



Ročník XXXI.

1/2022

ISSN 1335 – 2490

# ozvena

spravodajca Organizácie muskulárných dystrofikov v SR

**2%** pre Belasého motýľa

vaša pomoc  
naše krídla



Organizácia  
muskulárných  
dystrofikov  
v SR





# Verejná zbierka Belasý motýľ 2022

Verejná zbierka na nákup  
kompenzačných pomôcok pre deti  
a dospelých s nervovosvalovými  
ochoreniami.

Dôležité dátumy tohtoročnej zbierky:

**Silné motory podporujú slabé svaly (10. ročník)**  
4. jún, parkovisko Tesco Zlaté Piesky, Bratislava

**Deň Belasého motýľa (22. ročník)**  
10. jún, online a do pokladničiek naprieč Slovenskom

**Koncert belasého motýľa (16. ročník)**  
15. jún, Hlavné námestie, Bratislava

Ludí s nervovosvalovým ochorením  
môžete podporiť už dnes

- Pošlite SMS v tvare DMS MOTYL na číslo 877 v hodnote 2€.
- Darujte online na [www.belasymotyl.sk](http://www.belasymotyl.sk)



Už **22** rokov spolu pomáhame

Ďakujeme všetkým za podporu | [belasymotyl.sk](http://belasymotyl.sk)

# 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 Köböl

členovia VV: Bc. Miroslav Bielak, Jozef Blažek,

Mgr. Natália Turčinová, Mgr. Alena Juríčková,

Zdeněk Havierník

Revíznia komisia OMD v SR:

predsedníčka: Simona Ďuriačová

členovia: Margita Granecová, Ing. Jana Šefčíková

ekonomka: Luboslava Janečková

Ozvenu vydáva:

Organizácia muskulárnych dystrofiíkov v SR

Ozvenu zostavili:

Mgr. Andrea Madunová, Mgr. Natália Turčinová,

Jozef Blažek

Layout a sadzba:

Mgr. art. Veronika Melicherová, Martin Burian

Poštová adresa redakcie

je totožná s adresou OMD v SR

e-mail: ozvena@omdvsr.sk

Tlač: Kníhtlač Gerthofer

Expeduje: ARES, s.r.o.

Vychádza štyrikrát ročne

s finančnou podporou MPSVaR SR

a dobrovoľných darcov

Reg. čís. MK SR: EV 2888/09

ISSN: 1335-2490

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

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

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

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

**Ak ste sa rozhodli pomôcť ľuďom  
s nervosvalovými ochoreniami,  
uvádzame číslo účtu**

**SK10 1100 0000 0026 2434 0950**

**Tatra banka a. s.**

# Obsah

- 3 ÚVODNÍK**
- 5 Z KALENDÁRA DO DIÁRA**
- 5 AKTUALITY**
- 5 Návrh na zvýšenie peňažných príspevkov
- 6 Práce na Mesačnej sú dokončené
- 7 Nové pomôcky v požičovni
- 8 POMOC NEPOZNÁ HRANICE**
- 8 Belasý motýľ pomáha
- 10 Podporujte s nami
- 11 BELASÝ MOTÝĽ**
- VAŠA POMOC - NAŠE KRÍDLA**
- 11 22. ročník zbierky Belasý motýľ online aj do pokladničiek
- 14 Zapojte sa do zbierky
- 14 2% PRE BELASÉHO MOTÝĽA**
- 14 Stále môžete darovať percentá z dane
- 14 Ako poukázať svoj podiel zo zaplatenej dane?
- 16 Vilko Perniš tvárou tohtoročnej kampane
- 17 POMÁHAJÚ NÁM**
- 17 Milan Junior Zimnýkoval v relácii Čo ja viem
- 17 Ne.obyčajná Martina Kavalír
- 18 Prvá pomoc pre duševné zdravie
- 19 DÝCHAM, TEDA SOM**
- 19 Kyslíkový koncentrátor a NSO
- 20 Nová publikácia SMA SPRIEVODCA
- 25 VÝSKUM/LIEČBA/STAROSTLIVOSŤ**
- 25 Liečba Duchenneovej svalovej dystrofie
- 26 Medzinárodný deň zriedkavých chorôb 2022
- 29 Petra Eller: Zriedka, často, niekedy, vždy a nikdy
- 30 Z NAŠEJ ČINNOSTI**
- 30 Hlasovanie o pláne činnosti a rozpočtu na rok 2022
- 31 Výsledky volieb do Výkonného výboru a Revíznej komisie
- 31 Plán podujatí na rok 2022 organizovaných OMD v SR
- 34 Projektová činnosť OMD v SR v roku 2021
- 36 Čo vás v roku 2021 zaujalo na internete

- 37 O NAŠICH ČLENOCH**
- 37 Dystrorozhovor s Viktorom Porubským
- 44 Rodičia rodičom: rodina Hercegová so synom Zionom so SMA I a dcérou Zoé
- 48 Štatistika členskej základne za rok 2021
- 48 Spoločenská rubrika
- 50 AGENTÚRA OSOBNÉJ ASISTENCIE**
- 50 Z poradenstva Agentúry OA Bratislava
- 51 Z činnosti Agentúry OA Žilina
- 52 ŠPORTOVÉ OKIENKO**
- 52 Boccia, šach, powerchair hockey
- 56 NA VOLNÝ ČAS**
- 56 Z denníka dystrofika: Rozchod
- 56 Z vašej tvorby: Fejtón Emílie Molčániovej
- 58 PRÍLOHA: ZÁVÄZNÁ PRIHLÁŠKA NA LETNÝ POBYT**

## OZVENA č. 1/2022

Toto číslo vyšlo v apríli 2022.

Ďalšie číslo vyjde v júni 2022.

### 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)

## Časy Ozvenové. Dávno minulé aj súčasné.

Na jeseň v roku 2015 som prvýkrát zblízka privoňala k tvorbe Ozveny. Dovtedy som bola hlavne fanúšička, vášnivá čitateľka, ale aj občasná „prispievačka“ článkami. Vtedy som nemala ani z ďaleka tušenie, čo obnáša príprava jedného čísla. Občas som si poprflala, keď sa mi zdala Ozvena akási tenká. Ved' sa v tom Oemdečku mohli trochu posnažiť a pripraviť väčšie vydanie. My, čitatelia, chceme viac! A častejšie. Keď som sa neskôr stala súčasťou redakčného tímu a ocitla som sa tak na druhej strane, pochopila som, že tvoriť obsah Ozveny nie je vôbec také jednoduché, ako by sa mohlo na prvý pohľad zdať.

Na začiatok zostavíme hrubý náčrt obsahu, pretože ten sa neúnavne formuje súčasne s tvorbou textov, až kým sa z neho nestane finálna verzia. Náčrt obsahu prináša so sebou prvotné prerozdelenie úloh podľa rubriky a tém pre tých, ktorí sa im venujú. Mojou úlohou je rovnako naplniť niektoré rubriky, ale tiež koordinácia ďalších prác, zber príspevkov a článkov od autorov, ich prípadné urgovanie a celková komunikácia. Takto článok po článku, stĺpček po stĺpčeku, vzniká ucelený text v jednom hlavnom súbore, ktorý niekoľkokrát prechádza korektúrami. Nasleduje príprava fotografií, ilustrácií a obrázkov. Ich uverejneniu v Ozvene predchádza komunikácia s autormi a zber súhlasov so zverejnením.

Hotový súbor s textami a fotografiami posielame v už takmer finálnej verzii na spracovanie grafikovi. Kým sa Ozvena



zhotoví do grafickej podoby, ešte vždy čosi vymyslíme, dotvoríme, zaktualizujeme alebo sa rozhodneme presunúť do ďalšieho čísla. Často sa stáva, že už pri tvorbe jedného čísla sa pomaličky formuje obsah druhého. Hotové grafické spracovanie ešte spoločne dotvárame. Napríklad vyplňame vzniknuté prázdne miesta. Medzičasom už debatujeme o titulnej stránke, ktorá má byť pútavá, úderná, zaujímavá. A aby som nezaбудla na farebné strany a reklamy, to je samostatná kapitola a vyžaduje si komunikáciu so stálymi či potenciálnymi inzerentmi.

Koľko mravenčej práce a ešte stále nie sme vo finále... Hotové, graficky spracované aj spripomienkované nové číslo Ozveny posielame do tlače. Potom prichádza na rad balenie a zasielanie členom tejto tlačenej verzie a umiestnenie na weboch online verzie Ozveny.

Za celým týmto procesom sú desiatky vymenených mailov, telefonátov, ale aj rôznych porád priamo pri okrúhlym stole v centrále OMD v SR. Predtým, ako leží na stole hotové číslo, prejde jeho obsah viacerými korektúrami. Potom zamrzí, keď ju vytlačenú držíte v rukách a nájdete chýbajúcu čiarku, písmenko alebo vážnejší preklep. V každom prípade je to známka toho, že Ozvenu tvoria slovo od slova reálni ľudia, žiadne automatizované systémy. Veríme, že nám to občas prepáčite.

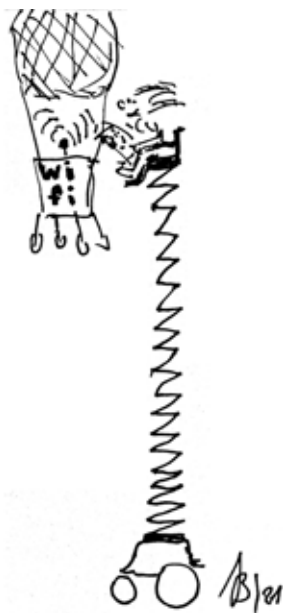
„Už si čítal/a novú Ozvenu?“ S touto otázkou som neodbytná k môjmu blízkemu okoliu, kým je ešte aktuálne číslo horúce. Skromne si myslím, že by si ju mal prečítať každý, veď toľko práce je za Ozvenou ukryté. A to je naozaj len jedna z mnohých aktivít, ktorým sa v OMD v SR venujeme. Napríklad mojou náplňou práce je aj sociálny marketing. V OMD v SR spravujem sociálne siete, koordinujem zbierku belasý motýľ v online prostredí a na starosti mám aj komunikáciu s verejnosťou, vrátane influencerov. A ako novozvolená členka Výkonného výboru OMD v SR je toto priestor, kde by som sa vám, milí čitatelia, mala predstaviť. Po toľkých rokoch písania sa zakaždým utvrdím, že písať sám o sebe, je to najťažšie. Preto šarmantne vyklúčujem zo zadania a len odkážem, že sa vám kedykoľvek rada predstavím osobne. Napríklad počas jednej z našich tohtoročných pripravovaných akcií, na ktoré sa tak veľmi všetci tešíme.

Na záver sa ešte vrátim k Ozvene, ktorá je jednou z mojich hlavných náplní práce pre OMD v SR. Keď nás minulý rok navždy opustila kolegyňa Mária Duračinská

(Merunka, tak som ju najradšej oslovovala), mala som obavy, či budeme vedieť zastúpiť témy, ktorým sa odborne venovala. Či dokážeme Ozvene vdýchnuť dušu, dodať jej punc tak, ako to vedela Mery. Môžem vám slúbiť, že sa o to budeme snažiť, že urobíme všetko najlepšie, ako vieme. Pokračujeme v tvojom mene Mery a tak, ako si nás to naučila.

V úvodníku sa žiada upriamiť pozornosť na konkrétny obsah čísla, ktoré teraz držíte v rukách alebo ho listujete online. Neurobím to, pretože si myslím, že od prvého slova až po posledné, stojí Ozvena za prečítanie. Ďakujeme vám, že ste nám stále verní. Prajeme vám všetkým krásnu slnečnú jar a veľa energie do vašich plánovaných aktivít.

NATÁLIA TURČINOVÁ



• Autor: Jozef Blažek

## Z kalendára do diára



### Verejná zbierka Belasý motýľ

**1. marec 2022  
do 31. decembra 2022**

#### Darcovská SMS na podporu ľudí s nervovosvalovými ochoreniami

Verejná zbierka slúži na nákup kompenzačných pomôcok pre deti a dospelých s nervovosvalovými ochoreniami. Rýchlo a jednoducho môžete prispieť na jej účet zaslaním SMS v tvare DMS MOTYL na číslo 877 v sume 2€. Platí pre všetkých operátorov.

**10. jún 2022**

#### Verejná zbierka Belasý motýľ, online aj do pokladničiek, 22. ročník

Osveta o nervovosvalových ochoreniach a verejná zbierka na kompenzačné pomôcky.

Sledujte profil OMD v SR na Facebooku a OMDvSR (bez medzier) na Instagrame, kde nájdete všetky aktuálne informácie týkajúce sa nielen verejnej zbierky Belasý motýľ.

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

**31. marec 2022**

#### Členský poplatok v OMD v SR na rok 2022 bolo potrebné uhradiť do konca marca

Ak ste to nestihli, uhradte ho do **31. mája** na číslo účtu SK10 1100 0000 0026 2434 0950 v Tatra banke a v poznámke uveďte **členské2022/priezvisko**, aby sme vedeli platbu identifikovať. Ak máte záujem o úhradu členského šekom, napíšte nám. Výška členského poplatku zostáva nezmenená vo výške 10€.

