poberateľkou opatrovateľského príspevku, som dcére dvadsaťštyri hodín k dispozícii. Čas na seba si nájdem málokedy. A ak aj áno, mám výčitky svedomia“ Dodáva mama Eva.

Dieťa Vianoc

„Natália je krásne meno.“ Pochvaľujem výber rodičov, veď ja sama som nositeľkou toho istého. „My sme hneď vedeli, že naša dcéra sa bude volať Natália. Že som tehotná, som sa dozvedela na Vianoce a tu je to prepojenie. Meno Natália má totiž latinský pôvod a jeho voľný preklad je dieťa Vianoc.“ Vysvetľuje mamina Evička. Tohtoročné Vianoce si chcú užiť menej materiálne. „Dohodli sme sa, že darčiekov bude menej. Chceme ich prežiť v kruhu najbližšej rodiny, bezpečne, bez covid hrozby a hlavne, chceme si užiť ducha Vianoc.“

S pani Evou sme spolu telefonicky strávili dve hodiny. A stále by sme mohli pokračovať. Ale povinnosti volajú, Natália práve potrebovala pomoc a mačka Mica šplhala po závesoch. Rodinke Kolárových želáme veľa energie do ďalších dní. Zdravie, pohodu a vianočné sviatky prežiť podľa predstáv.

NATÁLIA TURČINOVÁ

Spoločenská rubrika

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 októbra do decembra 2021 oslávia okrúhle jubileum títo naši členovia:

30. výročie:

Monika Maková, Nižnoslanská Baňa
Miroslav Stehlík, Košice

40. výročie:

Michal Kováčik, Ivanka pri Dunaji
Justín Krajčovič, Vrakúň

50. výročie:

Mgr. Gabriela Svičková, Bratislava

60. výročie:

Věra Kapustová, Zvolen

60. výročie:

Gabriela Budovičová,
Chrenovec-Brusno
Jana Tižová, Spišská Nová Ves

Vítame nových členov

Peter Štauder, Nové Mesto nad
Váhom

Monika Maková, Nižnoslanská Baňa
Ján Pristach, Trenčianske Jastrabie

Ing. Milan Bachorík, Myjava
Mgr. Martin Kollár za syna **Patrika**,
Bratislava
Martina Krišťáková, Dubnica nad
Váhom
Patrik Vida, Lehota pod Vtáčnikom
Bc. Angela Luscoňová, Martin

Gratuluje mladomanželom

K spoločnému "áno" blahoželáme našej členke a dlhoročnej priateľke **Martine Keblešovej** a jej manželovi **Tomášovi Kádárovi**.

Manželstvo uzavreli dňa 26. 6. 2021



• (Autor: Zsolt Zárecký)

Zuzana Šoltýsová a **František Pitorák**
Uzavretie manželstva 11. 9. 2021
Rovnako blahoželáme našej dobrovoľníčke, osobnej asistentke a trénerke nášho BlueSky Butterflies tímu a jej manželovi **Františkovi Pitorákovi**.
Za celé OMD prajeme novomanželom veľa šťastia a lásky na spoločnej ceste životom.

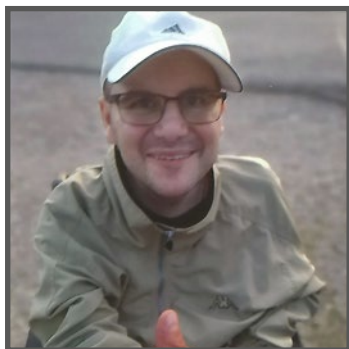
Opustili nás

Tomáš Remenár,
Malý Krtíš, nar. 21. 3. 2005,
zomrel 1. 8. 2021 vo veku 16 rokov



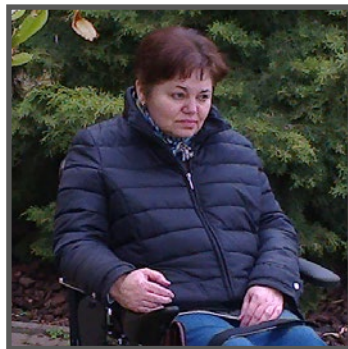
Tomáša sme spoznali na detskom tábore na Duchonke. Prišiel so svojím mladším bratom Miškom a maminou Ivetkou a stali sa na niekoľko rokov súčasťou našej táborevej rodiny. Aj keď posledné roky už na tábor nechodievali, kontakt s priateľmi z OMD sa neprerušil, spájali nás spoločné témy, poradenstvo a vzájomná pomoc.

Michal Krištín,
Prievidza, nar. 30. 9. 1990,
zomrel 7. 8. 2021 vo veku 29 rokov



Aj keď sme nemali príliš veľa príležitostí stretávať sa osobne, počas niekoľkých rokov sme s rodinou Krištínovou riešili predovšetkým poradenské otázky, pomôcky, možnú liečbu. Michalova rodina bola OMD aktívna a nápomocná aj pri organizovaní zbierky Belasý motýľ v Prievidzi.

Darina Spilková,
Piešťany, nar. 22. 4. 1962,
zomrela 24. 8. 2021 vo veku 59 rokov



Pochádzala z obce Veľké Rovné, z piatich súrodencov. Do Piešťan prišla ako mladá žena v r. 1987 kvôli možnosti pracovať a bývať v bezbarierovej bytovke. Až do svojho náhleho odchodu žila s manželom. Jej blízka priateľka na ňu spomína s láskou a smútkom: „*Darinka bola veľmi dobrým človekom, spoľahlivá, zodpovedná a vždy ochotná pomôcť. Milovala ručné práce, bola zručná, háčkovala, kreslila a mala rada prírodu, divé maky a slnečnice, tými si krásne vyzdobila aj svoj byt.*“ Bola aktívnou organizátorkou zbierky Belasý motýľ v Piešťanoch od jej samého začiatku.

František Fábry,
Žikava, nar. 1. 12. 1955,
zomrel 22. 8. 2021 vo veku 65 rokov



Odišiel OMDácky šachový kráľ, jeden z najúspešnejších šachistov so zdravotným postihnutím. V roku 1999 stal majstrom SR v šachu v kategórii Vozíčkari, bol 8-násobným víťazom Memoriálu Jožka Kráľa, získal 5 strieborných a 2 bronzové medaily na Majstrovskom prebore OMD v SR medzi rokmi 2009 až 2018. V tejto súvislosti je vhodné spomenúť, že František Fábry bol aj otcom myšlienky vytvoriť takýto prebor pre šachistov s nervovosvalovými ochoreniami. Okrem šachu sa Ferko venoval aj paralympijskému športu boccia, kde získal 3. miesto na Majstrovstvách SR v roku 2015. Feri bol OMDák telom i dušou. Bol vášnivým chovateľom exotických vtákov. Ferko sa zúčastňoval rôznych OMD stretnutí a pravidelne organizoval verejnú zbierku v Zlatých Moravciach.

Ing. Ivana Juríková,
Bánov, nar. 14. 9. 1979,
zomrela 25. 8. 2021 vo veku 42 rokov



Ivana Juríková bola absolventka ekonomickej univerzity, po jej ukončení sme niekoľko rokov veľmi úzko spolupracovali, pretože bola členkou výkonného výboru a pravidelne sme sa stretávali na jeho zasadnutiach. Ivka rada chodievala na tvorivé tábory na Duchonku, aj na Koncerty belasého motýľa, sprevádzali ju rodičia, ktorí OMD dlhé roky veľmi intenzívne podporovali a pomáhali jej dlhé roky organizovať zbierku v Bánove. Posledné roky sme sa už nemohli stretávať, kvôli zhoršujúcemu sa zdravotnému stavu Ivky.

Igor Žák,
Myjava, nar. 28. 9. 1963,
zomrel 12. 8. 2021 vo veku 57 rokov



Igora charakterizoval jeho neprehliadnuteľný kovbojský klobúk a stály úsmev na tvári. Rád na svojom elektrickom vozíku brázdil chodníčky v prírode. Na OMDáckych podujatiach tvoril nerozlučnú dvojicu so svojou s maminou, pani Vlastou. Bol pravidelným účastníkom tvorivého tábora a súčasťou šachového turnaja Memoriálu Jožka Kráľa. Zapájal sa do verejnej zbierky Belasý motýľ. Miloval prírodu, dobrú hudbu a pivo, ktoré si vychutnával s cigaretou. Bol dobrým spoločníkom a priateľom.

Daniela Lacková,

**Veľká Lomnica, nar. 27. 10. 1969,
zomrela 3. 9. 2021 vo veku 52 rokov**



Bola hlavou milujúcej rodiny, súrodencov Lackovcov, kde láska a spolupatričnosť nemala konca. Svoje organizačné schopnosti využila nie len v domácnosti, ale aj pri organizovaní verejnej zbierky Belasý motýľ. Danka bola veľmi spoločenská a priateľská, spolu so svojimi blízkymi sa zúčastňovala rôznych OMDáckych pobytov. Takmer každý rok prišla s celou rodinou podporiť Koncert belasého motýľa do Bratislavy. Budeme si ju pamätať ako vždy usmiateu a dobrosrdečnú mladú ženu.