#### AKTUALITY

### Návrh na zvýšenie peňažných príspevkov

Ministerstvo práce, sociálnych vecí a rodiny Slovenskej republiky predložilo vláde SR návrh, ktorým sa ustanovuje výška sadzby na jednu hodinu osobnej asistencie a výška peňažného príspevku na opatrovanie. Hodinová odmena pre



• Autorka ilustrácie: Veronika Melicherová  
(Zdroj: [www.osobnaasistencia.sk](http://www.osobnaasistencia.sk))

osobných asistentov a asistentky by sa mala navýšiť zo sumy 4,82 € na 5,20 €. Výška opatrovateľského príspevku by sa mala zvýšiť z pôvodných 508 € na 525 €. O tom, či k dátumu 1. 7. 2022 nadobudne navrhované zvýšenie platnosť, rozhodne Vláda SR v priebehu mája. Návrh Ministerstva práce, sociálnych vecí a rodiny Slovenskej republiky oceňujeme. Napriek tomu si želáme, aby súčasne so zvyšovaním peňažného príspevku na osobnú asistenciu a príspevku na opatrovanie, boli osoby vykonávajúce asistenciu a opatrovanie poistencami štátu aj v prípade nemocenského poistenia a poistenia v nezamestnanosti.

## Práce na Mesačnej sú dokončené

Tri a pol roka ubehlo, odkedy sme s mestskou časťou Ružinov podpísali zmluvu o nájme nebytového priestoru. Ihneď po podpise sa spustil proces



• Autor ilustrácie: Adam Burianek

plánovania financovania, príprav projektu a následne jeho realizácia. Postretla nás pandémia a kvôli nej sa mnohé skomplikovalo. Ale zvládli sme to a koncom roka 2020 sa naše Oemdečko presťahovalo do nových priestorov na Mesačnú 12 v Bratislave.

Dokončovacie práce v exteriéri prebiehali postupne, zatiaľ čo my sme naďalej pracovali a boli sme plne k dispozícii našim klientkam a klientom v už nových priestoroch. V uplynulých týždňoch sa dokončili posledné detaily a môžeme s radosťou všetkým oznámiť, že rekonštrukcia Mesačnej je definitívne



• Stav budovy pred rekonštrukciou v októbri 2018. (Autor: Z archívu OMD v SR)





• Nové priestory OMD v SR po rekonštrukcii v marci 2022. (Autorka: Natália Turčinová)

ukončená. Máme radosť, že sa nám projekt podarilo úspešne dokončiť. Ďakujeme všetkým, ktorí boli s nami počas „cesty na Mesiac“.

## Nové pomôcky v požičovni

Pamätáte si našu minuloročnú kampaň Giving Tuesday s názvom „SOS pre ALS“? Vďaka darkyniam a darcom sa počas tejto kampane podarilo vyzbierať takmer desaťtisíc eur. Z darovanej sumy sme do našej požičovne pomôcok, ktorú bezplatne prevádzkujeme, dokúpili nové kompenzačné pomôcky: mobilný zdvihač Joerns Oxford Advance 155 a polohovateľný vozík BREEZY Emineo. Prestahovaním 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



• Špeciálny polohovací vozík novinkou v požičovni pomôcok. (Autorka: Natália Turčinová)



- Pracovní asistent Aurel testuje mobilný zdvíhák. (Autorka: Natália Turčinová)

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**

## POMOC NEPOZNÁ HRANICE

### Belasý motýľ pomáha

Organizácia muskulárnych dystrofiikov v SR vyjadruje solidaritu ľuďom z Ukrajiny. Tragickú situáciu, ktorú tu ľudia zažívajú, môžu mať niektorí z nich ešte viac sťaženú - problém dostať sa s vozíkom do krytu, nedostupná elektrina pre dýchacie prístroje a podobne.

Nevieme síce odvrátiť agresiu, ale vieme sa zomknúť a sústrediť sa na pomoc zasiahnutému ukrajinskému národu.



- Pán Peter Valach (vľavo) zo Slovenského červeného kríža Michalovce sa na nás obrátil s urgentnou požiadavkou. Potreboval zabezpečiť na hraničný prechod Vyšné Nemecké vozíky pre ľudí, ktorí utekajú pred vojnou na Ukrajinu. A tak sme rýchlo roztočili koleso pomoci. Oslovili sme pána Hrebeňára z Kury Slovakia, zrepasoval naše a jeho vozíky, ktoré pár hodín na to cestovali na východ pre ľudí so zdravotným znevýhodnením, pre seniorov, deti, unavených. (Autorka: Lenka Brosková)



• Pán Leonid z Charkova v doprovide Eleny Koritšánskej z Úradu komisára pre osoby so zdravotným postihnutím, na ktorý sa obrátil s prosbou o pomoc pri vybavovaní dokladov a ubytovania na Slovensku a Lucia Mrkvicová z OMD v SR. Leonidovi sme darovali barle a vďaka výzve na sociálnych sieťach sa podarilo zohnať akustickú gitaru. Leonid je profesionálny hudobník, dlhé roky pôsobil vo filharmónii. Jeho hra preto určite spríjemní chvíľe mnohým ľuďom z Ukrajiny, ktorí sú rovnako ako on, ubytovaní v dočasnom domove v Gabčíkove. (Autorka: Lenka Brosková)

Urobili sme to aj my v organizácii, pretože nás táto situácia ľudska a emotívne veľmi zasiahla. Zmobilizovali sme naše kapacity a snažíme sa pomáhať. Aktuálne môžeme ponúknuť ľuďom s nervosvalovým ochorením túto pomoc:

- kompenzačné pomôcky (mechanický vozík, zdvihák, polohovacia posteľ a iné)
- bezbariérová preprava
- potravinová pomoc
- komunikačná podpora (sociálne poradenstvo)

- zdravotná starostlivosť (kontakt na špecializované pracoviská)
- sprostredkovanie asistenčnej pomoci

**Pre využitie pomoci a ďalšie informácie kontaktujte OMD v SR mailom [omd@omdvrs.sk](mailto:omd@omdvrs.sk) alebo telefonicky +421 948 529 976 (Jozef Blažek).**

**Zároveň prosíme našich členov a klientov so zdravotným znevýhodnením a ich rodiny, aby zostali pokojní, empatickí a sledovali oficiálne zdroje, napríklad [www.mzv.sk](http://www.mzv.sk)**

## Podporujte s nami

Ak chcete pomôcť finančným darom alebo ponúknuť ubytovania, dopravou, materiálnou pomocou a inou formou dobrovoľníctva ľuďom utekajúcim pred vojnou, zaregistrujte sa v jednom z formulárov na stránke [www.ktopomozeukrajine.sk](http://www.ktopomozeukrajine.sk).

**Finančným darom môžete podporiť aj organizácie pomáhajúce ľuďom s nervosvalovým ochorením:**

- **Fundacja SMA**

Poľská organizácia zastrešujúca ľudí so SMA, prichýlila už desiatky rodín s deťmi utekajúcimi pred vojnou na Ukrajinu.

**Číslo účtu**

PL39 2490 0005 0000 4600 4837 0423

**SWIFT** ALBPPLPW

- **Duchenne Ukraine**

Ukrajinská nezisková organizácia zastrešujúca deti s DMD. Pomáha hlavne tým, ktorí nemohli utiecť z Ukrajiny.

**Číslo účtu**

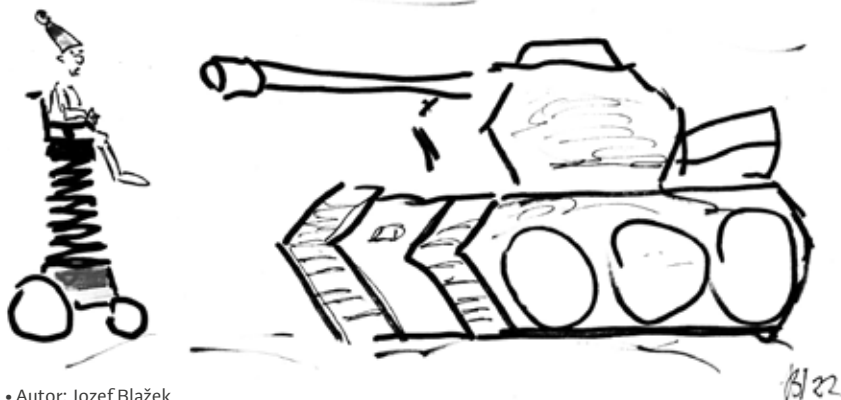
UA753052990000026007045105847

**SWIFT** PBANUA2X

OMD v SR podporila obidve organizácie sumou po 500€.

## Napísala nám Marharyta, matka dieťaťa s NSO z Ukrajiny

*„Volám sa Marharyta a som matkou dieťaťa so svalovou dystrofiou. Moja staršia dcéra vedie neziskovú organizáciu "Duchenne Ukraine", na ktorú ste sa obrátili s ponukou pomôcť nám. Veľmi si to vážime. Odkedy začala táto krvavá vojna, veľké množstvo rodín s deťmi, medzi ktorými sú aj zdravotne znevýhodnení, sa sťahujú do centrálnej časti krajiny a na jej západ. Mnohí však musia zostať vo svojich domovoch, vystavení veľkému riziku, pretože sa z dôvodu používania rôznych pomôcok nedokážu dostať na bezpečné miesta. Preto, aj keď sme vďační za akúkoľvek pomoc a podporu, prosíme všetkých, aby šírili informácie o urgentnom zastavení vojny, aby sa zúčastňovali pochodov za mier a šírili a hovorili pravdu o krvavých zámeroch Putina.“*

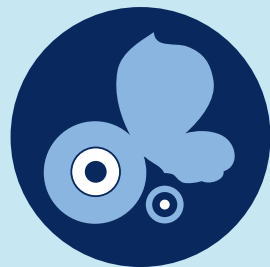


BELASÝ MOTÝĽ  
VAŠA POMOC – NAŠE KRÍDLA

## 22. ročník zbierky Belasý motýľ online aj do pokladničiek

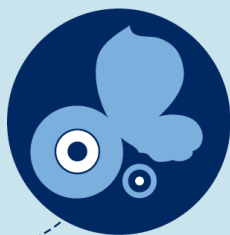
Celoslovenská verejná zbierka Belasý motýľ na kompenzačné pomôcky pre ľudí s nervovosvalovými ochoreniami sa tento rok uskutoční vzhľadom na zlepšenie pandemickej situácie online na sociálnych sieťach aj do prenosných pokladničiek naprieč Slovenskom.

Verejná zbierka má za účel vyzbierať financie na doplatky za kompenzačné pomôcky pre ľudí s nervovosvalovými ochoreniami, ktoré štát nehradí v plnej výške. Vyzbierané financie sú rozdelené na základe štatútu pomoci medzi členov Organizácie muskulárnych dystrofikov



# Belasý motýľ

vaša pomoc  
naše krídla



Už **22** rokov spolu pomáhame

Ďakujeme všetkým za podporu | [belasymotyl.sk](http://belasymotyl.sk)

# SILNÉ MOTORY PODPORUJÚ SLABÉ SVALY

4. JÚN 2022  
TESCO ZLATÉ PIESKY  
BRATISLAVA

WWW.BELASYMOTYL.SK



10:30 ZRAZ MOTORKÁROV  
12:00 ŠTART JAZDY BRATISLAVOU

• Autor grafiky: Adam Burianek



Koncert  
Belasého  
motýľa  
15. jún 2022

• Svoju účasť na koncerte zatiaľ potvrdila skupina The Lucky Beatless Band a skupina Polemic.  
(Autor grafiky: Adam Burianek)

v SR, ktorí potrebujú pomoc. Cieľom zbierky je tiež informovať verejnosť o dôsledkoch ochorenia svalová dystrofia a o dôsledkoch iných nervovosvalových ochorení. Je veľmi dôležité, aby verejnosť o tomto ochorení vedela. Len tak je možné riešiť jeho sociálne a zdravotné dôsledky.