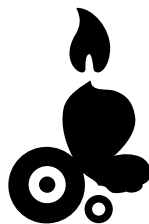
Mgr. Mária Duračinská,
**Ivanka pri Dunaji, nar. 13.12.1977,
zomrela 17.10.2021 vo veku 43 rokov**



Navždy nás opustila aj naša drahá kolegynia Mária, čestná predsedníčka Organizácie muskulárnych dystrofikov v SR, dlhoročná členka Výkonného výboru. Mária bola neúnavná bojovníčka za práva ľudí s nervovosvalovými ochoreniami, obhajkyňa nezávislého života. Jej stav sa zhoršoval, do poslednej chvíle pracovala. Ako šéfredaktorka Ozveny sa pravidelne čitateľom prihovárala v úvodníku. Svoju prácu milovala a brala ju ako svoje poslanie.

Viac o živote a práci Márie Duračinskej uvidíme v Ozvene 4/2021.

**Venujme priateľom tichú spomienku.
V našich srdciach zostávajú navždy.**



AGENTÚRA OSOBNEJ ASISTENCIE

Z poradenstva Agentúry OA Bratislava

Klient:

Chcem sa opýtať, či si môžem ako osobný asistent uplatniť pri kúpe nového auta nejaký odpis na daniach.

Poradkyňa:

Áno, ako asistent by ste si mohli takýto odpis majetku uplatniť. Ale upozorňujem, je to veľmi prácne a zložité, museli by ste viesť regulérne účtovníctvo a odpisovať tento majetok niekoľko rokov. Na to by bolo potrebné mať už profesionála, ktorý by Vám agendu spravoval. Zároveň by ste ešte boli povinný podať v januári ďalšie daňové priznanie k dani z motorového vozidla a zaplatiť daň. Jednoducho tento majetok by ste museli zaradiť do obchodného majetku. V takomto prípade by ste už nemohli uplatňovať paušálne výdavky vo výške 60%.

Klientka:

Je potrebné na Slovensku zdaňovať príjem z osobnej asistencie, ak dosahujem aj príjem zo zahraničia. Prevažnú časť roka žijem v zahraničí, kde mám zamestnávateľa. Párkrát do roka však prídem na Slovensko a v tom čase tu vykonávam osobnú asistenciu. Príjem z nej dosahujem približne 400 euro do roka.

Poradkyňa:

Vo všeobecnosti najskôr treba určiť, či ste rezident alebo nerezident SR. Tiež závisí v akej krajine dosahujete príjmy a či má tá krajina zmluvu o zamedzení dvojitého zdanenia so SR.



Ak máte trvalý pobyt v SR, ste naďalej povinná podať DP na Slovensku. Vyplníte daňové priznanie typu B a uvediete všetky Vaše príjmy, aj zo zahraničia. Ak Váš zamestnávateľ podáva v zahraničí za Vás priznanie a aj tam platíte daň, tak samozrejme na Slovensku už daň z toho príjmu neplatíte. Príjmy zo zahraničia patria medzi vyňaté príjmy.

Nezdaniteľná časť na daňovníka sa používa na všetky príjmy, čiže aj na príjmy zo zahraničia. Z toho dôvodu Vám táto odpočítateľná položka „nezostane“ na už na príjem za asistencie. A preto Vám vyjde z asistencie daň. Samozrejme ako asistentka tiež máte právo uplatniť si paušálne výdavky vo výške 60% a 15% sadzbu dane.

Z činnosti Agentúry osobnej asistencie Žilina

August 2021 bol spojený s organizačnými zmenami na našom pracovisku. Rozlúčili sme sa s kolegyňou Mgr. Evkou Pirošovou, ktorá nastúpila na materskú dovolenku a privítali sme do nášho kolektívu novú sociálnu pracovníčku,



• Stretnutie v Agentúre OA v Žiline sa nieslo v pracovnom aj priateľskom duchu. (Autor: Aurel Staňo)

Mgr. Petru Fischerovú. Po vstupnom zaskolení poskytuje pre obyvateľov mesta Žilina (osobám so zdravotným znevýhodnením) sociálnu službu sprostredkovanie osobnej asistencie spolu so základným sociálnym poradenstvom. Prajeme Peťke, aby sa jej medzi nami dobre pracovalo a aby jej potenciál bol vhodne zúročený pre potreby osôb s ťažkým telesným postihnutím.

Vážime si, že môžeme byť súčasťou pracovnej skupiny na pôde Mestského úradu, ktorá sa angažuje pri zlepšovaní kvality života osôb s ŤZP a pri zlepšovaní sociálneho prostredia pre tieto osoby. Agentúra osobnej Žilina je člen Bezbariérovej komisie na pôde Mesta Žilina od jej vzniku, t.j. od roku 2020. Sme vďační, že sa úspešne podarila debarierizácia nami vytýčených lokalít, obrubníkov, krytov chodníkov a priechodov pre chodcov najmä pri zastávkach MHD,

pripadne iných frekventovaných uzlov na území mesta Žilina. Fyzická debarierizácia týchto lokalít sa bude ukončovať v októbri 2021. Na základe skúseností našich klientov, osôb s telesným postihnutím pohybujúcich sa na invalidných vozíkoch môžeme konštatovať, že uvedené úseky sú upravené v zmysle platnej legislatívy, sú plne funkčné, bezpečné a v inkluzívnom dizajne. Tešíme sa, že Mesto Žilina dbá na odstraňovanie architektonických bariér a že reaguje na potreby občanov so zdravotným postihnutím. Veríme, že perspektívne do budúcnosti bude upravovať aj ďalšie miesta po konzultáciách s občanmi, resp. organizáciami tretieho sektora, zastrešujúce osoby so zdravotným znevýhodnením, či inými subjektami.

V období od 01.05. – 31.10. 2021 bol úspešne zrealizovaný projekt pod názvom Agentúra osobnej asistencie Žilina



• Pri káve na najrôznejšie témy. (Autorka: Natália Turčinová)

– výnimočná sociálna služba v rámci grantového systému Mesta Žilina pre rok 2021. Aj touto cestou sa chceme veľmi pekne poďakovať mestu Žilina za poskytnutý grant vo výške 2500,- €. Z poskytnutých finančných prostriedkov bola podporená trvalá udržateľnosť a rozvoj činnosti Agentúry osobnej asistencie Žilina v prospech lepšej dostupnosti a lepšej kvality nami poskytovaných služieb pre osoby s ŤZP, obyvateľov mesta Žilina.

V septembri 2021 sme mali česť prijať vzácnu návštevu – našich kolegov z Bratislavskej centrály, ktorí k nám zavítali po prvýkrát od nášho vzniku. V našej kancelárii bol rekordný počet osôb na m2. Ako však hovorí stará ľudová múdrosť, „dobrých ľudí sa všade veľa zmestí“, mohli sme v maximálnom počte prebrať pracovné záležitosti, ako i priateľské témy. Záver dňa sme strávili spoločnou mini obhliadkou námestia Žiliny. Veríme, že čoskoro si to zopakujeme.

V novembri 2021 plánujeme nadviazať na sériu psychologických skupinových konzultácií s psychológom Mgr. Ondrejom Maťkom. Tieto konzultácie sú veľmi žiadané, nielen v kontexte potrieb našej cieľovej skupiny, ale aj vo vzťahu dopadov pandémie na kvalitu života našich klientov a ich rodín. Tešíme sa na prírodné pokračovanie tejto spolupráce. Do ďalších dní prajeme čitateľom Ozveny pevné zdravie a optimizmus.

LUBOSLAVA FIGUROVÁ
A PETRA FISCHEROVÁ

Agentúra osobnej asistencie Žilina
Kuzmányho 8, 010 01 Žilina
0948 611 170; 0948 229 378
agenturaza@osobnaasistencia.sk
fischerova@osobnaasistencia.sk



Mesto Žilina

Dôležité informácie a čísla k zdaňovaniu príjmov za rok 2021

- daňové priznanie treba podať do 31. marca 2022
- daňové priznanie sa podáva na tlačivách platných pre rok 2021
- daňové priznanie sa podáva po prešiahnutí príjmov 2 255,72 eura za rok
- nezdaniteľná časť základu dane na daňovníka je 4 511,43 eura
- nezdaniteľná časť základu dane na manžela/manželku je 4 124,74 eura
- paušálne výdavky sú vo výške 60%
- zníženie základu dane o príspevky na doplnkové dôchodkové sporenie (III. pilier) v úhrne najviac 180 € za rok
- 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 278,64 - 557,28 € podľa veku dieťaťa
- daňovník vyživujúci dieťa vo veku od 6 do 15 rokov má od 1.8.2021 možnosť sa rozhodnúť, či bude poberať daňový bonus na dieťa v sume 39,47 eura, alebo či si uplatní dotáciu na stravovanie dieťaťa
- sadzba dane 15 % z príjmov z osobnej asistencie

Priniesli sme vám prehľad najdôležitejších informácií a údajov platných pre zdaňovanie príjmov za rok 2021. Bližšie informácie sa dozviete v priebehu januára na našich internetových stránkach www.osobnaasistencia.sk a www.omdsr.sk.

ALENA JURÍČKOVÁ

SOCIÁLNE OKIENKO

Komisárka Stavrovská: Očakávala som väčší rešpekt zo strany orgánov verejnej správy

V roku 2015 bol prijatý zákon, na základe ktorého parlament zvolil vôbec prvú komisárku pre osoby so zdravotným postihnutím na funkčné obdobie šesť rokov. JUDr. Zuzana Stavrovská nemala preto ľahkú pozíciu. S komisárkou sme sa porozprávali o tom, čo sa jej podarilo, aj o tom, čo by rada ešte dosiahla, ak by bola Národnou radou SR opätovne zvolená. Podporu Organizácie muskulárnych dystrofikov v SR má, vzájomnú spoluprácu si vážime a oceňujeme.