**Momentálne sme vo fáze príprav mediálnej kampane. Bližšie informácie prinesieme v ďalšom čísle Ozveny a na sociálnych sieťach.**

## Dôležité dátumy zbierky Belasý motýľ v roku 2022

- ⊙ **Silné motory podporujú slabé svaly (10. ročník)**  
4. jún, parkovisko Tesco Zlaté Piesky, Bratislava
- ⊙ **Deň Belasého motýľa (22. ročník)**  
10. jún, online a do pokladničiek naprieč Slovenskom
- ⊙ **Koncert belasého motýľa (16. ročník)**  
15. jún, Hlavné námestie, Bratislava

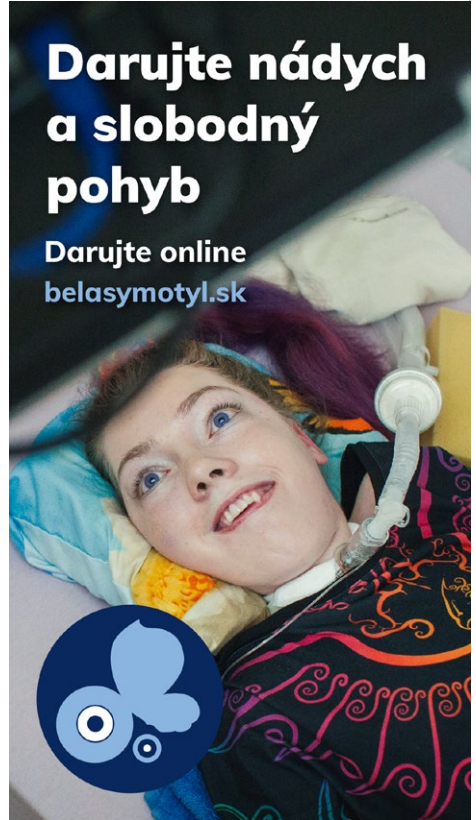
## Na účet verejnej zbierky môžete prispievať už dnes

- Príspevkom formou online darovania na [www.belasymotyl.sk](http://www.belasymotyl.sk)
- Príspevkom formou bankového prevodu na zbierkový účet číslo SK2211000000002921867476 (Tatra banka)
- Darcovskou SMS v tvare DMS MOTYL na číslo 877. Cena sms je 2€ a môžete ju posilať do 31. decembra 2022 vo všetkých mobilných sieťach.

Všetky aktuálne informácie o 22. ročníku verejnej zbierky Belasý motýľ a o jej sprievodných podujatiach nájdete na stránke [www.belasymotyl.sk](http://www.belasymotyl.sk) a na sociálnych sieťach OMD v SR.

## Darujte nádyh a slobodný pohyb

Darujte online  
[belasymotyl.sk](http://belasymotyl.sk)



POŠLITE  
DARCOVSKÚ SMS  
V TVARE DMS MOTYL  
V HODNOTE 2€  
NA ČÍSLO 877.

VAŠA POMOC,  
NAŠE KRÍDLA!

ĎAKUJEME!



## Zapojte sa do zbierky

Naša zbierka je výnimočná a špecifická v tom, že ju organizujete vy, milí naši členovia, ktorých sa nervovosvalové ochorenie týka. Radi by sme v tom zotrvali a preto pri organizácii verejnej zbierky Belasý motýľ potrebujeme vašu pomoc. Iba spoločnými silami zvládneme získať finančné dary na nevyhnutné pomôcky a ich nezvládnuteľné doplatky.

### Do zbierky sa môžete zapojiť:

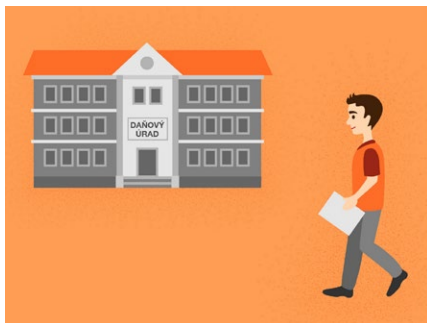
- ako aktívny podporovateľ na sociálnych sieťach zdieľaním príspevkov a darcovskej výzvy
- zorganizovaním pokladničkovej zbierky vo vašom meste alebo obci

**Ak máte chuť pomôcť, ozvite sa nám na kontaktoch centrálnej OMD v SR.**

### 2% PRE BELASÉHO MOTÝĽA

## Stále môžete darovať percentá z dane

Daňovníci, ktorí daňovému úradu oznámili predĺženie lehoty na podanie daňového priznania za rok 2021, môžu ešte stále darovať 2% z dane. Vďaka tejto podpore môže naša Organizácia muskulárnych dystrofikov v SR naďalej organizovať verejnú zbierku Belasý motýľ a jej sprievodné podujatia, organizovať letné aj športové aktivity pre deti a dospelých s ochorením svalov. S pomocou 2% môžeme poskytovať sociálne poradenstvo, prevádzkovať požičovňu pomôcok aj Agentúru osobnej asistencie v Bratislave a v Žiline.



• Autorka ilustrácie: Veronika Melicherová

**Darované 2% sú pre našu organizáciu mimoriadne dôležité. Dokážeme vďaka nim udržať kontinuitu našich služieb a plánovať nové projekty.**

## Ako poukázať svoj podiel zo zaplatenej dane?

### Fyzické osoby, ktoré si podávajú daňové priznanie

Ak si predĺžili lehotu na podanie priznania do 30. júna 2022, prípadne do konca septembra, podajú daňové priznanie príslušnému daňovému úradu podľa miesta trvalého bydliska. **Vyhlasenie o poukázaní podielu zaplatenej dane je už súčasťou formulára daňového priznania**, preto je potrebné priamo do daňového priznania typu A na strane č. 5 alebo daňového priznania typu B na strane č. 12 vypísať údaje:

### Organizácia muskulárnych dystrofikov v SR

IČO: 00624802

### Fyzické osoby, ktorým zamestnávateľ urobil ročné zúčtovanie dane

Darovať 2% alebo 3% zo zaplatenej dane môžu aj fyzické osoby – zamestnanci, ktorým ročné zúčtovanie preddavkov na daň urobí zamestnávateľ. Do 30. apríla



PAŇ HLAVNÝ, EŠTE DVE PERCENTÁ  
PRE ÓMD!



13/10

• Autor: Jozef Blažek

2022 pošlú/doručia príslušnému daňovému úradu vyplnené Vyhlásenie o poukázaní podielu zaplatenej dane z príjmov fyzickej osoby za r. 2021 a Potvrdenia o zaplattení dane z príjmov zo závislej činnosti. Tieto tlačivá sa podávajú výlučne na daňový úrad podľa miesta trvalého bydliska zamestnanca.

### **Nové tlačivo „Vyhlásenie o poukázaní podielu zaplatenej dane“**

Ministerstvo financií SR vydalo nové tlačivo na poukázanie podielu zaplatenej dane za rok 2021. Je to záväzný vzor tlačiva. Ak by daňovník odovzdal staré tlačivo Vyhlásenia na poukázanie podielu zaplatenej dane, daňový úrad ho neakceptuje a organizácií nepošle 2%/3% z dane. Po novom sa už do tlačiva nevypisuje adresa a právna forma organizácie. **Tlačivo vyžaduje iba IČO a názov organizácie.**

### **Fyzické osoby - dobrovoľníci môžu darovať až 3%**

Dobrovoľníci, ktorí v roku 2021 dobrovoľnícky odpracovali minimálne 40

hodín, môžu poukázať až 3% z podielu svojej zaplatenej dane v prospech neziskovej organizácie. Aby dobrovoľník mohol poukázať 3% z dane, tak musí získať Potvrdenie o odpracovaní minimálne 40 hodín dobrovoľníckych aktivít. Toto Potvrdenie môže vystaviť buď tzv. Vysielajúca organizácia (teda organizácia, ktorá dobrovoľníka vysiela na výkon dobrovoľníckej práce) alebo tzv. Prijímateľ (t.j. ten v prospech koho dobrovoľník aktivity vykonával). Dobrovoľníkov nie je potrebné registrovať na žiadnom úrade, či ministerstve.

### **Súhlas so zaslaním údajov**

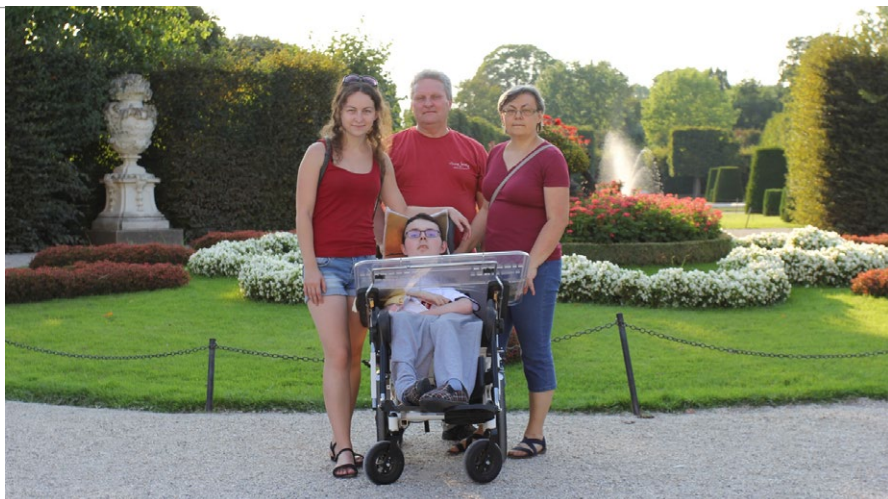
Ak chcete, aby daňový úrad oznámil OMD v SR, že ste nám zaslali svoje 2% alebo 3%, zaškrtnite v tlačive Vyhlásenie o poukázaní podielu zaplatenej dane alebo priamo v daňovom priznaní príslušný súhlas so zaslaním Vašich údajov (meno, priezvisko a trvalý pobyt).

### **Právnické osoby**

Právnické osoby môžu darovať 1% alebo 2%. 1% darujú vtedy, ak v roku 2021 až do dňa podania daňového priznania NEDAROVALI 0,5% z dane na verejnoprospešný účel. Ak však v tomto období DAROVALI 0,5% dane na verejnoprospešný účel, môžu poskytnúť až 2%.

### **Ďakujeme, že nám pomáhate pomáhať**

Ďakujeme každému, kto za OMD v SR oslovuje svojich priateľov a známych. Ďakujeme všetkým darcom percent – fyzickým aj právnickým osobám za dôveru. Ak ste sa rozhodli darovať ich aj tento rok Organizácii muskulárnych dystrofikov v SR, pomôžete nám znásobiť pomoc pre ľudí s nervosvalovými ochoreniami.



• Rodina si užíva spoločný čas naplno. (Autor: Z rodinného archívu)

## Vilko Perniš tvárou tohtoročnej kampane

Spoznali sme sa pred trinástimi rokmi na jednom z našich táborov. Za tie roky z Vilka vyrástol dospelý mladý muž, dnes má 25 rokov. Keď sme ho oslovili kvôli kampani "2% pre Belasého motýľa", neváhal ani minútu. Ochotne súhlasil s použitím jeho milej fotografie.

Vilko od narodenia žije s ochorením svalová dystrofia. Rodina mu zabezpečuje všetky jeho potreby, ktorých je v dôsledku nervovosvalového ochorenia stále viac. Dýchať Vilkovi pomáha prístroj. Odkedy ho používa, zlepšila sa mu hladina kyslíka v krvi a prespí takmer celú noc. Momentálne sa spolu so sestrou Ivetkou venujú trénovaniu šteniatka Lexi, nezbednej Border kólie. Práve vchádza do psey puberty, všetko obhrýza, ale cvičenie jej ide výborne. Za kúsok jabĺčka by ochotne urobila aj kotrmelec. Vilko sa teší na leto. Želá si, aby skončila pandémia, pretože mu chýba návšteva

kina, pizzérie, aj zmrzlina z neďalekej cukrárne. Má rád počítačové hry, šach, seriály a filmy.

Z Pernišovcov sála pokora, schopnosť navzájom si pomáhať aj v najťažších situáciách. Uvedomujú si, čo všetko sa môže stať, a preto spoločný čas nevnímajú ako samozrejmú.



• Vilko so sestrou Ivetkou a šteniatkom Lexi. (Autor: Z rodinného archívu)

## POMÁHAJÚ NÁM

## Milan Junior Zimnýkoval v súťaži Čo ja viem

Milan Junior Zimnýkoval je dlhodobo verným podporovateľom OMD v SR. Preto po víťazstve v súťažno-zábavnej šou „Čo ja viem“ odvysielanej na RTVS ihneď vedel, kam poputuje jeho výhra. Presne 6400eur sa mu vo finále súťaže podarilo nahrať spolu so študentom Lukášom Frankovičom. Krásnu výhru odovzdal našej organizácii na podporu činnosti za prítomnosti televízneho štábu v deň svojich vlastných narodenín. Je to pre nás obrovská pocta. Ďakujeme za finančný dar a predovšetkým za milé priateľstvo.