Ako hodnotíte svoje pôsobenie - čo sa Vám podarilo a čo považujete za najväčší úspech Vášho úradu?

V decembri tohto roku uplynie 6 rokov od môjho zvolenia za historicky prvú komisárku pre osoby so zdravotným postihnutím. Na začiatku analýzy môjho funkčného obdobia je vytvorenie funkčného Úradu pre osoby so zdravotným postihnutím, ktorý začal vykonávať svoju činnosť od 1. marca 2016. Sídlo úradu je v Bratislave, na Račianskej 153, 6. posch., v budove úplne bezbariérovej s možnosťou bezplatného parkovania pred budovou pre držiteľov parkovacieho preukazu alebo v garážovom dome. Medzi priority začatia poskytovania účinnej pomoci patrilo vytvorenie transparentného úradu ako orgánu na ochranu ľudských práv špecializovaného pre ľudí



• Inaugurácia poštovej známky XVI. Letné paralympijské hry Tokio 2020.
(Autor: Úrad komisára pre osoby so zdravotným postihnutím)

so zdravotným postihnutím a jeho personálne a technické zabezpečenie.

Za významné patria monitoriny dodržiavania ľudských práv ľudí so zdravotným postihnutím v inštitúciách, v zariadeniach sociálnych služieb, školách, psychiatrických zariadeniach, väzniciach a na úradoch práce, kde už iba naša osobná prítomnosť má vplyv na zmenu riadenia týchto subjektov za účelom väčšej ochrany ľudských práv v týchto inštitúciách. Pri zistení nedostatkov ukladáme opatrenia na nápravu, ktorých plnenie pravidelne kontrolujeme. K 30.9.2021 sme vykonali 110 osobných monitoringov v zariadeniach sociálnych služieb (od júna 2017), v 9 psychiatrických zariadeniach (v roku 2019 šiestich zariadeniach a v roku 2021 v troch zariadeniach), v 11 zariadeniach ÚVTOS

(v roku 2017) a v 10 školách (ZŠ, ŠZŠ, MŠ, spojená škola).

Do ďalšej skupiny úspechov patria bezpochyby výsledky z prešetrovania individuálnych podnetov, pričom sme na odstránenie zásahov do ľudských práv uložili orgánom verejnej správy opatrenia na nápravu a tým zabezpečili ľuďom so zdravotným postihnutím väčšiu ochranu, prístupnosť k napĺňaniu práv garantovaných Dohovorom o právach osôb so zdravotným postihnutím.

Medzi najvýznamnejšie priority patrí aj nadviazanie spolupráce s mimovládnyimi organizáciami, obhajujúcimi práva svojich členov, ľudí s rôznymi druhmi zdravotného postihnutia.

Podrobnosti o činnosti komisárky za každý rok sú opísané v správach o činnosti, ktoré predkladám poslancom

Národnej rady Slovenskej republiky na prerokovanie.

Aké systémové zmeny sa Vám podarilo presadiť?

Za najväčší úspech môžem považovať náš prínos predovšetkým v zmene legislatívy, pretože legislatíva ovplyvňuje a plošne pomáha čo najväčšej skupine ľudí, tieto zmeny sú systematické, trvalé a osobné. Medzi tieto zmeny patria napr. zmena spôsobu financovania osobnej asistencie a opatrovateľského príspevku, zrušenie zákonnej diskriminačnej hranice 65 rokov veku pri peňažnom príspevku na osobnú asistenciu a kúpu osobného motorového vozidla, odstránenia obmedzenia možnosti navštevovať školu a školské zariadenie v rozsahu 20 hodín v prípade opatrovateľského príspevku, odstránenie práva spoluvlastníkov bytov a nebytových priestorov zablokovať montáž schodiskovej plošiny alebo schodiskovej sedačky v spoločných priestoroch bytových domov, legislatíva týkajúca sa podmienok inkluzívneho vzdelávania detí, univerzálneho navrhovania a odstraňovania bariér a ďalšie.

Naopak, v čom vidíte rezervy, čo sa možno nepodarilo splniť podľa Vašich predstáv?

Žiaľ, nepodarilo sa mi vytvoriť dostupnejšiu pomoc ľuďom so zdravotným postihnutím vytvorením aspoň dvoch pobočiek úradu v Košiciach a v Banskej Bystrici. Aj naďalej chceme byť stále bližšie občanom aspoň formou našich Výjazdových dní komisárky s tímom, kedy vycestujeme do rôznych miest na Slovensku a sme k dispozícii občanom na účelom poskytnutia poradenstva

a spísania podnetov. Od júna 2017 sme takto navštívili 32 miest naprieč celým Slovenskom. Žiaľ, aj v týchto aktivitách nás spomalila pandémia COVID-19, kedy sme museli všetky výjazdové aktivity, vrátane výkonu osobných monitorovacích návštev prerušiť.

Keď sa obzriete, aké boli Vaše očakávania, s ktorými ste nastupovali do úradu a aká bola a je realita?

Očakávala som väčší rešpekt zo strany orgánov verejnej správy k postupom, zisteniam a opatreniam, ktoré sme uložili ako výsledok našej činnosti. V uplynulom období to bola náročná cesta, aby sme vybudovali dôveryhodnosť a profesionalitu nášho úradu medzi orgánmi verejnej správy, pričom na vynútenie odstránenia nežiadúceho zásahu do ľudských práv nemám právo ukladať žiadne sankcie. Práve trpezlivosťou, precíznosťou a pozitívnou komunikáciou sa nám darí doviest' subjekt, ktorému sme uložili opatrenie na nápravu k dobrovoľnému prijatiu zmeny svojho myslenia vo vzťahu k ľuďom so zdravotným postihnutím.

Ako celkovo vnímate súčasnú situáciu s uplatňovaním práv ľudí so zdravotným postihnutím na Slovensku, ako napredujeme s implementáciou Dohovoru OSN o právach osôb s postihnutím?

25. júna 2020 sme si pripomenuli 10-te výročie ratifikácie Dohovoru o právach osôb so zdravotným postihnutím a jeho Opčného protokolu Slovenskou republikou. Aj my, na úrade, sme v tento významný deň spolu so zástupcami mimovládnych organizácií analyzovali. Poznatky o tom, čo sa ne/podarilo zmeniť od ratifikácie dohovoru sme spracovali

do Správy o činnosti komisára pre osoby so zdravotným postihnutím za rok 2020, Kapitola 8, strany 395 až 405, kde je uvedená aj prehľadná tabuľka oblastí implementácie tohto dohovoru. Za pozitívny prínos považujem odstraňovanie bariér a pokrok v prebiehajúcom procese sprístupňovania dopravy zavádzaním vozidiel zodpovedajúcim požiadavkám prístupnosti (napr. nízkopodlažné vozidlá hromadnej dopravy, vnútorná a vonkajšia hlasová a vizuálna signalizácia v týchto vozidlách), peňažné príspevky na kompenzáciu ťažkého zdravotného postihnutia ako prostriedok prístupnosti a zabezpečenia mobility a nezávislosti, pričom základným problémom je, že výška príspevkov je obmedzená výškou príjmu. Ďalším významným momentom zmeny paradigmy chápania zásahu do spôsobilosti na právne úkony je nový zákon Civilný mimosporový poriadok, podľa ktorého od 1. 7. 2016 súdy nie sú oprávnené rozhodnúť o pozbavení spôsobilosti na právne úkony ale len o obmedzení. Súdy rešpektujú túto právnu úpravu, avšak stále rozhodujú o obmedzení spôsobilosti na právne úkony v čo najširšom rozsahu na úrovni úplného pozbavenia spôsobilosti na právne úkony. Žiaľ, štát ešte nenaplnil zabezpečenie povinnosti podporovaného rozhodovania podľa čl. 12 dohovoru a odstránenie zákazu uzavretia manželstva osobám, ktoré nemajú plnú spôsobilosť na právne úkony.

Za významné považujem všetky druhy sociálnych služieb, predovšetkým komunitné a proces deinštitucionalizácie, ale na druhej strane aj nedostatnosť

týchto služieb z dôvodu finančných ťažkostí. Existujúca právna úprava nezabezpečuje primeranú životnú úroveň všetkým poberateľom dôchodkov, pretože priznanie dôchodku je viazané na získanie potrebnej doby dôchodkového poistenia, čo v praxi znamená nepriznanie dôchodku aj v prípade, ak do tejto doby žiadateľovi o dôchodok chýba len jeden deň.

Viac sa rozvinulo aj zabezpečenie práva účasti na kultúrnom živote tým, že sa tvorí viac dokumentov v prístupných formátoch pre osoby so zrakovým postihnutím, zakotvila sa povinnosť pre vysielateľov zabezpečiť minimálny rozsah vysielaných programov sprevádzaných skrytými alebo otvorenými titulkami, tlmočenie do slovenského posunkového jazyka, alebo hlasovým komentovaním pre nevidiacich.

Kolko podnetov od fyzických osôb ste doteraz dostali a čo ľudí so zdravotným postihnutím najviac trápi?

Doteraz nám bolo doručených 3306 podnetov, z ktorých až jednu tretinu tvoria podnety týkajúce sa peňažných príspevkov na kompenzáciu ťažkého zdravotného postihnutia.