## Ne.obyčajná Martina Kavalír

Neobyčajné ženy reprezentujúce neobyčajné témy. Taký je Ne.obyčajný kalendár, ktorý vznikol na podporu organizácií. „Rozhodli sme sa, že sústredíme svoje sily, nadšenie a skúsenosti a spojíme sa s ďalšími ľuďmi, aby sme vytvorili kalendár a podporili dvanásť existujúcich organizácií. Chceme pomáhať tým, ktorí tiež pomáhajú a rovnako potrebujú pomoc, najmä finančnú.“ Opisuje zámer jedna zo zakladateľiek platformy Ne.obyčajná a autorka myšlienky Anita Kardum. Kalendár preto v každom mesiaci predstavuje nielen inšpiratívnu ženu, ale spolu s ňou aj „slovo mesiaca“ a zároveň možnosť podporiť organizáciu,



• Milan Junior Zimnýkoval nám odovzdal výherný šek v nových priestoroch na Mesačnej v Bratislave. (Autor: Z archívu OMD v SR)



- Martina Kavalír na návšteve v OMD v SR.  
(Autorka: Lenka Brosková)

s ktorou sa dané slovo spája. Martina Kavalír, manželka nášho člena Honzu, ktorý žije s amyotrofickou laterálnou sklerózou, zastupuje v kalendári február so slovom „starostlivosť“ a vyzýva ľudí k podpore našej organizácie so slovami: „Nenechávajme si dobro, ktoré je v každom z nás, iba pre seba.“ Za túto formu pomoci a potrebnej osvetvy, ĎAKUJEME.

## Prvá pomoc pre duševné zdravie

Po náročnej dobe pandémie sme vkročili do ďalšej výzvy. Vojnový konflikt na Ukrajine vyvoláva neistotu, obavy aj psychické problémy. Ministerstvo zdravotníctva Slovenskej republiky zriadilo preto Národnú linku na podporu duševného

zdravia, ktorej cieľom je poskytnúť online a telefonicky psychologické poradenstvo. Telefonáty prebiehajú anonymne a dištančne. Služby môže využívať široká verejnosť, vrátane ľudí prichádzajúcich na Slovensko z Ukrajiny. Psychologická pomoc je v tomto prípade poskytovaná v ukrajinskom jazyku.



### Národná linka na podporu duševného zdravia:

**0800 193 193**



novinky

- Zdroj: FB profil Ministerstvo zdravotníctva Slovenskej republiky

### Ďalej môžete kontaktovať:

#### • Liga za duševné zdravie

Liga za duševné zdravie prináša kampaň, vďaka ktorej sa môžeme zúčastniť kvalitných diskusií online alebo si môžeme preštudovať mnohé odborné články na tému duševné zdravie v čase epidémie koronavírusu. Viac info na [www.dusevnezdravie.sk](http://www.dusevnezdravie.sk)

#### • Linka dôvery Nezábudka

Telefonická a e-mailová poradňa je tu 24h denne pre tých, ktorí sa ocitli v akútnej psychickej kríze či v ťažkej životnej

situácii. Linka je bezplatná a anonymná. Volajte nonstop 0800 800 566. Viac info na [www.linkanezabudka.sk](http://www.linkanezabudka.sk)

- **Internetová poradňa IPčko.sk**

Internetová linka dôvery pre mladých ľudí. Psychologická pomoc je poskytovaná nonstop, bezplatne a anonymne prostredníctvom chatu a emailu. Viac info na [www.ipcko.sk](http://www.ipcko.sk)

- **Plamienok n.o.**

Nezisková organizácia Plamienok poskytuje bezplatnú domácu starostlivosť pre nevyliciteľne choré deti. Centrum smútkovej terapie pre deti a rodiny po strate. Kontakty: [info@plamienok.sk](mailto:info@plamienok.sk), +421 207 18 169. Viac info na [www.plamienok.sk](http://www.plamienok.sk)

- **Telefonická linka na podporu rodičov detí so zdravotným postihnutím alebo špeciálnymi výchovno-vzdelávacími potrebami**

Možnosť individuálnej podpory prostredníctvom emailu [info@inklulinka.sk](mailto:info@inklulinka.sk) alebo telefonicky na čísle 0948 991 444. Viac info na [www.platformarodin.sk](http://www.platformarodin.sk)

**V prípade potreby sa môžete obrátiť aj na OMD v SR.**



• Autor: Pavol Kulkovský

## DÝCHAM, TEDA SOM

### Kyslíkový koncentrátor a NSO



• MUDr. Pavol Pobeha, PhD. (Zdroj: [korzar.sme.sk](http://korzar.sme.sk))

V rámci poradenstva sa na nás obrátila členka s diagnostikovaným nervovosvalovým ochorením, ktorej po prekonaní covidu lekár odporúčal, aby si zakúpila kyslíkový koncentrátor. Pretože vieme, že pri svalových ochoreniach je potrebné veľmi opatrne narábať s používaním kyslíkového koncentrátora, radšej sme sa s otázkou o vhodnosti tejto zdravotnej pomôcky obrátili na MUDr. Pavla Pobehu, ktorý pôsobí na Klinike pneumológie a ftizeológie LF UPJŠ v Košiciach. Jeho odpoveď je dôležitou informáciou pre všetkých pacientov s NSO, aby prípadné používanie kyslíkového koncentrátora konzultovali s odborníkmi:

*Veľmi správne ste usúdili, že kyslík je rizikový pre neuromuskulárnych pacientov. Ak sa pani po prekonaní covidu nemá dobre a nemá doteraz žiadny dýchací prístroj, nech*

sa pokúsi navštíviť najbližšieho pneumológa. Odporúčam odobrať krvné plyny a tiež odporúčam absolvovať vyšetrenie v spánkovom laboratóriu, podľa bydliska. Lebo je možné, že COVID len urýchlil jej svalovú slabosť a kyslík to nevyrieši a môže si jeho používaním ublížiť. Nevylučujem ale, že mohla mať poškodené pľúca, ale to sa nerieši strohým odporúčaním, aby si zohnala kyslíkový koncentrátor. Takáto liečba sa indikuje v nemocnici, ak je indikovaná v rámci DUPV (Domácej umelej pľúcnej ventilácie), potom je hrazená zdravotnou poisťovňou.

## Nová publikácia SMA SPRIEVODCA

Vydali sme informačnú publikáciu pre pacientov a pacientky so spinálnou muskulárnou atrofiou (SMA). V úzkej spolupráci so Slovenskou alianciou zriedkavých chorôb sa na príručke autorsky podieľali lekárske a lekárske z Det-skej fakultnej nemocnice v Banskej Bystrici, ktorí sa starajú o pacientov a pacientky so SMA.

Cieľom tejto publikácie je poskytnúť jasné a zrozumiteľné informácie pacientom

a ich najbližším. Životná situácia každého pacienta so SMA je jedinečná a vyžaduje si individuálny prístup k starostlivosti a liečbe. Rozhodnutia spojené s liečbou sa však časom môžu meniť a závisia od aktuálnej životnej situácie pacienta.

Dúfame, že naša nová publikácia "SMA sprievodca" dokáže poskytnúť odpovede aspoň na tie najdôležitejšie otázky. Potrebnú podporu a pomoc dokáže okrem ošetrovúcich lekárov poskytnúť aj patientska komunita a naša organizácia. Aj keď je publikácia primárne pre pacientov s SMA, mnohé informácie v nej môžu byť zaujímavé a dôležité pre celú skupinu NSO. Oslabovanie svalov na celom tele spôsobuje pri mnohých NSO rovnaké zdravotné dôsledky a riešenia problémov sú podobné.

Publikácia je k dispozícii v elektronickej podobe na [www.omdvsr.sk](http://www.omdvsr.sk), v sekcii Starostlivosť a výskum. Ak máte záujem o tlačennú verziu, kontaktujte nás mailom na [omd@omdvsr.sk](mailto:omd@omdvsr.sk).

Publikáciu sme mohli vydať vďaka partnerom a sponzorom:



### Dýchanie a spánok

#### Ako ovplyvňuje SMA dýchací systém?

Najviac sa SMA prejavuje na dýchacom systéme. Ovplyvnenie dýchacieho systému je vo veľkej miere závislé od typu SMA alebo presnejšie od rozsahu straty funkčných dýchacích svalov. Ide o svaly hrudného koša a chrbta.

Najsilnejším dýchacím svalom SMA pacientov je bránica, ktorá oddeľuje hrudný kôš od brušnej dutiny. Pacienti so SMA preto dýchajú najmä do bránice respektíve pomocou bránice. Oslabené medzirebrové svaly nedokážu protichodne vyvažovať prácu bránice a tá svojou silou postupne deformuje celý hrudník. Časom však dochádza k deformáciám hrudného koša v podobe zvonovitého a vtáčieho hrudníka. Neskôr sa vykrivuje chrbtica a postupne sa vyvíja skolióza chrbtice.

Svalová slabosť zároveň spôsobuje, že pacienti nie sú schopní účinne kašľať. Tým sa hromadí hlien v dýchacích cestách, ktorý vytvára ideálne prostredie pre všetky druhy baktérií, vírusov a plesní. Hromadenie hlienu preto môže zapríčiniť ďalšie problémy ako zápaly priedušiek, zvýšenú tvorbu hlienu, upchávajúce dýchacích ciest a nevzdušnosť pľúc nazývanú atelektáza. Zároveň môže vzniknúť dlhodobý zápal pľúc s trvalým poškodením. V takejto fáze môže u pacientov nastať porucha dýchania a následne takzvané vnútorné dusenie. Zhoršovanie pľúcnych funkcií spôsobuje aj časté pálenie záhy a prehľbujúcu sa poruchu prehltania.

#### Čo pri dýchaní najviac ohrozuje pacientov z dlhodobého hľadiska?

U pacientov so SMA medzi najzávažnejšie dôsledky oslabeného dýchacieho systému patrí hypoventilácia (znížená výmena vzduchu v pľúcach) počas spánku, nedostatočné vyvinutie hrudnej steny a pľúc, opakujúce sa infekcie alebo vdýchnutie potravy kvôli nesprávnej funkcii dýchania.

#### Čo hodnotí pľúcny lekár?

Pľúcny lekár vykonáva celkové hodnotenie stavu pacientov pomocou opakovaných komplexných vyšetrení. Cieľom je zhodnotiť stav pacienta v predchádzajúcom období, jeho chorobnosť a celkové prosperovanie.

Z dôvodu možného respiračného zlyhania sa vykonávajú skríningové vyšetrenia. To znamená, že všetci pacienti sa povinne podrobia dýchacím testom aj v prípade, ak sa u nich zatiaľ problém s dýchaním neobjavil. Takéto skríningové vyšetrenie zahŕňa hodnotenie efektivity dýchania. Pomocou pulznej oxymetrie (meranie kyslíka) a kapnografie (meranie oxidu uhličitého) sa zistí, nakoľko efektívne je pacient s SMA schopný dýchať.

## Prečo je potrebné sledovať kvalitu spánku?

Štúdium kvality spánku so zaznamenávaním hodnôt kyslíka a oxidu uhličitého je potrebné vykonať vždy, keď existuje či i len minimálne podozrenie na hypoventiláciu, čo je v prípade SMA diagnóza sama o sebe. Posudok polysomnografického vyšetrenia a štúdium spánku určí, či má pacient poruchu dýchania alebo známky respiračného zlyhávania v spánku. Počas tohto vyšetrenia sa sledujú hlavne hodnoty srdcovej frekvencie a okysličovanie na základe prietoku. Výsledky štúdia kvality spánku rozhodnú o potrebe neinvazívnej pľúcnej ventilácie ako aj jej type. Neinvazívna pľúcna ventilácia predstavuje nosovú alebo tvárovú masku, ktorá uľahčuje pacientovi dýchať. Na podporu dýchania sa najčastejšie používa metóda BiPAP. Tá predstavuje neinvazívnu ventiláciu pozitívnym tlakom.

## Čo je to polysomnografia?

Polysomnografia (PSG) je komplexné vyšetrenie, ktoré sa realizuje v spánkovom laboratóriu, kam lekár pozve pacienta aj so sprievodcom. Ak je to potrebné, vyšetrenie sa vykonáva raz za rok. V rámci vyšetrenia sa sleduje aktivita mozgu, očí, srdca, svalstva brady a svalstva dolných končatín. Taktiež sa vyhodnocuje okysličovanie krvi, chrápanie, dýchacie pohyby hrudníka a brušnej steny, dýchanie v oblasti úst a nosa, poloha tela a pohyb končatín. Pri video PSG vyšetrení je možné snímať pacientov priamo aj kamerou v infračervenom svetle počas spánku za tmy. Výsledky všetkých parametrov informujú lekára o kvalite a charaktere dýchania, činnosti srdca, celkovom charaktere spánku, polohe tela a okysličovaní organizmu. Podľa zhodnotenia výsledkov vyšetrenia lekár nastavuje potrebnú starostlivosť o pacienta.

## Čo je základom liečby pľúcnych prejavov SMA?

Pacientom so SMA chýba schopnosť prirodzených čistiacich mechanizmov pľúc ako je napríklad kašeľ. Základným opatrením liečby pľúcnych prejavov SMA je snaha očistiť pľúca. V poslednom desaťročí sa prístup k liečbe pľúcnych prejavov SMA zmenil z rezervovaného prístupu vyčkávania (začatie s liečbou iba v prípade, že sa prejavujú zreteľné zdravotné komplikácie) na proaktívny prístup (zavedenie dýchacích opatrení už pri diagnostike ochorenia). Pre správne očistenie dýchacích ciest u pacientov so SMA a správne aplikovanie celkovej respiračnej a pohybovej terapie je potrebné zapojiť do starostlivosti o pacientov so SMA čo najskôr fyzioterapeuta.

## Na čo iné je potrebné myslieť pri liečbe a prevencii dýchacích komplikácií?

Všetkým pacientom so SMA sa odporúča každoročné očkovanie proti chrípke a očkovanie proti pneumokokom. U detí do 2 rokov sa okrem týchto očkovaní odporúča aj vakcína proti respiračnému sincyciálnemu vírusu (RSV), ktorý môže spôsobiť problémy s dýchaním.



Keď existuje vysoké podozrenie na astmu, odporúča sa podávať pacientovi lieky na uvoľnenie svalov dýchacích ciest. Lieky na zníženie sekrécie slín je nevyhnutné používať veľmi opatrne. Tieto lieky sa podávajú pod dohľadom lekára, ktorý upravuje dávkovanie podľa potreby. Tým sa zabránuje prílišnému vysušovaniu sekrétov, ktoré sťažuje ich odstránenie. Dlhodobé denné užívanie liekov na odbúravanie sekrétov sa však neodporúča. Užívanie antibiotík počas choroby je potrebné konzultovať s lekárom individuálne. Pozitívnu správou je, že inovatívna liečba v poslednom období pacientom so SMA zásadne zlepšuje vyhliadky do budúcnosti aj z pohľadu dopadu na dýchanie a zníženia potreby užívania ďalších liekov napríklad antibiotík.

Problémy s dýchaním sa vyskytujú prevažne u ležiacich a sediacich pacientov a len zriedkavo u pacientov, ktorí sú schopní chodiť. Pri každom pacientovi je potrebné nastavenie inej starostlivosti, ktorá je prispôbena závažnosti SMA a individuálnym potrebám pacienta.



## Ležiaci pacient a dýchacie opatrenia

U ležiacich pacientov sú problémy s dýchaním veľmi časté a závažné, preto je jednoznačne potrebné zvoliť proaktívny prístup k liečbe. To znamená, že s terapiou sa začína ešte skôr, ako sa vyskytnú prvé príznaky a komplikácie. Ideálne je nastaviť pľúcnu starostlivosť o pacienta čo najskôr po stanovení diagnózy SMA.

Ležiaci pacienti by mali absolvovať lekársku prehliadku u pľúcneho lekára minimálne raz za tri mesiace. Odporúčajú sa absolvovať pravidelné kontroly kvality spánku, aby bolo možné včas odhaliť hypoventiláciu a znížené oxysličenie krvi počas spánku. Ako uvádzame vyššie, štúdium spánku pomôže rozhodnúť, či je potrebné začať používať počas spánku dýchací prístroj (neinvazívna napaľková ventilácia alebo NIV).

U ležiacich pacientov je z dôvodu hromadenia hlienov potrebné vykonávať manuálnu fyzioterapiu hrudníka kombinovanú s mechanickým nádychom a výdychom, tzv. insufláciou – exsufláciou. Využiť možno aj rôzne zdravotnícke pomôcky (napr. asistent kašľa). Táto metóda slúži ako primárny spôsob odstraňovania hlienu z dýchacích ciest. Ak pacient netrpí závažným ochorením pľúc, pri použití kašlacého asistenta nie je zvýšené riziko vzniku pneumotoraxu. Existuje určité riziko prehĺtania vzduchu a následného nafúknutia žalúdka, no napriek tomu benefity použitia tejto zdravotníckej pomôcky prevládajú nad jej rizikami.

Použitie mechanického nádychu a výdychu pľúc výrazne prispieva k očiste dýchacích ciest. Čisté pľúca bez nadmerného hlienu sú prevenciou dýchacích komplikácií a zlyhávania primárnej funkcie pľúc. Zásadne odďaľujú potrebu neinvazívnej pľúcnej ventilácie a zlepšujú kvalitu života pacientov. Naopak, vysokofrekvenčná oscilačná terapia hrudnej steny (označovaná/známa ako „vibračná vesta“) výrazne nezlepšuje odstraňovanie hlienu pri neúčinnom kašli. Odsávanie sekrétov z nosa a úst mechanickým sacím čerpadlom a katétrom je dôležitou súčasťou očisty dýchacích ciest u nesediacich pacientov a malých detí. Mechanické sacie čerpadlo a katéter sa odporúča používať u každého pacienta s neúčinným kašľom.

Neinvazívnu pľúcnu ventiláciu (NIV) je vhodné použiť preventívne u všetkých ležiacich detí pred samotným objavením príznakov respiračného zlyhania. Vďaka tomu pacient dokáže lepšie zvládať zlyhávanie dýchacích ciest, minimalizovať zmeny hrudnej steny a zmiernovať neprijemnú dýchavičnosť. Vysoko individuálne sa môže využívať aj trvalý pozitívny tlak v dýchacích cestách (CPAP).

Tracheostómia je voľbou len pre vybraných pacientov, väčšinou v ohrození života, u ktorých je NIV nedostatočná alebo zlyháva. Táto voľba by mala byť výrazne individualizovaná na základe stavu ochorenia a kvality života pacienta. Rozhodnutie je potrebné vykonať na základe diskusie s rodinou a pacientom (optimálne skôr ako nastane potreba), keďže býva nezvratné a zasiahne pacientovu schopnosť samostatnej komunikácie.



## Sediaci pacienti a dýchacie opatrenia

Problémy s dýchaním sa u sediacich pacientov vyskytujú menej často. Napriek tomu sa odporúča u týchto pacientov vykonávať preventívnu prehliadku aspoň raz za 6 mesiacov. V rámci preventívnej prehliadky sa pacientom kontroluje správne fungovanie a sila dýchacích svalov, ako aj funkcia pľúc pomocou spirometrie.

Pacienti so slabým kašľom by mali absolvovať mechanickú fyzioterapiu hrudníka, ktorá sa kombinuje s mechanickou insufláciou – exsufláciou (nádychom – výdychom).

Ak u pacienta pozorujeme niektoré z príznakov naznačujúcich ťažkosti s dýchaním, ako napríklad zlú kvalitu spánku, ospalosť alebo bolesť hlavy, odporúča sa použiť neinvazívnu pľúcnu ventiláciu (NIV). Zároveň je u týchto pacientov potrebné vykonať kontrolu kvality spánku na potvrdenie optimálnej funkcie NIV. Keď je u sediacich pacientov prítomný neúčinný kašeľ, odporúča sa odsávanie sekrétov z nosa a úst mechanickým sacím čerpadlom a katétrom.



## Chodiaci pacienti a dýchanie

U chodiacich pacientov sa problémy s dýchaním vyskytujú zriedkavo, avšak dýchanie sa časom môže zhoršiť. Ak sa u týchto pacientov vyskytne infekcia hrudníka, hodnotí sa ich schopnosť vykašľávať hlieny. Taktiež sa sledujú príznaky nedostatočného dýchania, ako napr. bolesť hlavy, ospalosť alebo zlá kvalita spánku. Pri výskyte akýchkoľvek ťažkostí je potrebné, aby pacienti podstúpili funkčné vyšetrenie pľúc pomocou spirometrie. Pokiaľ však neexistujú opodstatnené obavy, proaktívna liečba nie je nutná.

## VÝSKUM/LIEČBA/STAROSTLIVOSŤ

## Liečba Duchennevej svalovej dystrofie

Duchennova svalová dystrofia (ďalej len DMD) je závažné progresívne ochorenie svalov, pri ktorom dochádza k ich úbytku. Toto ochorenie spôsobuje spočiatku ťažkosti s mobilitou a v neskorších štádiách aj s dýchaním a postihuje aj srdcový sval. Spôsobujú ju mutácie v géne pre dystrofín, najdlhší proteín v ľudskom tele, ktorý chráni svaly pred poškodením a pri DMD sa vplyvom týchto mutácií nevytvára. V súčasnosti sa na spomalenie postupu tohto ochorenia používajú kortikosteroidy, prebiehajú však klinické štúdie a sú vyvíjané nové lieky, ktoré by mali zastaviť progresiu tohto ochorenia, alebo ho aj vyliečiť. O niektorých som už v roku 2018 v Ozvene informoval, napr. Translarna bola dostupná už v roku 2018, ale výskum ďalších sa odvtedy posunul ďalej.

### Exon skipping

Jedna z možností liečby DMD, tzv. exon skipping, funguje na princípe preskocenia poškodeného exónu v géne pre dystrofín, ktorý zabraňoval jeho prepisu, čo spôsobuje DMD. Po podaní takéhoto lieku by sa mal dočasne začať vytvárať do istej miery funkčný dystrofín, ktorý by spomalil alebo zastavil postup choroby. Gén pre proteín dystrofín je však veľmi veľký a má veľa exónov a aj veľa možných mutácií, na ktoré sú potrebné samostatné lieky. V roku 2018 bol na Slovensku kategorizovaný prvý liek na DMD, Translarna, ktorý pôsobí na „non-sense mutácie“. Odvtedy vznikli nové



• Zdroj: LuckyStep48/Getty Images

lieky, ktoré preskakujú exóny 45, 51 a 53 sú však kategorizované zatiaľ len v Spojených štátoch. Prebiehajú však klinické štúdie aj na ďalšie lieky, ktoré fungujú na tomto princípe.

### Micro-dystrophin / Mini-dystrophin

Ďalšia možnosť liečby DMD je úplné nahradenie poškodeného génu pre dystrofín jeho zmenšenou verziou, ktorá by bola do svalových buniek dopravená vírusom AAV (adeno asociovaný vírus). Lieky na tomto princípe zatiaľ vyvinuli tri firmy: Sarepta, Solid Biosciences a Pfizer. V súčasnosti prebiehajú klinické štúdie, ktoré testujú tieto lieky už aj na pacientoch s DMD.

### CRISPR/Cas9

Najnovšia možnosť liečby DMD, ktorá bola zatiaľ úspešne testovaná len na myšiach a psoch, je CRISPR/Cas9. Sú to akoby génové nožnice, ktoré dokážu vystrihnúť časť génu a tým permanentne zmeniť DNA. Vystrihnutím poškodenej časti génu pomocou tohto princípu by sa podobne ako pri exon skipping v tele začal vytvárať skrátený, ale čiastočne funkčný dystrofín. Tieto nožnice by boli do svalových buniek dopravené pomocou vírusu AAV, tak ako mini alebo mikro dystrofín.

Ďalšie lieky sú vyvíjané aj na liečbu symptómov DMD, ktoré súvisia so

stratou dystrofiínu a neustálym poškodzovaním a regeneráciou svalov. Pamrelumab by mal redukovať fibrózu svalov (hrubnutie spojivového tkaniva a rozpad svalových buniek), ktorá je spôsobená chronickým zápalom svalov pri DMD. Tento zápal súvisí s imunitnými bunkami, ktoré sa podieľajú na regenerácii svalov a ďalšími látkami, ktoré sú pri tom vylučované. Pri DMD takýto zápal prebieha neustále a na jeho zmiernenie sa užívajú kortikosteroidy, ktorých dlhodobé užívanie má však viacero nežiaducich účinkov. Preto prebiehajú klinické štúdie liekov ako napr. Emflaza, Vamorlone a Tamoxifen, ktoré by nemali toľko nežiaducich účinkov a mohli by dnes dostupné kortikosteroidy nahradiť. Ďalším problémom pri DMD sú poškodenia membrán svalových buniek, kvôli ktorým napr. dochádza k úniku vápnika, čo ďalej zhoršuje schopnosť regenerácie svalov a na to sa skúša liek Rimeporide. Viacero rôznych liekov sa zameriava aj na ochranu a rast svalov napr. zlepšenie ich regenerácie a ochranu svalov pred rozpadom. Ďalšie lieky sa zameriavajú na zlepšenie funkcie mitochondrií, bunkových organel, ktoré zabezpečujú bunke energiu. DMD postihuje aj srdce. Zatiaľ čo väčšina liekov na DMD by mali mať pozitívny vplyv aj na priečne pruhované svaly a aj na srdce, tak vývoj niektorých liekov ako napr. Ifetroban sa zameriava hlavne na srdce. V budúcnosti budú pravdepodobne na úspešnú liečbu DMD potrebné kombinácie viacerých liekov a typov liečby.