Čo pre Vás znamená spolupráca úradu s mimovládnyimi organizáciami?

Veľmi si vážim spoluprácu s mimovládnyimi organizáciami a sú pre mňa obrovskou inšpiráciou v mojej práci, ale aj v zvládaní rôznych životných situácií. Práve tieto mimovládne organizácie sú najväčším nositeľom ochrany ľudských práv svojich členov a nositeľom zmien, pretože práve oni najlepšie poznajú všetky špecifiká podpory pre ľudí so zdravotným postihnutím. Víťam vždy

stretnutie s nimi a teším sa, že tam mám aj veľa priateľov.

Personálne obsadenie úradu, začínali ste ako 10 členný tím, je dostatočné? Aké podmienky pre výkon úradu by pomohli pri plnení všetkých Vašich úloh a kompetencií.

Pri prijatí zákona č. 176/2015 Z.z. o komisárovi pre deti a komisárovi pre osoby so zdravotným postihnutím sa v dopadoch na štátny rozpočet predpokladalo, že personálne obsadenie bude v rozsahu 10 zamestnancov. Každým rokom sa potvrdzuje, že tento počet zamestnancov nie je dostačujúci. Mala som v pláne rôzne projekty, inšpirácie a výzvy na širšie zabezpečenie starostlivosti a pomoci ľuďom so zdravotným postihnutím, žiaľ naša práca je limitovaná dotáciou zo štátneho rozpočtu. Aktuálne máme na úrade vytvorených 12 miest, z ktorých je jedna pozícia komisárky, jedna riaditeľka. Vybavovaním podnetov sa zaoberá sedem právnikov/referentov špecializovaných na rôzne oblasti. Na úrade máme vytvorené ešte tri miesta na zabezpečovanie ďalších činností – asistentka, hovorca/referent na styk s verejnosťou a IT špecialista.

Spolupracujete v rámci svojej funkcie aj s kolegami zo zahraničia? Ak áno, s ktorými, z akých štátov a v akých oblastiach?

Naša spolupráca so zahraničnými partnermi je značne limitovaná finančnými prostriedkami. Napriek tomu sa zúčastňujeme všetkých online stretnutí na rôznych druhoch konferencií alebo stretnutí, s partnermi, ktorí v jednotlivých štátoch EÚ majú postavenie

špecializovaných orgánov na ochranu ľudí s zdravotným postihnutím.

Ak by ste boli opätovne zvolená do funkcie, zmenili by ste niečo vo svojom úrade, alebo na čo by ste sa zamerali viac?

Na úrade sme zaviedli pri vybavovaní podnetov a pri vykonávaní všetkých pôsobností komisárky veľa moderných procesov, pričom všetky aktivity spojené s našou prácou sú online zobrazované na webovom portáli www.komisarprezdravotnepostihnutych.sk. Ak by som si získala dôveru v nadchádzajúcej voľbe, rada by som pokračovala v budovaní úradu a rozšírení pôsobnosti na ochranu práv seniorov ako ďalšej zraniteľnej skupiny, ktorá je prirodzeným pokračovaním našej individuálnej a komplexnej starostlivosti o túto špecifickú skupinu ľudí. Mám ešte ďalšie nápady na zlepšenie našej práce a zrýchlenie poskytnutia pomoci ľuďom, ktorí sa na mňa obrátia. Určite by som rada pokračovala v budovaní transparentného úradu, a tak naplnila svoju kľúčovú víziu vo všetkých oblastiach našej činnosti, vybudovania úradu ako "zlatej verejnej správy".

Ďakujem za Vašu podporu.

Ďakujeme za rozhovor.

MÁRIA DURAČINSKÁ,
ANDREA MADUNOVÁ

JUDr. Zuzana Stavrovská (59)

Pred výkonom funkcie komisárky pre osoby so zdravotným postihnutím vykonávala slobodné povolanie advokátky. Vo svojej 15-ročnej advokátskej praxe okrem iného spolupracovala so Združením na pomoc ľuďom s mentálnym postihnutím v SR. Angažovala sa

za zmenu zákona o občianskych preukazoch. I vďaka nej od roku 2004 majú občiansky preukaz aj ľudia pozbavení spôsobilosti na právne úkony.

Zuzana Stavrovská sa angažovala aj za prijatie Dohovoru o právach osôb so zdravotným postihnutím. V spolupráci s ministerstvom práce pomáhala pri správnom preklade čl. 12 Dohovoru – právo na rovnosť pred zákonom, ktorý významne ovplyvňuje skupinu ľudí s mentálnym postihnutím, ale aj s duševnými ochoreniami a starších zraniteľných ľudí. Je jednou z iniciátorov tzv. reformy opatrovníctva, ktorou sa mení legislatívne prostredie v súlade s Dohovorom týkajúce sa podporovaného rozhodovania a súdneho konania o spôsobilosti na právne úkony upraveného v Civilnom mimosporovom poriadku.

Postup pri žiadosti o peňažný príspevok na kúpu pomôcky: prístroj na bezdotykové ovládanie PC

(podľa § 24 zákona č. 447/2008 Z. z. o peňažných príspevkoch na kompenzáciu ťažkého zdravotného postihnutia)

Za pomôcku sa považuje vec, technologické zariadenie alebo jeho časť, ktoré umožňujú alebo sprostredkujú osobe s ťažkým zdravotným postihnutím vykonávať činnosti, ktoré by bez ich použitia nemohla vykonávať sama alebo by bolo spojené s nadmernou fyzickou záťažou alebo neúmernou dĺžkou trvania činnosti. Za pomôcku sa považuje

aj špeciálny softvér alebo aktualizácia softvéru, ktoré umožňujú osobe s ťažkým zdravotným postihnutím používať počítač a iné technické zariadenia.

Z uvedených dôvodov je možné žiadať o peňažný príspevok na kúpu takej pomôcky, ktorá umožňuje ovládať počítač očami, bradou alebo akýmkoľvek spôsobom vyhovujúcim pre užívateľa s ťažkým zdravotným postihnutím. Napríklad:

IRISBOND -
<https://www.irisbond.com/en/aboutirisbond/>

QUADSTICK -
<https://www.quadstick.com>

TOBII PCEye-
<https://www.specialnepomocky.sk>
a ďalšie podobné pomôcky.

O tento peňažný príspevok treba žiadať na miestne príslušnom Úrade práce, sociálnych vecí a rodiny. Tlačivo žiadosti je možné vyplniť aj doma. Môžete si ho získať na Úrade PSVR alebo stiahnuť zo stránky Ministerstva práce, sociálnych vecí a rodiny:

<https://www.employment.gov.sk/sk/rodina-socialna-pomoc/tazke-zdravotne-postihnutie/penazne-prispevky/pp-ku-pu-vyvcvik-pouzivania-upravu-pomocky/>. Na tejto stránke a pod vyššie uvedeným odkazom si nájdete všetky podrobnosti o danom príspevku.

Na tlačive žiadosti treba uviesť, že žiadate o peňažný príspevok na kúpu pomôcky, ktorou je „prístroj na bezdotykové ovládanie počítača – podľa bodu 56 Opatrenia MPSVR SR č. 7/2009 Z. z., ktorou sa ustanovuje zoznam pomôcok a maximálne zohľadňované sumy z ceny pomôcok.

Maximálne zohľadňovaná suma z ceny pomôcky je 1 998 €. Cena pomôcky teda môže byť aj vyššia, ako táto suma, len podľa ceny pomôcky a príjmových pomerov žiadateľa, prípadne spoluposudzovaných osôb sa určuje konečná výška príspevku. Na výpočet výšky príspevku slúži príloha č. 10 k zákonu č. 447/2008 Z. z.

Pri odôvodnení žiadosti odporúčame vychádzať najmä z nasledujúcich argumentov (aj podľa toho, ktoré najviac vystihujú reálne problémy žiadateľa):

- pomôcka – prístroj na bezdotykové ovládanie počítača – kompenzuje sociálne dôsledky ťažkého zdravotného postihnutia v oblasti komunikácie (odporúčame opísať vlastnými slovami, v čom spočívajú prekážky v komunikácii a ako ich pomáha riešiť pomôcka na bezdotykové ovládanie počítača),
- vzhľadom na svoj zdravotný stav nie je možné alebo len s vynaložením nadmernej námahy komunikovať s blízkymi – s rodinou, osobnými asistentmi, opatrovateľom,
- pomôcka prispieva k väčšej samostatnosti pri vybavovaní úradných záležitostí – úrady, inštitúcie, banka, lekár a pod.,
- pomôcka umožní žiť viac samostatný, nezávislý život pri zachovaní intimity v komunikácii – rozhovory bez sprostredkovateľa, "tlmočníka" priamo s osobou s ktorou má byť vedený súkromný hovor.

Príklad č. 1:

Pomôcka stojí 2 500 € a príjem žiadateľa je do 2-násobku životného minima.

Cena pomôcky je vyššia, ako maximálne zohľadňovaná suma z ceny pomôcky, ktorá je 1 998 €. Výška príspevku je preto vyrátaná iba zo sumy 1 998 €.

Pri vyrátaní výšky príspevku vychádzame z prílohy č. 10 a vidíme, že cena pomôcky je nad 1 659,70 €, pričom príjem žiadateľa je do 2-násobku životného minima. Preto $1\,998 \times 95\% = 1\,898,10\text{ €}$ a presne v tejto sume môže byť vyplatený peňažný príspevok na kúpu tejto pomôcky.

Príklad č. 2:

Pomôcka stojí 800 € a príjem žiadateľa je do 3-násobku životného minima.

Cena pomôcky je nižšia, ako maximálne zohľadňovaná suma z ceny pomôcky, ktorá je 1 998 €. Výška príspevku je preto vyrátaná zo skutočnej ceny pomôcky – 800 €. Pri vyrátaní výšky príspevku vychádzame z prílohy č. 10 a vidíme, že cena pomôcky je do 1 659,70 €, pričom príjem žiadateľa je do 3-násobku životného minima. Preto $800 \times 85\% = 680\text{ €}$ a presne v tejto sume môže byť vyplatnený peňažný príspevok na kúpu tejto pomôcky.

Nárok na každý jeden peňažný príspevok treba posudzovať individuálne a aj pri priznaní tohto peňažného príspevku treba splniť rôzne podmienky nároku. Odporúčame preto, pred podaním žiadosti, predbežnú konzultáciu buď na Úrade práce, sociálnych vecí a rodiny alebo kontaktujte našich sociálnych poradcov.

TIBOR KÖBÖL

BEZ BARIÉR

Kolotoče bez bariér

Veľa zábavy, smiechu, aj trošku odvahy a adrenalínu, zažili 27. júna 2021 ľudia s rôznymi druhmi zdravotného postihnutia v petržalskom lunaparku na Pánónskej 31 v Bratislave. Prvotný nápad vznikol v hlavách osobnej asistentky Janky a jej užívateľa Miša, veľkého fanúšika kolotočov. Kvôli diagnóze DMO sa pohybuje v vozíku a s bariérami sa stretáva často. Asistentka Janka mu chcela dopriať pocit väčšej slobody, počnúc petržalského Lunaparku. Využila svoje kontakty, zatelefonovala na správne miesta a dostala sa až k nám.

My sa tešíme, že sme v spolupráci s Lunapark Petržalka a firmou ARES mohli myšlienku posunúť do úrovne reality a že si nielen Michal užil bezbariérovú jazdu na kolotočoch, ale aj my všetci.

Ďakujeme za spätnú väzbu účastníkom:

Lesana: "Ďakujem za úžasnú akciu, užili sme si to!"

Martin: "Ďakujeme za krásne zážitky na kolotočoch."

Zuzana: "Bolo to fakt neuveriteľné dostať sa na kolotoče plošinou. Chcem ísť znova!"

Ďakujeme všetkým, ktorí prispeli k realizácii podujatia:

- Úžasnému personálu Lunapark Petržalka za ústretovosť a pomoc
- Firme ARES za skvelú spoluprácu a zabezpečenie mobilných plošín, ktoré umožnili jednoduchý nástup na kolotoče
- Dobrovoľníkom za asistenciu a pomoc pri presunoch na atrakcie
- Fotografovi Pavlovi Kulkovskému za pekné fotky
- Janke Juhosovej za nápad.

Tešíme sa nabudúce!



• Nefalšovaná radosť. (Autor: Pavol Kulkovský)



• Jedným z organizátorov podujatia bola firma Ares, spol. s r.o. Zabezpečila zdvíhacie plošiny a nájazdové rampy. (Autor: Pavol Kulkovský)

Prehliadky Bratislavou na štyroch kolesách

Hlavné a najväčšie mesto Slovenska s bohatou dávnou aj menej dávnou históriou. Nie príliš veľká a nie príliš malá. Priam si pýta, aby ju objavili nielen turisti ale aj domáci. Preto sme v spolupráci s kvalifikovaným sprievodcom Milanom Hulejom pripravili doteraz šesť bezbariérových exkurzií. Počas nich sa mnohé historické zaujímavosti o meste Bratislava dozvedeli aj naši členovia na elektrickom či mechanickom vozíku.

Práve to je cieľom celého cyklu prehliadok - sprístupniť a priblížiť historické a kultúrne zaujímavosti hlavného mesta ľuďom pohybujúcim sa na vozíkoch. Popri organizovaní prehliadok upriamujeme pozornosť na jestvujúce bariéry

v meste a ich postupné odstraňovanie. Každá exkurzia je ozvučená minivysielkami so slúchadlami, ktoré umožňujú účastníkom počuť výklad aj z väčšej vzdialenosti. Zachovávajú si tak komfort v prípade svojho vlastného tempa, vrátane dodržiavania bezpečného odstupu.

História prehliadok z cyklu Prehliadky Bratislavou na štyroch kolesách:

24. 8. 2020, názov: Úvodná

Nábřeží A. Dubčeka – Zámocká – Michalská – Hviezdoslavove námestie - SND - Bratislavská kaviareň F. X. Messerschmidta.

23. 9. 2020, názov: Mosty

Šafárikovo námestie -Starý most – Kravovského - Sad Janka Kráľa - Most SNP

1. 6. 2021, názov: Kuriozity

Budova RTVS – Námestie Slobody – Prezidentská záhrada



• Na jednej z vlastivedných prehliadok. Práve sme prechádzali Prezidentskou záhradou a spoznávali sme jej históriu. (Autorka: Natália Turčinová)

16. 6. 2021, názov: Bratislavský hrad

Budova parlamentu NR SR – Bratislavský hrad

24. 6. 2021, názov: Bratislavský lesopark

Červený most - chodník cez les – Klepáč - dve jazerá - Partizánska lúka - Bufet Amfík

7. 11. 2021, názov: Bratislavský lesopark 2

Partizánska lúka - 4. jazeru - Klepáč

Podakovanie za spoluorganizáciu patrí:

Bratislava Tourist Board, Dovolenka na Slovensku / Dobrý nápad, M. Hulej- CARPATICA EU, Sound promotion, s. r. o., Bratislavská kaviareň F. X. Messerschmidta. **Exkurzie sú realizované s finančnou podporou Ministerstva dopravy a výstavby Slovenskej republiky.**

NAPÍSA LI O DYSTROFIK OCH

Jablčkový sen

Má čerstvých štrnásť, ale ona sa z toho, že je už veľká, neteší. Úsmev sa z jej tváre vytráca. Má okolo seba milujúcich rodičov, mladšieho brata aj sestru, svojich najbližších, ktorí by jej zniesli aj modré z neba. Keby to šlo. Ale ona vie, že to nejde.

Že zdravá nikdy nebude. Že nikdy už nebude lepšie, práve naopak... „Pre mňa už zázrak neexistuje,“ pološeptom mrazivo povie a sklopí zrak. Karina. Na Slovensku pravdepodobne najstaršia pacientka so svalovou atrofiou typu I. Štatistiky pritom hovoria smutne – deti väčšinou do troch rokov života zomrú na ťažké respiračné komplikácie. Fatálna diagnóza, ktorá postupne uväzní človeka na



• Rodinka statočných. Chcú byť spolu čo najdlhšie.
(Autor: Alan Hyža)

postel', tracheo a peg. „Hadičky sú prosťte nevyhnutnou súčasťou jej tela, naše múdre dievčatko vie, že bez nich by tu nebolo,“ smutne konštatuje mama Silvia, ktorá s manželom Tiborom už roky žije len zo dňa na deň. Lebo, nikdy nevieš, čo bude zajtra, nieto o týždeň, či mesiac, nedajbože rok.

Karin sa pokúsi o úsmev a na otázku, ako sa má, ticho odpovie: „Dobre.“ Pre mamu Silvii a ocka Tibora bolo stanovenie diagnózy ich dcéry v jej deviatich mesiacoch šokom. „Lekár mi to dal bez servítky – pripravte sa, že do troch rokov zomrie,“ spomína Silvia. S Karinkou je nonstop. „Plačem každý deň, ale nie pred deťmi.“ Silvia má atrofiu už v malíčku, vie, čo ich čaká a zároveň ďakuje Bohu za každý nový deň s Karinkou.

Chod celej rodiny je na sto percent podriadený Karinke. Desaťročný Tiborko a šesťročná Dorotka nevedia, čo je to dovolenka, prázdniny. „Mohli by sme ísť s nimi na kúpalisko, babka by postrážila Karin na hodinu-dve, ale prišlo by mi to tak ľúto, že radšej sme doma všetci spolu. Tancujeme pred ňou, lebo tomu sa teší a vtedy sa krásne smeje. Má rada, keď sme veselí. Len je to stále ťažšie a ťažšie...“

Prvý zápal pľúc dostala tri a polročná, dodnes ich má za sebou dvadsaťdva. Už niekoľkokrát bola situácia kritická, a keď ju v nemocnici urgentne prevážali na JISku, z posledných síl stihla mame povedať, že ešte nechce zomrieť. Od štyroch rokov má okrem tracheostómie zavedenú aj sondu do bruška, takzvaný peg, aby sa do nej dostala výživa. Spáva na polohovacej posteli v obývačke, aby bola v centre rodinného diania. Okolo seba však musí mať dýchací prístroj, zvlhčovač, ventilátor, odsávačku... Sama nedokáže nič, jej telíčko je vysilené, vykrútené, chrbtica taká zdeformovaná, že svoju dcérku nemôžu rodičia ani poriadne polohovať. Hlavou už permanentne leží na ľavej strane, uško je stlačené, fialové, hlávka je rovnako zdeformovaná. Najvernejším spoločníkom je notebook, ukazovákom si ešte ako tak dokáže nastaviť, čo potrebuje. Aj keď to trvá dlho. Karin je trpezlivá a statočná.