SPRACOVAL: TOMÁŠ VRANOVSKÝ

Zdroj: Parent Project Muscular Dystrophy



**300**  
MILIÓNOV ĽUDÍ  
NA CELOM SVETE  
ŽIJE SO ZRIEDKAVOU CHOROBOU

#RAREDISEASEDAY  
28. FEBRUÁR 2022



• Zdroj: sazch.sk

## Medzinárodný deň zriedkavých chorôb 2022

**Už 14 rokov si ľudia na celom svete v posledný februárový deň pripomínajú Medzinárodný deň zriedkavých chorôb. Na svete žije viac ako 300 miliónov ľudí, ktorí dennodenne bojujú s jednou zo 6 000 až 8000 zriedkavých chorôb. Len na 5,5 miliónovom Slovensku sa ich odhaduje 300 000.**

### Máme #30miliónov dôvodov, prečo by Európa mala konať

Práve v roku 2022 máme historickú príležitosť prehodnotiť a zlepšiť systém zdravotnej starostlivosti pre chronické, progresívne a život ohrozujúce ochorenia s ojedinelým výskytom. Máme možnosť zabezpečiť, aby sa Európa stala celosvetovým lídrom v oblasti inovácií. „V 21. storočí si aj ľudia so zriedkavými chorobami zaslúžia rovnako dobrú zdravotnú starostlivosť ako ľudia s bežnými ochoreniami. V prípade zriedkavých chorôb je to práve unikátna európska spolupráca a sieť odborníkov, ktoré vytvárajú priestor vysporiadať sa

s ojedinelým výskytom a s nedostatkom skúseností liečiť ich," dodáva PharmDr. Tatiana Foltánová, PhD., odborný garant Slovenskej aliancie zriedkavých chorôb. Práve v tomto roku rozhodnú európski a národní politici o výzve v prospech Európskeho akčného plánu pre zriedkavé choroby.

Všetkých 193 zástupcov členských štátov OSN jednohlasne podporilo zdravotnú starostlivosť nezávisle od výskytu ochorenia.

Európa tak nadviaže na podporu Organizácie spojených národov z decembra 2021 v prospech zdravotnej starostlivosti a dostupnej liečby pre každého, nezávisle od prevalencie ochorenia. Zriedkavé choroby sa stávajú nielen v Európe, ale aj na celom svete symbolom pokroku, inovácií a rovnocenného prístupu. Anders Olauson, predseda výboru mimovládnych organizácií, uviedol: „Rezolúcia OSN ilustruje silu spoločenstva. Zriedkavé choroby sú samy osebe ojedinelé, ale ľudia so zriedkavou chorobou spoločne tvoria dôležitú komunitu,

ktorá si zaslúži podporu a uznanie OSN. Spolu predstavujú silný a inšpiratívny hlas budúcnosti.“

### Medzinárodný deň zriedkavých chorôb – Príbeh priateľstva

Tohtoročný Medzinárodný deň zriedkavých chorôb zdôrazňoval potrebu nevyčleňovať ľudí so zriedkavými chorobami zo spoločnosti a dokladuje to na jednoduchom príbehu chlapca z pera srbskej autorky. Danijela Knez sama žije so zriedkavým ochorením – pľúcnou artériovou hypertenziou (PAH). Pri písaní digitálnej knihy „Príbeh o priateľstve“ bola inšpirovaná vlastnými skúsenosťami. Kniha bola preložená do 20 jazykov, slovenčinu nevynímajúc.

### Silné príbehy so šťastným koncom

Solidarita, priateľstvo, ale aj profesionalita, či ľudskosť neobchádzajú ani Slovensko. Medzi nami žijú rodiny, do ktorých života zasiahla zriedkavosť.

**Kristián** pozná silu priateľstva. Elektrický vozík mu dodáva slobodu a nezávislosť

**NECH SA MOJA CHOROBA VYVINIE  
AKOKOL'VEK, NETREBA SA BÁŤ.  
VŠETCI TO SPOLU S KRSTNOU  
MAMOU ZVLÁDNEME.**

**KIKO**

DUCHENNOVA MUSKULÁRNA DYSTROFIA



**VIETE, „ZRIEDKAVÉ“ ZNAMENÁ,  
ŽE PROBLÉM S TOUTO CHOROBOU  
JE ČASTO V RUKÁCH IBA  
MOJICH RODIČOV.**

**ADAM**

**ADDISONOVA CHOROBA**

• Zdroj: sazch.sk



jedenásťročného chlapca, ktorý sa najlepšie vyblázni pri hrách na policajtov, či vojakov alebo pri skladaní lega.

**Adam** sa na vlastnej koži presvedčil, že žiť so zriedkavou chorobou vôbec nie je cool. AI Warrior (bojovník s adrenálnou insuficienciou) je Adamov bojovník, hrdina, ktorý mu pomáha, aby čo najdôslednejšie zvládal povinnosti, ktoré vyplývajú z jeho diagnózy Addisonovej choroby. Vymyslel si ho, aby rodičom pomohol. Sám najlepšie vie, ako často je jeho život iba v rukách jeho rodičov.

**Daniel** a jeho rodina zažili ťažký rok 2021. Najprv sa dozvedeli, že Daniel má zriedkavú nervovosvalovú chorobu – spinálnu svalovú atrofiu 3B, pri ktorej svaly strácajú svoju schopnosť hýbať sa. Keďže ide o miernejšiu formu, problémy sa objavili, až keď mal 16 rokov. Hoci liečba existuje, na Slovensku bol Daniel odkázaný na dobrú vôľu zdravotných poisťovní. A tá neprichádzala napriek apeľu odborníkov, rodiny, ombudsmanov, prezidentskej kancelárie či Úradu pre dohľad nad zdravotnou starostlivosťou.

Danielov stav sa zhoršoval. Musel prestúpiť na individuálny študijný plán. Nakoniec aj u nás liek vstúpil do systému. Daniel má za sebou prvú aplikáciu. Nevráti mu síce stratené svalové schopnosti, ale zabráni, aby ďalej ubúdali.

### **Pre pacientov je tu aj Slovenská aliancia zriedkavých chorôb**

Slovenská aliancia zriedkavých chorôb už 11 rokov zastupuje na Slovensku záujmy pacientov so zriedkavými ochoreniami a obhajuje ich potreby. Spolu 24 členských organizácií SAZCH poskytujú pacientom so zriedkavými chorobami potrebné poradenstvo a podporu. Upozorňuje zodpovedných, aby pri svojich rozhodnutiach nezabúdali na skupinu pacientov a ich rodiny, do ktorých životov zasiahla zriedkavá choroba. Hoci sú zriedkaví, predstavujú až 5 % populácie.

Zdroj: Tlačová správa  
Slovenská aliancia zriedkavých chorôb  
Uverejnená dňa 23. 2. 2022

## Zriedka, často, niekedy, vždy a nikdy

Posledný februárový deň sme si aj na Slovensku pripomenuli Medzinárodný deň zriedkavých chorôb. Pri tejto príležitosti sme sa pozreli na kľúčové slovo „zriedkavý“, ku ktorému sme pridali ďalšie príbuzné výrazy. V ankete sme sa spýtali, čo sa ľuďom so zriedkavými ochoreniami stáva zriedka, často, niekedy, vždy a nikdy. Uverejňujeme reakciu aktivistky a blogerky Petry El-ler, za ktorú jej ďakujeme.

**Zriedka** sa mi stáva, že na Slovensku narazím na miesto, udalosť či súčasť štátneho systému, ktorá by mi bola adekvátne prispôbena.

O úspech v každej súčasti môjho života – či sú to kariérne záležitosti alebo medziľudské vzťahy – sa často musím snažiť viac ako zdraví ľudia na podobnej pozícii, pretože kvôli predsudkom a bariéram nedostávam rovnaké príležitosti.

Keď príde osobná asistentka, vždy sa cítim slobodnejšia, produktívnejšia a komunikatívnejšia.

**Niekedy** kvôli spinálnej svalovej atrofii jednoducho nevládzem a nič s tým nenarobím, a tak celý deň sledujem Twitch alebo seriály. Nie je to výhovorka pre prokrastináciu, fakt! Dobré... iba občas.

**Nikdy** sa mi nestalo, že by na mňa vonku nikto nezízal ako na podivnú bytosť z inej galaxie.

**Zriedka** sa mi chce spať skôr ako pred treťou v noci. A keďže v noci nemôžem



• Som iný, som jedinečný. Som človek so zriedkavým ochorením. (Autor: Z archívu OMD v SR)

rozprávať, zakaždým mám pri sebe aspoň dva spôsoby, ako zobudiť mamu, keby som niečo potrebovala. Napríklad ju viem prezvoniť cez virtuálny mobil v počítači.

Spolu s mojimi rodičmi, asistentkami a komunitou ľudí s postihnutím často vymýšľame rôzne riešenia mojich zdravotných problémov, pohodlia a celkovej kvality života, pretože slovenské zdravotníctvo a úrady nám v tom dostatočne nepomáhajú. Výsledkom sú po domácky vyrobené pomôcky, ako napríklad lepiača guma na plagáty zabalená v potravinovej fólii, ktorou si zapchávam tracheostómiu, aby som mohla rozprávať.

**Vždy** sa cítim šťastná, keď píšem fikciu alebo blogy, pretože ma to naplňuje. K písaniu navyše používam úžasnú technológiu Tobii PCeye 5, čiže píšem pohľadom, preto sa cítim ako v sci-fi knihe.

Keďže je pre mňa počas pandémie nebezpečné stretávať sa s ľuďmi, niekedy si s priateľmi urobíme dialkové kino a pozeráme naraz seriál. Následne sa snažíme dopredu prísť na to, čo sa stane, pričom si robíme indície pomaly aj z toho, že náš podozrivý povedal spojku vo vete.

**Nikdy** sa nesnažím odstrániť svoje postihnutie, pretože je mojou súčasťou. Snažím sa zmeniť jedine spoločnosť, ktorá moje postihnutie neakceptuje.

**K Medzinárodnému dňu zriedkavých chorôb si želám, aby sa všetci ľudia posnažili o rovnosť ľudí s postihnutím, a to nielen vonku v rámci zákonov a bariér, ale aj vo vnútri vo svojich myšlienkach, kde je nutné odstrániť predsudky voči nám. Naše diagnózy sú možno zriedkavé, ale my sme normálni ľudia.**

PETRA ELLER

## Z NAŠEJ ČINNOSTI

### Hlasovanie o pláne činnosti a rozpočtu na rok 2022

Členom Organizácie muskulárnych dystrofikov v SR boli poštou zaslané materiály na hlasovanie formou per rollam. Členovia mali hlasovať o **Pláne činnosti na rok 2022 a Rozpočte na rok 2022**.

Dňa 1. 3. 2022 sa uskutočnilo spočítanie doručených hlasovacích lístkov. Doručených bolo **130 hlasovacích lístkov**. Za všetky zaslané hlasovacie lístky ďakujeme.

#### VÝSLEDKY HLASOVANIA

##### Plán činnosti na rok 2022:

Schvaľuje: 129

Neschvaľuje: 1

Zdržiava sa: 0

##### Rozpočet na rok 2022:

Schvaľuje: 128

Neschvaľuje: 1

Zdržiava sa: 1

Neplatný hlasovací lístok: 1

**Plán činnosti a plán hospodárenia na rok 2022 boli členmi schválené.**



• Autor: Jozef Blažek



## Výsledky volieb do Výkonného výboru a Revíznej komisie

Voľby členov do Výkonného výboru a Revíznej komisie sa uskutočnili písomnou formou, o ich priebehu bola napísaná dňa 6. 12. 2021 notárska zápisnica notárkou JUDr. Katarínou Žiakovou.

### Po sčítaní hlasov pridelených jednotlivým kandidátom boli do Výkonného výboru na obdobie 2021 - 2025 zvolení:

1. Bc. Miroslav Bielak, Tvrdošín
2. Jozef Blažek, Bratislava
3. Mgr. Alena Juríčková, Bratislava
4. Zdeněk Havierník, Častkovce
5. Mgr. Tibor Köböl, Bratislava
6. Mgr. Andrea Madunová, Bratislava
7. Mgr. Natália Turčinová, Bratislava

### Do Revíznej komisie na obdobie 2021 - 2025 zvolení:

1. Simona Ďuriačová, Bratislava
2. Margita Granecová, Bratislava
3. Ing. Jana Šefčíková, Stupava

Na prvom povolebnom zasadnutí, ktoré sa realizovalo dňa 16. 12. 2021, sa uskutočnila voľba predsedu, podpredsedu a tajomníka Výkonného výboru OMD v SR. Zvolení boli:

**Predsedníčka:** Mgr. Andrea Madunová

**Podpredseda:** Mgr. Tibor Köböl

**Tajomník:** Jozef Blažek

Uskutočnila sa aj voľba predsedu Revíznej komisie, zvolená bola:

**Predsedníčka:** Simona Ďuriačová

## Plán podujatí na rok 2022 organizovaných OMD v SR

Ozdravné procedúry a masáže, cvičenie s fyzioterapeutmi, tvorivé dielne, súťaže, nočná hra, šachové a florbalové zápory, živá hudba, výlety a prechádzky a iné pútavé aktivity. Presne také sú tábory z dielne OMD v SR. Deťom s nervo-vascularnými ochoreniami pri aktivitách a trávení voľného času pomáhajú dobrovoľníci, ktorí sa počas táborov stávajú ich osobnými asistentmi. Rodičia detí si oddýchnu a načerpajú nové sily do ďalších dní. Všetci si spoločne užívame zaujímavý program, na ktorý spomínáme po celý rok.