V noci funguje na internete, vďaka YouTube sa naučila po anglicky. „Chceme, aby bola v rámci svojich možností šťastná, preto akceptujeme aj jej obrátený režim – cez deň viac spí a v noci žije. Na notebooku pozerá prírodu – more, pláže, lesy – tak veľmi túži dýchať čerstvý

vzduch, sledovať konáre vo vetre, cítiť vôňu trávy... Potom má z toho horšiu náladu, lebo svet cez okno jej to nevynahradí. Tešiť ju môže len to, že je to okno domáce, nie nemocničné.“

Z troch detí v rodine nie je úplne zdravé ani jedno. „Tiborko má dyslexiu, Dorotka dostala odklad nástupu do školy. Je nevyspytateľná, bojzlivá, sú momenty, kedy jej musím chytiť ruku a ukázať, čo treba spraviť. Veľa vecí chápe, mnohé však nie,“ povie Silvia. „Život som si predstavovala inak, čo by som dala za to, aby som mohla nakričať na Karinku, že prišla neskôr domov, že neumyla riad, keby sme mohli riešiť, či bude pediatričkou alebo liečiť dospelých. Pretože by určite išla na medicínu, to povie každému aj dnes. Alebo keby som sa mohla tešiť, ako si v necovidových časoch zájdem s dospievajúcou dcérou len tak na kávu,“ nasadí si na chvíľu ružové okuliare Silvia, ktorej príjmom je opatrovateľský príspevok.

Do práce chodí iba Tibor, je živnostníkom a stavia betónové ploty, lenže epidémia živnostníkom nepraje a zima všeobecne tiež nie. „Vždy ako prvé zaplatíme nájom za sociálny byt, šialených 430 eur, potom stravu a ďalšie základné položky. Vyskakovať nemôžeme, ale ani neľúkame. Ľúto, a strašne, je nám však to, že Karinke nedokážeme splniť jej sen – kúpiť jej vytúžený „nový jablčkový notebook“, ktorý si našla na internete a prosila Ježiška, aby ho doniesol. Lenže takmer dve tisícky nemáme. Takže na Vianoce boli slzy, Karinkine aj naše. Že sa to nepodarilo. Keby sme mali svoj byt a platili normálnejšie nájomné, vedeli by sme na možno posledný

sen našej milovanej dcérky našetriť... Čo iné jej môžeme dať? Jedným prstom dokáže na notebooku divy, je to jej svet, jej život. Neberte to ako rozmar. My vieme, že náš spoločný čas sa kráti, ale snažíme sa na to nemyslieť, zbláznili by sme sa. Od žiaľu a lásky zároveň.“

LUCIA BUCHEŇOVÁ

časopis Notabene 2/2021

Uverejnené so súhlasom autorky a redakcie

ŠPORTOVÉ OKIENKO

BOCCIA

Paralympijské hry Tokio 2020 a boccia

Od 24. augusta do 5. septembra 2021 sa v japonskom hlavnom meste Tokio konali XVI. Paralympijské hry, ktoré sa uskutočnili s ročným odkladom oproti pôvodnému termínu. Boccia bola jedným z dvoch športov, ktoré sa odohrali na paralympiáde ale nemajú svoj pár na olympiáde.

Spolu 7 slovenských reprezentantov v boccii bojovalo o medaily v takmer všetkých kategóriách okrem jednotlivcov a párov BC3.

V súťaži jednotlivcov skončili Tomáš Král, ktorý vyhral vo svojej skupine iba jeden zápas z troch. Rovnakú bilanciu mal aj Rastislav Kurilák. Martin Strehársky nevyhral ani jeden z troch zápasov. Dve víťazstvá stačili na postup Róbertovi Mežíkovi aj Samuelovi Andrejčíkovi a stopercentnú bilanciu po zápasoch v skupine mala Michaela Balcová, ktorá vyhrala všetky tri zápasy. Kristína Kudláčová sa súťaže jednotlivcov



• Zlatá radosť. (Autor: Roman Benický)

nezúčastnila. Do štvrtfinále tak postúpil Mežík, Andrejčík a Balcová.

Mežík však prehral s neskorším víťazom Sugimurom z Japonska 1:8 a Balcová nestačila na obhajcu zlata z predchádzajúcej paralympiády Leunga z Hong Kongu. Prehrala s ním 0:8. Zostalo nám posledné železko v ohni. Andrejčík postúpil cez Lauovú z Hong Kongu do semifinále, v ňom porazil Zhenga z Číny 5:2 a vo finále sa stretol s jediným hráčom, ktorý ho doposiaľ porazil. Larpyen z Thajska bol mimoriadne náročným súperom, no Andrejčík ho porazil 4:0 a získal prvú zlatú paralympijskú medailu v súťaži jednotlivcov v histórii Slovenska!

Konečné poradie našich reprezentantov v súťaži jednotlivcov:

Tomáš Král (BC1) – 12. miesto,
Róbert Mežík (BC2) – 8. miesto,
Rastislav Kurilák (BC2) – 16. miesto,
Samuel Andrejčík (BC4) – 1. miesto,

Michaela Balcová (BC4) – 8. miesto,
Martin Strehársky (BC4) – 21. miesto.
Po zlatej radosi v súťaži jednotlivcov však nebolo veľa času na oslavy. Na rade boli ešte zápasy párov a tímov. Náš Tím BC1/BC2, tentokrát aj s Kristínou Kudláčovou a náš Pár BC4 boli vylosovaní do päťčlenných skupín, pričom z každej postupovali do semifinále prvé dva tímy. Dianie v „našich“ skupinách ani nemohlo byť rozdielnejšie. Zatiaľ, čo náš Pár BC4 si sebavedomo išiel za postupom do semifinále, náš Tím BC1/BC2 sa trápil a chýbalo mu aj kus šťastia. Prvý zápas síce prehrali vysoko 2:8 s neskoršími finalistami z Japonska, no ďalšie dva zápasy boli vyrovnanejšie a prehry o bod, resp. v predĺžení, už nevyzerali tak hrozivo. No aj tak to na postup nestačilo. Pár BC4 si v semifinále poradil aj s Ruským paralympijským výborom (Rusko ako krajina nesúťažilo) 5:2 a po

Riu si aj v Tokiu zahral veľké finále. Jeho súperom bol Hong Kong a tento zápas vysielala v priamom prenose RTVS. Slováci si v napínavom zápase s ázijským súperom poradili tesne 3:2 a obhájili zlaté medaily z Ria!

Slovensko sa tak stalo jedinou krajinou, ktorá v boccii získala na tejto paralympiáde dve zlaté medaily.

Konečné poradie našich reprezentantov v súťaži párov a tímov:

Tím BC1/BC2 (Kráľ, Mezík, Kurilák, Kudláčová) – 9. miesto, Pár BC4 (Andrejčík, Balcová, Strehársky) – 1. miesto

Slovenskí medailisti v Tokiu

Cyklistika:

3. miesto - Jozef Metelka, časovka na 1000 m

1. miesto - Jozef Metelka, stíhacie preteky na 4000 m

2. miesto - Jozef Metelka, cestná cyklistika, časovka

1. miesto - Patrik Kuril, cestná cyklistika, časovka

Stolný tenis:

2. miesto - Alena Kánová, jednotlivci

3. miesto - Boris Trávníček, Peter Mihálik, družstvá

3. miesto - Ján Riapoš, Martin Ludrovský, družstvá

Atletika:

3. miesto - Marián Kuřeja, hod kuželkou

Boccia:

1. miesto - Samuel Andrejčík, jednotlivci BC4

1. miesto - Samuel Andrejčík, Michaela Balcová, Martin Strehársky, páry BC4

Strel'ba:

1. miesto - Veronika Vadovičová

Všetkým našim športovcom blahoželáme k účasti, medailistom navyše aj k skvelým úspechom a ďakujeme za skvelú reprezentáciu Slovenska. Zároveň sme hrdí, že medailisti Samuel Andrejčík, Michaela Balcová, Martin Strehársky a Alena Kánová sú členmi nášho združenia, Organizácie muskulárnych dystrofikov v SR.

Majstrovstvá Slovenskej republiky 2021, XX. ročník

Organizácia muskulárnych dystrofikov v SR a Slovenský zväz telesne postihnutých športovcov zorganizovali v bezbariérovej Športovej hale prof. Rovného FTVŠ UK na nábřeží Dunaja Majstrovstvá SR v dňoch 25. – 26. 9. 2021. Domáci šampionát bol kvôli protipandemickým opatreniam rozdelený do dvoch dní, aby sa vyhlo väčšiemu počtu ľudí na jednom mieste. Samozrejmosťou bolo dodržanie všetkých platných opatrení nariadeným hlavným hygienikom SR. Turnaja sa zúčastnilo 42 hráčov zo 6-tich slovenských klubov, vrátane klubov OMD v SR, Farfalletty a Boccianu. Spolu medzi všetkými hráčmi aj v iných kluboch bolo 15 členov OMD v SR.

Víťazi v jednotlivých kategóriách:

KATEGÓRIA BC 1 -

1. Kráľ Tomáš (ŠKTP Victoria Žiar nad Hronom) asist.: Pavel Kráľ

KATEGÓRIA BC 2 -

1. Kurilák Rastislav (ZOM Prešov)

KATEGÓRIA BC 3 -

1. Klohna Boris (ZOM Prešov)

KATEGÓRIA BC 4 -

1. Andrejčík Samuel (ŠKTP Victoria Žiar nad Hronom)



• Turnaj sa odohral s ohľadom na protipandemické opatrenia. (Autorka: Xenia Žuková)

KATEGÓRIA BC 5 - 1. Kondela Ľuboš (OMD v SR – Klub OMD Farfalletta Žilina)

Podakovanie patrí:

Usporiadateľ: Organizácia muskulárnych dystrofikov v SR, Slovenský zväz telesne postihnutých športovcov

Partneri: DOUBLE P, spol. s.r.o., Schuller Eh´klar – Frieb, LIDL a. s., Copy Office s.r.o., Biofarma/Slovak pub, Bratislavský samosprávny kraj, UK FTVŠ Bratislava, Slovenský paralympijský výbor, Špeciálne pomôcky – Adros, Ares s. r. o., Otto-Bock Slovakia, Bashto sports, ŠK Altius Bratislava, ZOM Prešov.

Rozhodcovia a časomerači: Hlavná rozhodkyňa Martina Kinčešová. Ďalší rozhodcovia: Ludmila Andrejčíková, Katarína Kráľová, Kristína Kocúrová, Ivana Vargová, Martin Pagáč, Jozef Fejerčák, Matúš Grega, Juraj Vyskočil, Janka Váleková, Róbert Ďurkovič, Róbert Mežík, Lubomír Kondela a Matej Kendera.

Všetky kurty mali časomieri, ktoré obsluhovali dobrovoľníci:

Martin Kovács, Sandra Haganová, Natália Turčinová, Albín Otruba, Jakub Staňo, Vladimír Julényi, Dávid Hinner, Peter Valík, Adam Kucharik, Štefan Smolen, Peter Novota.

Ďalší dobrovoľníci: Andrej Hasák, Renáta Nemčeková, Jozef Bartaloš, Milan Hulej, Lucia Miklášová, Patrik Sipos.

Foto a video: Pavol Kulkovský, Juraj Robl, Xenia Žuková, Jakub Staňo, TV Ružinov, Stano Sčepán – Paralympijský magazín.

Organizačný tím: Jozef Blažek, Jakub Staňo, Martin Kovács, Aurel Staňo, Ľuboslav Kudláček.

Členovia ŠTK/SZTPŠ/boccia: Martina Kinčešová, Róbert Ďurkovič a Matúš Grega.

ŠACH

Turnaj Nezávislého života 2021 v rapid šachu

18. 9. Bratislava

Organizácia muskulárnych dystrofičiek v SR zorganizovala 19.9.2021 prvý ročník „živého“ šachového rapid turnaja, ktorého sa zúčastnilo osem hráčov s rôznym zdravotným postihnutím. K dispozícii bola tiež zvuková šachovnica určená pre hru ľudí so zrakovým postihnutím a nevidiacim. Hrало sa v bezbariérových priestoroch YIT Slovakia, v Bratislave, na Račianskej 153/A.

Výsledky:

1. Michal Damek,
2. Jozef Horbal,
3. Patrik Sipos

Riaditeľom turnaja bol Jonatan Pavelka, ktorý bol spolu s Vladimírom Kundrákom rozhodcom turnaja. Manažérom turnaja bol Jozef Blažek z Organizácie muskulárnych dystrofičiek v SR

V mene organizátorov ďakujeme:

YIT Slovakia, a. s. – za bezplatné poskytnutie priestorov, občerstvenia a vecné ceny pre účastníkov turnaja

Jonatan Pavelka, Vladimír Kundrák Jozef Blažek – za dobrovoľné vedenie a zorganizovanie turnaja

Spojená škola internátna pre žiakov so zdravotným postihnutím – za bezplatné zapožičanie šachovnic pre nevidiacich a slabozrakých

Bratislavskej šachovej akadémii za pomoc pri organizácii a Hráčom za účasť a hru v pravidlách FIDE a fair-play.

„Dámy a králi na kolieskach“ – Šachová miniliga

Organizácia muskulárnych dystrofičiek v SR a Agentúra osobnej asistencie rozbehla pod záštitou riaditeľa turnaja Michala Vrba a Bratislavskej šachovej akadémie Šachovú miniligu s názvom „Dámy a králi na kolieskach“

Hrať sa bude každý druhý utorok od 17 do 20ej v miestnosti B2 – 303 budovy PriF UK Mlynská dolina, Ilkovičova 6, 842 15 Bratislava. Účasť v turnaji je otvorená pre všetkých hráčov (registrovaných aj neregistrovaných vo FIDE) s preukazom občana so zdravotným postihnutím s tempom 2x 30 minút.

Termíny kôl, kde pri každom bude prezentácia 16:45 – 17:00, s hracím časom: 17:00 – 20:00.

nulté kolo: 5.10.2021,

1. kolo: 19.10.2021,

2. kolo: 9.11.2021,

3. kolo: 23.11.2021,

4. kolo: 8.3.2022,

5. kolo: 22.3.2022,

6. kolo: 5.4.2022,

7. kolo: 19.4.2022,

8. kolo: 3.5.2022,

9. kolo: 17.5.2022.

Vstúpiť do ligy sa dá v každom kole!

Vecné ceny budú pre piatich najlepšie umiestnených hráčov v konečnom bodovaní ligy a tiež budú ohodnotení prví traja z každého kola. Vyhodnotenie celkových víťazov sa uskutoční po skončení všetkých partii posledného turnaja. Každé kolo bude venované nejakej osobnosti, či udalosti. **Protipandemické opatrenia** budú dodržiavané podľa



• Z prvého kola šachovej miniligy. (Autor: Z archívu OMD v SR)

nariadenia ÚVZ SR a hlavného hygienika SR. V miestnosti sa bude možné pohybovať iba v rúškach. K dispozícii je aj bezbariérová toaleta.

Ďakujeme Prírodovedeckej fakulte UK v Bratislave za bezplatné poskytnutie jej priestorov na odohranie miniligy.

Prihlásiť sa treba vopred na každý turnaj, najneskôr v deň kola do 15:00 hod e-mailom alebo telefonicky organizátorovi: sach@omdvSR.sk, 0948 529 976.

Informácie o turnaji nájdete na www.sach.omdvSR.sk a [fb/sachOMDVSR](https://fb.com/sachOMDVSR)

POWERCHAIR HOCKEY

BlueSky Butterflies opäť v českej lige!

Po jednoročnej pauze sa začal nový ročník Českej ligy v powerchairhockey a po druhý krát aj s účasťou nášho BlueSky Butterflies. Poctivo sme trénovali v paralympijskom centre v Piešťanoch, avšak nepodarilo sa nám vybaviť našich hráčov športovými vozíčkmi. Jeden je síce na ceste, ale prvé kolo sme, žiaľ, museli odhrať bez neho. Úvodné kolo zorganizoval pražský klub, hlavný aspirant na titul Jaguars Praha, v športovej hale na Třebešíně. „Reprezentovali nás hráči Nicolas Pecár, Lucia Mrkvicová,



• Bojová porada pred prvým ligovým kolom. (Autor: Aurel Staňo)

Peter Lovaš, Norbert Suchánek, Martin Burian, Ján Koňarčík a Sebastián Virág. Chýbali však dvaja stabilní hráči Michal Sedlák a Vladimír Vída.” prezradila šéfkla ŠTK Bibka Pecárová, ktorá zároveň našu výpravu do Prahy viedla. Náš tím okrem hráčov tvorili trénerky Peťka Lackovičová, Lenka Zemančíková a Zuzana Šoltýsovová, technici Aurel Staňo a Alexander Slamka. Na palubovke nechýbal zvuk píšťalky nášho rozhodcu Romana Peca Pecára.

Výsledky 1. kola:

Jaguars Praha - BlueSky Butterflies
18 : 1

(gól Peter Lovaš, asist.,: Nico Pecar)

SK Indians Plzeň - BlueSky Butterflies
7 : 1

(gól Peter Lovaš, asist.,: Lucia Mrkvicová)

BlueSky Butterflies - New Cavaliers Praha
3 : 9

(dva góly Peter Lovaš, 1 gól Martin Burian)

Ďakujeme hlavným partnerom:

Slovenskému zväzu telesne postihnutých športovcov, Organizácia muskulárnych dystorfičkov v SR

Ďalším partnerom: Indian Motorcycle Bratislava, DOUBLE P, spol. s.r.o., Copy Office, s. r. o., ŠK Hargašova Tsunami Záhorská Bystrica – Skóruj a pomáhaj, Ares, s. r. o., Slovenský zväz florbalu, Slovenský paralympijský výbor, LetMo s. r. o., Bratislavský samosprávny kraj, Florbal 4 U, Auto Group Logistic s. r. o., Česká federace Powerchair Hockey z.s.

Sledujte www.powechairhockey.sk a tiež FB „Powerchair Hockey Slovakia - BlueSky Butterflies“

Chcete si vyskúšať hrať bocciu, florbal/hokej na elektrických vozíkoch a šach?

Milí priatelia z celého Slovenska, smelo nás kontaktujte, poradíme vám ako na to!

NA VOLNÝ ČAS

Z denníka dystrofika

O TOM, AKO PANDEMICKÁ ÚZKOSŤ FORMUJE NAŠU NÁLADU (A ČO SA S TÝM DÁ ROBIŤ)

piatok, 5. 11. 2021

Sú to už skoro dva roky. Celý svet, vrátane našej malej krajiny, rieši prevažne jednu vec – pandémiu koronavírusu. Tá malá zákerná guľička s tykadlami, ako býva tento vírus graficky znázorňovaný, však spôsobuje okrem vedecky dokázaných príznakov aj iné vedľajšie efekty. A úprimne vám poviem, z tých mám takmer rovnakú hrôzu.