### Počas roka 2022 chystáme letné pobyty:

#### • Detský tábor

10. – 17. júl,

Penzión Slniečko, Duchonka

#### • Tvorivo – športový tábor

17. – 24. júl,

Penzión Slniečko, Duchonka

#### • Ozdravný pobyt

24. – 31. júl,

Hotel Máj, Piešťany

#### • Tábor pre plnoletú mládež s DMD

dátum a miesto zatiaľ neurčené

#### • Tábor pre mládež s DMD

15. – 21. august,

Penzión Bystrík, Čičmany

V prípade potreby vieme na ktorýkoľvek pobyt zabezpečiť mobilné zdvíhacie zariadenie, mechanické či elektrické vozíky a sprchovacie stoličky.

Prihlášku na letné pobyty nájdete na strane 58 tohto čísla Ozveny.

**• DETSKÝ TÁBOR**

Deti s nadšením počúvajú historický výklad v Múzeu Veľkej Moravy.  
(Autor: Z archívu OMD v SR)

**• TVORIVO – ŠPORTOVÝ TÁBOR**

Vyrábanie kľúčeniek macramé technikou.  
(Autor: Ľuboslav Kudláček)

**• OZDRAVNÝ POBYT**

Je radost byť spolu.

(Autor: Z archívu OMD v SR)

**• TÁBOR PRE PLNOLETÚ MLÁDEŽ S DMD**

Hnefatafl – Vikingský šach.

(Autorka: Iveta Pernišová)



• **TÁBOR PRE MLÁDEŽ S DMD**  
 Na táboroch od smiechu bolí brucho.  
 (Autor: Dominik Drábik)

## Projektová činnosť OMD v SR v roku 2021

Prinášame stručný prehľad dotácií, grantov a inej finančnej podpory na základe projektov, ktoré naša organizácia vypracovala a predložila na štátne inštitúcie, súkromné nadácie a iné neziskové organizácie a firmy.

poskytovateľ	účel dotácie	suma
Bratislavský samosprávny kraj	príspevok na poskytovanie sociálneho poradenstva	19 320,00 €
Bratislavský samosprávny kraj	príspevok na sprostredkovanie osobnej asistencie	14 861,54 €
Bratislavský samosprávny kraj	Koncert belasého motýľa	1 000,00 €
Bratislavský samosprávny kraj	Bratislavský kraj - športu na vozíku raj!	3 000,00 €
Nadácia SPP	podpora projektu Silné puto rodín a detí - tábor	2 500,00 €
MPSVR SR	dotácia na členstvo v EAMDA	1 000,00 €
MPSVR SR	dotácia na vydávanie časopisu OZVENA	7 600,00 €
MPSVR SR	dotácia na poskytovanie sociálneho poradenstva	7 200,00 €
MPSVR SR	ubytovanie a strava ozdravný pobyt v Piešťanoch	3 500,00 €
MPSVR SR	ubytovanie a strava, detský tábor na Duchonke	3 500,00 €
MPSVR SR	ubytovanie a strava, tábor pre staršie deti v Zubercci	2 500,00 €

poskytovateľ	účel dotácie	suma
VERUS Foundation	príspevok na činnosť OMD v SR	10 000,00 €
Sanofi Aventis	náklady na organizovanie verejnej zbierky Belasý motýľ	2 000,00 €
Mesto Žilina	príspevok na činnosť a prevádzku Agentúry OA Žilina	12 000,00 €
Mesto Žilina	podpora projektu Agentúra OA Žilina - výnimočná soc.služba	2 500,00 €
Nadácia ESET	príspevok na dofinancovanie nákl. - tábor	1 900,00 €
NIKÉ s.r.o.	podpora športových aktivít	2 000,00 €
Nadácia EPH	Okná mesačnej dokorán - okná a zateplenie na Mesačnej 12	7 000,00 €
Žilinský samosprávny kraj	príspevok na prevádzku poskytovanej soc. služby, Agentúra OA Žilina	2 950,35 €
Nadácia Pontis	pohotovostná požičovňa (náklady na servis)	800,00 €
Nadácia Pontis	podpora projektu Pohotovosť - bezplatná požičovňa komp.pomôcok	300,00 €
Generali Poistovňa a.s.	podpora aktivít združenia	2 000,00 €
Generali Poistovňa a.s.	podpora aktivít združenia	2 279,00 €
IKEA Bratislava s.r.o.	výrobky IKEA - nábytok a potreby kancelárie na Mesačnej 12	1 597,97 €
IKEA Bratislava s.r.o.	výrobky IKEA - nábytok a potreby kancelárie na Mesačnej 12	37,50 €
Lidl Slovenská republika v.o.s.	nákup zdravotníckych pomôcok SOS PRE ALS	3 000,00 €
SZTPŠ	podpora projektu Na plný výkon!	2 800,00 €
SZTPŠ	podpora projektu Obnova vozového parku - powerchair hockey	1 000,00 €
KONŠTRUKTA - Defence a.s.	podpora aktivít združenia, na poskytovanie soc. pomoci	1 000,00 €
ZTS - ŠPECIÁL a.s.	dar - poskytovanie soc.pomoci	1 000,00 €
Nadácia Kia Motors Slovakia	zdravotnícky materiál	500,00 €
ZVS Holding a.s.	dar - poskytovanie soc.pomoci	1 000,00 €
MY YIT, o.z.	realizácia fasády na objekte sídla združenia	3 000,00 €
Carissimi, n.f.	dar na nákup komp. pomôcok do požičovne pomôcok	300,00 €
EMICON Group s.r.o.	dar, kúpa pomôcok do požičovne pre pacientov s ALS	200,00 €
COMTEC s.r.o.	dar, kúpa pomôcok do požičovne pre pacientov s ALS	3 000,00 €
		130 146,36 €

## Čo vás v roku 2021 zaujalo na internete

Vďaka internetu môžeme byť neustále v kontakte, aj keď sme od seba vzdialení stovky kilometrov. Aj minulý rok sme boli nielen na sociálnych sieťach aktívni. Pozrite sa, ktoré príspevky sa vám na Instagram a Facebook profiloch našej organizácie páčili najviac.

V roku 2021 sa vám na Facebook profile OMD v SR najviac páčili tieto príspevky:

- 1. miesto** Videospot ku kampani Belasý motýľ „Čo dokážete urobiť na jeden dych“ (16 810 oslovených ľudí)
- 2. miesto** Grafika nového čísla Ozvena 2/2021 (10 445 oslovených ľudí)
- 3. miesto** Fotografia inkluzívneho OMDáckeho snehuliaka (8 750 oslovených ľudí)

### TOP 3 PRÍSPEVKOV OMD v SR S NAJVÄČŠÍM DOSAHO M NA FACEBOOKU V ROKU 2021



10 445



**2. MIESTO**



16 810



**1. MIESTO**



8 750



**3. MIESTO**



### TOP 3 NAJLAJKOVANEJŠÍCH PRÍSPEVKOV OMD v SR NA INSTAGRAME V ROKU 2021



118



**2. MIESTO**



143



**1. MIESTO**



63



**3. MIESTO**



V roku 2021 sa vám na Instagram profile OMDvSR najviac páčili tieto príspevky:

**1. miesto** Videospot ku kampani Belasý motýľ „Čo dokážete urobiť na jeden dych“ (143 lajkov)

**2. miesto**

Fotografia Viktora Porubského, ktorý sa na počesť svojho otca s ALS vydal na Cestu hrdinov SNP (118 lajkov)

**3. miesto** Fotografia Jána a jeho manželky Martinky, zverejnená počas darovacej kampane Giving Tuesday s názvom „SOS pre ALS“. (8 750 oslovených ľudí)

## O NAŠICH ČLENOCH

### Dystrorozhovor s Viktorom Porubským

Viktorov otec miloval hory a turistiku. Pred tromi rokmi podľahol ochoreniu amyotrofická laterálna skleróza (ALS). Na jeho pamiatku sa rozhodol Viktor Porubský (30) prejsť najdlhšiu turistickú magistrálu na Slovensku - Cestu hrdinov SNP. V tričku „Chodím pre Belasý motýľ“ prešiel pešo za svojho otca a všetkých, ktorí už sami chodiť nevládzu, úctyhodných 770km. Na trase daroval pocestným odznak belasého motýľa a širil povedomie o nervovosvalových ochoreniach. Prekročil svoje limity a cez bolesť a únavu dorazil po takmer štyroch týždňoch do cieľa. Kto je Viktor, čo ho táto skúsenosť naučila a aké má plány do ďalšieho životného obdobia, sa dozviete v nasledujúcom rozhovore.

**Viktor, čo by si rád o sebe povedal našim čitateľom?**

Narodil som sa v Levoči a pochádzam zo Spišskej Novej Vsi. V Spišskej som prežil krásne detstvo v nádhernom prostredí blízkeho Slovenského raja a Tatier a následne svoje dospievanie, počas ktorého som študoval strednú školu technickú akadémiu zameranú na strojárstvo. V tomto odbore som pokračoval aj na vysokej škole a to v Košiciach na Technickej univerzite, kde som promoval ako inžinier. Ku Košiciam mám blízko aj preto, že už od strednej školy mám priateľku Košičanku, takže som tu „varený - pečený“ (smiech). Toto mesto mi prirástlo k srdcu, ale o tom neskôr... Po vysokej škole som sa rozhodol spraviť si skúsenosť aj mimo východného Slovenska a mal som ambíciu zamestnať sa v Čechách, konkrétne v Brne. Osud ma však zavial do Žiliny, kde začala moja prvá práca ako absolventa a stále v odbore strojárstva. V Žiline som strávil 3 roky. Už v začiatku môjho pôsobenia v Žiline diagnostikovali otcovi chorobu ALS. Tieto roky neboli ľahké. Asi každý, kto s týmto ochorením prišiel do kontaktu vie, čo to pre našu rodinu a blízkych znamenalo. Po ťažkých troch rokoch dennodennej starostlivosti, prarábania a odstraňovania bariér, zháňania pomôcok, návštev u lekárov a liečenia... nakoniec otec chorobe podľahol. Bol to pre mňa paradoxne spúšťač pre zmenu a rozhodol som sa vrátiť na východ a zmeniť prácu. Začal som pracovať v Košiciach v obchodnej spoločnosti, ktorá ponúka riešenia pre stavebníctvo a pôsobím v nej a v Košiciach dodnes na líderskej pozícii. Táto zmena bola



• Viktor s podporovateľmi na začiatku cesty. (Autorka: Rut Madačová)

radikálna, ale keďže som tu v podstate doma, bolo to veľmi prirodzené a zmena zamerania ma len obohatila.

Aktuálne bývam s priateľkou a s nemeckým ovčiakom, fenkou menom Kala. Medzičasom sme sa presťahovali do vlastného bytu, ktorý sme svojpomocne prerobili a zariadili. To je jedna z mojich vášní. A nielen interiérový dizajn, ale dizajn ako taký. Už počas štúdia som sa venoval návrhu a výrobe rôznych dizajnových prvkov do interiéru. Vyrobil som si stojany na oblečenie, vlastnú posteľ z vodovodných rúr, luster z kolesa od bicykla a mnoho ďalších srandičiek. A okrem toho som fanúšikom motocyklov. Jeden vlastním a rád sa pozovím.

O vzťahu k prírode, turistike a poznávaniu okolia ani nebudem hovoriť. To všetko, vrátane otcovej choroby a situácie, ktorú priniesla, mi pomohlo vo vlastnej zručnosti a samostatnosti. Dnes si v podstate vymyslím, vyrobím a zariadim čokoľvek, čo ma láka a čo potrebujem. Som za to veľmi vďačný.