Jasné, je mnoho ľudí, ktorí majú skutočný dôvod na strach z tohto vírusu. No v poslednej dobe si všímam, že ľudia prepádajú panikou aj vtedy, keď na to nie je toľko dôvodov. Neustále riešia, kto má kedy nasadené rúško, kto bol na akej verejnej akcii, aké je to celé nebezpečné a prvé, o čom sa s vami začnú rozprávať hneď po pozdrave „dobré ráno“, sú nové čísla infikovaných, hospitalizovaných či zosnulých.

Niekde som čítal, že súbor takéhoto správania sa nazýva „pandemická úzkosť“. Nemá nič spoločné s klasickou obozretnosťou a rešpektom voči zdraviu iných ľudí. Pandemická úzkosť je – laicky povedané – stav, kedy sa človek od rána do večera zaoberá vlastným strachom z vírusu a aby sa z toho nezbláznil, rieši tento strach od rána do večera aj s ostatnými. Spoznať takéhoto človeka je pomerne jednoduché, pretože v repertoári jeho rozhovorov sa často opakujú takéto vety:

„Preboha! Vieš, koľko ľudí sa dnes nakazilo?“
 „To je nesutočné, ako sa všade tí ľudia tlačia.“

„Podľa mňa treba všetko pozatvárať a zostať doma.“

„Máš vydezinfikované ruky?“

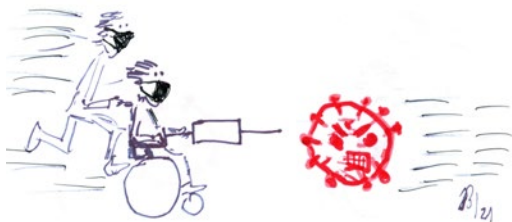
„Okamžite si nasad' to rúško!“

Títo ľudia sú neustále vyplašení a svojím strachom, hoci v niektorých prípadoch oprávneným, prakticky zabíjajú akýkoľvek pokus o normálny rozhovor na rôzne témy. A sú to práve tí istí ľudia, ktorí najviac hovoria o tom, ako snívajú, že sa svet vráti do normálu.

Nevravím, že sa o víruse nemôžeme vôbec rozprávať. Ak chceme niekoho obohatiť o nejakú novú vedomosť, tak je to dobrá príležitostná téma. Ale každá téma sa v priebehu pár desiatok minút vyčerpá a častokrát zostanú vyčerpaní aj tí, ktorí ju riešia.

Takže ak si to chceme zhrnúť: pandémie tu je a nejaký čas ešte zrejme bude. Berme to ako fakt podobný tomu, že slnko vychádza a zapadá. Venujme sa jeden druhému. Zaujímajme sa o seba navzájom. Pýtajme sa druhého, aký má deň a podľa možnosti si hľadajme aktivity, ktoré nás bavia a zamestnávajú. Samozrejme, budme ohľaduplní a myslime na zdravie iných. A hlavne – nedovoľme, aby nás pandemická úzkosť obrala o radosť zo všetkého, čo nás čaká.

Dystrofik



99 skutočných životných príbehov

Pred Vianocami pripravujeme vydať unikátnu knihu pozostávajúcu z 99 príbehov, ktoré sme zozbierali v našej vyše štyridsaťročnej praxi. Sú to príbehy z geriatrickej, z manželskej poradnej, z rôznych charitatívnych organizácií, od našich účastníkov kurzov komunikačných zručností, od dobrovoľníkov zo svojpomocných klubov zdravotne postihnutých aj odborníkov pomáhajúcich profesií v sociálnej aj zdravotníckej sfére, od našich študentov stredných odborných aj vysokých škôl, ale aj od našich príbuzných, priateľov, členov a sympatizantov nášho Združenia Umenie pomoci.

Príbehy budú krátke a veľmi rôznorodé. Takmer každý príbeh písal iný človek, preto rukopis každého je jedinečný. Snažili sme sa zachovať túto originalitu, preto sme príbehy upravovali len mierne štylisticky a gramaticky. Množstvo z nich bolo už uverejnených v našich motivačných diároch, ktoré sme vydávali od roku 2010, ale nájdete aj nové príbehy. Vďaka patrí všetkým autorom námetov, ktorí sa s nami podelili o svoj príbeh, často až veľmi osobný. Kniha vychádza aj vďaka našim sponzorom a darcom 2% dane. Sme presvedčení, že každý z Vás si v knihe nájde svoju tému, svoj príbeh, ktorý možno zažil na vlastnej koži len v inom kontexte.

Prečo 99? Toto číslo nám napadlo spontánne, hoci materiálu sme mali oveľa viac. Až neskôr sme si vyhľadali symboliku tohto čísla. Číslo 99 znamená súcit, toleranciu, idealizmus, filantropiu



a humanitárnosť zameranú na blaho celého ľudstva. Ľudia, ktorí rezonujú s číslom 99 sa často obetujú pre dobro a službu ostatným a zvyknú pracovať v charitatívnych organizáciách a pomáhaní. A v tom nachádzame zhodu našej aj vašej organizácie. Inak nájdete v knihe aj príbeh Vašej obľúbenej Mary.

Som veľmi rada, že práve ona svojim príbehom o Stratách a nálezoch zanechala po sebe krásny odkaz. Písala ho minulé Vianoce v nemocnici. Vraj radšej nič neodkladá. Jej vyznanie v závere, ako miluje život v celej jeho podstate, bude nesmierne motivačné pre veľa ľudí. Hlavne pre tých, ktorí sa vzdávajú už pri drobných životných problémoch. Knihu sme preto venovali jej, milovanej Márii, môjmu mužovi Milanovi, ktorý roky obetavo pracoval na všetkých projektoch nášho združenia, všetkým pomáhajúcim, autorom námetov a tým, čo akokoľvek prispeli k vydaniu knihy.

Po ilustráciu sme znovu siahli k našej priateľke Iris, ktorá maľuje krásne trojrozmerné mandaly s polodrahokamami. Už teraz sa môžete tešiť na knihu, ktorá sa stane aj dobrým vianočným darčekom pre Vás a Vašich blízkych spolu s Vaším novým OMD diárom na rok 2022, na ktorom budeme tiež participovať. Prajeme krásne dni a veľa zdravia a dobrých vzťahov.

HANKA SUROVCOVÁ
Združenie Umenie pomoci

99 skutočných životných príbehov



Združenie Umenie pomoci

TVORÍŠ ?



PRIDAJ SA K NÁM

-> K UMELCOM A VÝROBCOM

SO ZDRAVOTNÝM ZNEVÝHODNENÍM

A PREDÁVAJ SVOJU TVORBU

NA INTERNETE PROFESIONÁLNE



HENDIKUP



- WWW.HENDIKUP.SK -
- AHOJ@HENDIKUP.SK -



LetMo®



LetMo



Každý rok pridávame nové produkty, vďaka čomu prinášame najširšiu ponuku riešení pre vozičkárov.



Všetky produkty sú vyskladané "okolo užívateľa" a uspokojujú jeho každodenné potreby technických riešení.



Našou úlohou je prinášať na Slovensko tie najinovatívnejšie produkty, zaistiť ich servis a správne nastavenie.

O NÁS

Pred takmer 20 rokmi sme si mysleli, že prichádzame na trh s komplexnou ponukou. Ako ďaleko sme vtedy boli od pravdy!

Dnes prinášame okrem vozíkov, sedacích systémov, zdvíhakov a nájazdov tiež oblečenie, upravené autá, tašky aj rukavice a máme pripravovaných ešte veľa noviniek, o ktorých sa však zatiaľ nemôžeme zmieniť. Sledujte naše kanály a buďte súčasťou najväčšej vozičkárskej komunity.

LETMO V ČÍSLACH

- ✓ 3 pobočky
- ✓ 6 špecialistov v regiónoch
- ✓ vyše 30 svetových značiek
- ✓ viac než 400 výrobkov

Volajte zdarma
0800 194 984

WWW.LETMO.SK

LetMo

Wingus

Spôhlivý a pohodlný dizajn

Wingus je elektrický invalidný vozík s pohonom zadných kolies, ktorý je rovnako vhodný na vnútorné aj vonkajšie použitie. Tento kompaktný a dobre ovládateľný model sa vyznačuje inovatívnou a odolnou konštrukciou rámu s vysokým komfortom jazdy. Wingus je spojením nemeckej spoľahlivosti a funkčnosti s atraktívnym minimalistickým dizajnom.



PREDSTAVUJEME



UVÁDZACIA CENA

1680 €

S DPH

viac na
www.ottobock.sk



ARES

PREKONAJME SPOLU BARIÉRY



www.ares.sk

TRADÍCIA
OD 1993

ZDVÍHACIE ZARIADENIA

a ÚPRAVY ÁUT PRE ZŤP

- ✓ Riešenia pre všetky typy architektonických bariér
- ✓ Plošiny, výťahy, schodolezy, zdviháky
- ✓ Bezplatný návrh a konzultácia u klienta
- ✓ Bezplatné právne poradenstvo
- ✓ Záručný a pozáručný servis

Šikmá schodisková plošina
SP STRATOS



Stoličkový výťah
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