**Prečo si sa rozhodol vydať sa na Cestu hrdinov SNP a spojiť túru s OMD v SR?** Myšlienka prejsť SNP sa vo mne zobudila hneď, ako som sa o tejto ceste náhodou dozvedel z internetu. Po prečítaní som začal nad cestou uvažovať, zároveň som si to stanovil ako dlhodobý cieľ. Cítil som, že toto je niečo, čo ma dokáže obohatiť a zároveň spoznám našu





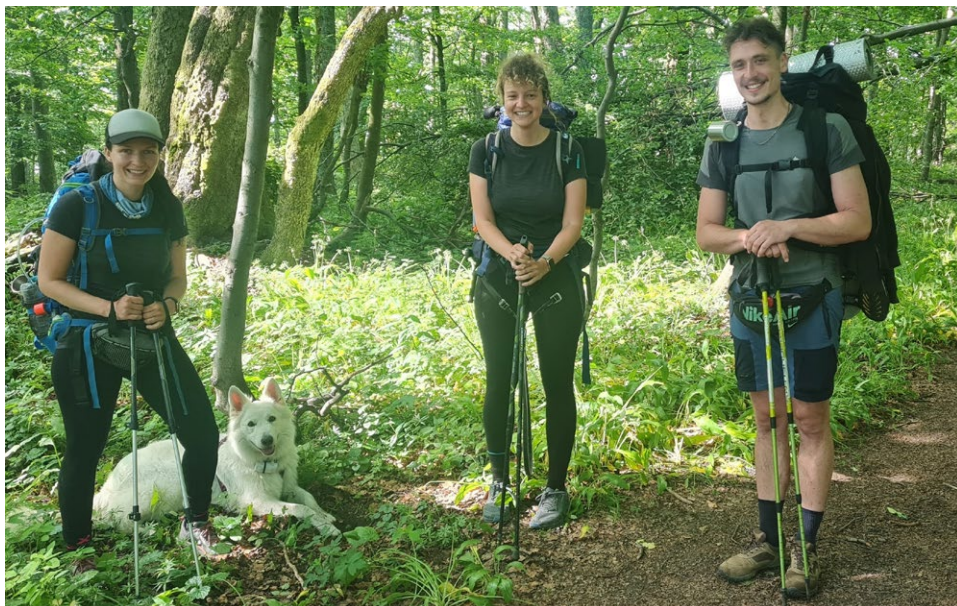
• Z vrchu Strážov Viktor ukazuje na dedinu Zliechov. Tu prespal s bratom a jeho priateľkou.  
(Autor: Z archívu V. Porubského)

krajinu, ktorá mi je taká blízka. Bolo to v čase, keď už otec bojoval s chorobou. Vedel som, že túto cestu by rád absolvoval aj on. Bol neskutočne naviazaný na Slovensko, na prírodu, na huby, bicykel a túry. Bola to jeho najväčšia vášeň. Psychické ani fyzické rozpoloženie mi to ale neumožňovalo, resp. brzdilo ma, a tak som túto iniciatívu takmer odložil do zabudnutia. Po rokoch, keď som sa ustálil v Košiciach, sa mi to našťastie do hlavy vrátilo. Povedal som si: „Chlape, už máš tridsiatku na krku, máš na to priestor, tak kedy, keď nie teraz?!“. V spoločnosti, kde pracujem, je veľmi dôležitá kultúra a pomoc druhým. Participujeme na mnohých projektoch, vďaka ktorým dokážeme pomôcť a jedným z takých bola aj spolupráca s OMD v SR pri rekonštrukcii priestorov na Mesačnej v Bratislave. Vašu organizáciu som vnímal už

počas otcovej choroby ako v podstate jediná organizáciu, ktorá na Slovensku pomáha ľuďom s diagnózou ALS. Zvažovali sme oslovenie, ale nikdy sme na to nenabrali sily a všetko sme si vyriešili po vlastnej osi, aj keď sme vtedy netušili, že sme sa vydali tou ťažšou cestou. Tak síce neskôr, ale prišiel ten čas, kedy som vás oslovil, našli sme tu pekné prepojenie a ja som sa tešil obrovskému nadšeniu a podpore mojej myšlienky medzi vami, v mojej rodine aj v práci.

**Ako si sa na cestu pripravoval? Vyspal si sa dobre poslednú noc pred začiatkom túry?**

Keď moji známi videli moju fyzickú a kondičnú prípravu, videl som to zdesenie v ich očiach (smiech). Moja fyzická príprava spočívala v šiestich väčších túrach asi po 15km. Tesne pred začiatkom, v júni 2021, som si dal každý víkend asi



• "SNPčárky" (zlava) Veronika, fenka Apony a Zuzka. (Autor: Z archívu V. Porubského)

***„OMD v SR som vnímal už počas otcovej choroby ako v podstate jedinú organizáciu, ktorá na Slovensku pomáha ľuďom s diagnózou ALS. Zvažovali sme oslovenie, ale nikdy sme na to nenabrali sily a všetko sme si vyriešili po vlastnej osi, aj keď sme vtedy netušili, že sme sa vydali tou ťažšou cestou.“***

2-3 túry už so záťažou odpovedajúcou záťaži počas SNP. Každého to desilo a každý kalkuloval, akú asi úroveň kondičky a sily musí človek mať, aby to prešiel. Ja som si kondične neveril na 100%, ale veril som si duševne. Bolo to tak silno motivujúce prejsť túto cestu, že som kondičku dával bokom. Prípravy a nákupy výbavy boli hektické, ale mal som zoznam a v predstihu som si všetko postupne zaobstaral. Spal som dobre a úplne prirodzene, ale s rešpektom pred ránom.

### **Prvý deň, celá cesta pred tebou...**

To bolo vzrušujúce. Stretol som veľké zastúpenie ľudí z Organizácie muskulárnych dystrofikov v SR. Hneď ráno ma čakali na štarte pod hradom Devín s vlajkami a transparentmi. Na miesto ma dovezol šéf, odprevadiť ma prišli kolegovia aj Adela Vincze, ktorá so mnou prešla prvý symbolický úsek. Vtedy som ani veľmi neriešil, čo ma čaká. Sal som neskutočnú energiu z ľudí, čo tam boli. Cítil som, že ma podporujú a držia mi prsty. Po štarte ma polovicu dňa sprevádzal jeden z kolegov. Neskôr som si každým krokom začal uvedomovať, na čo som sa dal a nepoviem, že som sa v mysli nechtyl za hlavu. Kolega našťastie rozptyľoval moje myšlienky. Druhú polovicu dňa som šiel sám a začala na mňa doliehať začiatočnícka únava a frustrácia. Prišiel som na Biely Kríž, prvá zastávka a nocľah. Bol som veľmi unavený,

**„Vedel som, že túto cestu by rád absolvoval aj on. Bol neskutočne naviazaný na Slovensko, na prírodu, na huby, bicykel a túry. Bola to jeho najväčšia vášeň. Šiel som si preto Cestou hrdinov SNP nielen splniť sen, ale zároveň si uctiť otca.“**

v bolestiach a bez energie. Tu som však stretol SNPčkárov, ktorí na druhý deň finišovali na Devíne. Oni oslavovali, ja som to mal celé pred sebou. Celý večer som strávil s nimi, dali mi rady, tipy, triky aj povzbudenia.

### Ako to šlo ďalej?

Ak by som to mal zhodnotiť v zopár vetách, môžem len povedať, že cesta to bola extrémne náročná. Po psychickej aj fyzickej stránke. Na druhý deň som mal najväčšiu krízu. Reálne som uvažoval, že to ukončím. Moja motivácia a podpora na sociálnych sieťach aj od úplne cudzích ľudí bola tak obrovská, že som si to prestal pripúšťať. Za to som bol veľmi vďačný, pretože mi to veľmi pomohlo každé ráno vstať a kráčať ďalej.

Na západnom Slovensku – na Záhorí, som sa ešte oľužoval a moje očakávania týkajúce sa možnosti na nocľah, sprchu, pohostinnosť, boli asi väčšie. Ale posilnilo ma to do ďalších etáp. Čím som postupoval ďalej, stretával som viac a viac skvelých ľudí, ktorí mi len pomohli a podporili ma. Takisto sa ku mne počas cesty pridával brat s priateľkou, bývalý kolega, súčasní kolegovia, známi, čo mi túru zakaždým spríjemnilo. Horšie bolo odlúčenie, ale to bola súčasť cesty. Mojou najväčšou obavou boli celú prvú polovicu Nízke Tatry, ktoré paradoxne s odstupom času hodnotím ako najkrajšiu



• Silná búrka, vietor, dážď a hmla. Takto Viktora privítali Tatry. (Autor: Z archívu V. Porubského)

a najpríjemnejšiu časť cesty aj napriek jej úskaliam. Tatry ma privítali hroznou búrkou popri vychádzaní na hrebeň a búrkou sa aj rozlúčili, keď som schádzal z Kráľovej Hole. Východné Slovensko po Tatrách už bola zotrvačnosť a motivácia cieľa. Strach som počas cesty mal jedine počas spomínanej búrky a strach zo zvierat som nemal vôbec, keďže som mal zvonček na medvede (smiech). Veľkou podporou bola pre mňa moja priateľka. Keď som mal horšiu chvíľu, aspoň cez telefón ma upokojila, povzbudila. V miestach, kde ste mimo dosahu akejkoľvek civilizácie, signálu, internetu, vody, jedla, je akýkoľvek kontakt v niektorých momentoch to najviac.

**Spomínal si, že si počas túry daroval pocestným odznak s belasým motýlikom**



- Pocestným daroval odznak belasého motýľa a šíril povedomie o NSO. (Autor: Z archívu V. Porubského)



- Konzervy, instantné polievky a kaše, pečivo aj orechy a ovocie tvorili základ jedálnečky. (Autor: Z archívu V. Porubského)

**a šíril si povedomie o nervovosvalových ochoreniach aj na miestach, kde by sme sa s vozíkom nedostali. Ako zvykli ľudia reagovať?**

Počas cesty som sa stretával s mnohými SNPčkármi. Vždy sme prehodili zopár slov a zakaždým boli zvedaví, prečo vlastne kráčam. Porozprával som im o svojom zámere a podaroval som im odznak s belasým motýľom na pamiatku a ako suvení. Všetci sa potešili, motivácia sa im páčia, hlavne deťom. Jedného chlapca takáto odmena dokonca motivovala vyšliapať s rodičmi na Ďumbier (smiech).

**Od cieľa ťa delilo len pár metrov. Aký to bol pocit?**

Keď som sa nachádzal 100 metrov od poslednej turistickej značky Dukliansky priesmyk, nemohol som tomu uveriť. Nohy som mal zničené, kríval som, schudol som, nevládal som, ale pocit to bol neuveriteľný. Pri poslednom kroku som si zakričal na celú poľsko-slovenskú hranicu a dal som zo seba von eufóriu, úľavu, ťarchu cesty. Sadol som si na pomník, poplakal som si, vydýchol som si a začal som sa smiať. Presne v ten moment mi napadlo – dokázal som to pre seba, dokázal som to pre otca, dokázal som to pre myšlienku pomoci. Bolo to veľmi ťažké, zároveň veľmi jednoduché. Cesta splnila všetky moje očakávania a ešte omnoho viac.

**Čo si ako prvé urobil po príchode domov? A čo ti na твоjich cestách najviac chýbalo?**

Ako prvé som objal mamu. V ten moment som mal všetko a nepotreboval som viac. Čo mi chýbalo na ceste? Ľudia a blízkosť. Myslím si, že nemám problém

**„Fyzicky ma túra vyčerpala, ale po duševnej stránke ma posilnila neuveriteľným sústom. Začal som iný, ako som skončil.“**

tráviť čas sám so sebou, to sa mi aj potvrdilo počas cesty. Ale nie je nič krajšie, ako keď máte v okolí ľudí, na ktorých sa môžete obrátiť, stretnúť sa, zasmiať sa s nimi na každodenných blbostiach. Na Ceste hrdinov SNP som riešil len vodu, jedlo, bolesť, samotu, úskalia prírody, kopce. Ak by som si mal ale spomenúť na niečo, čo som často potreboval a veľakrát som nemal, tak to bola sprcha (smiech).

### **Prezrad' Viktor, aké máš plány do budúcnosti?**

Skôr sa asi sústredím na krátkodobé ciele, tie dlhodobé prídu samé. Navyše, riadim sa intuíciou. Keď sa pre niečo nadchnem, chytím sa toho a idem si za tým. Buď si to splním alebo to odloží a neskôr sa k tomu vrátim, rovnako ako to bolo s SNP. Ale ak by som to mal priamo generalizovať, tak začínam zvažovať väčšiu turistickú výzvu, napr. ako zdolať Kilimandžáro. Mojm cieľom je sa viac angažovať v lokálnej podpore ľudí, prírody, umelcov, kultúry v rámci občianskeho združenia UGH Crew, ktoré sme založili ako partia mladých ľudí z Košíc a okolia. Mám v hlave milión myšlienok, milión projektov, už len si vybrať, kde budem svoju energiu investovať.

### **Zopár slov na záver**

Za najväčší a dlhodobý cieľ vnímam rozvoj samého seba počas celého života. Pretože si myslím, že najväčšie bohatstvo má človek v sebe. Len je potrebné si ho uvedomiť a odovzdať ďalej.



• V cieľi pri jednom z pomníkov v Duklianskom priesmyku. (Autor: Z archívu V. Porubského)

Sebauvedomenie a pochopenie svojich silných stránok a pozitívneho vplyvu na ostatných je zásadné pre osobné šťastie, pretože sa vám to vráti ako bumerang alebo tzv. karma. Všetko sa dá naučiť a privlastniť si tento pozitívny vplyv. Mne určite pomohla aj táto púť cez Slovensko. Fyzicky ma vyčerpala, ale po duševnej stránke ma posilnila neuveriteľným sústom. Začal som iný, ako som skončil. Všetky takéto situácie, ktorým sa človek nevyhýba, ale postaví sa im čelom, sú najviac obohacujúce. Hovorím tomu výstup z komfortnej zóny. To nás ženie vpred. Toto možno vyznelo ako poučka z knihy pre manažérov, ale hovorím tu o pozitívnom vplyve na ľudskosť, city a prítomnosť človeka. Za mňa to

definujem ako človečinu. Pochopil som to pri tom, ako ma otec ovplyvnil v detstve a v dospievaní. Bol to exemplár človeka, ktorý dokázal druhému v okamihu odovzdať práve človečinu - úprimný úsmev, potrasenie ruky obidvomi rukami, láskavý stisk a úprimné slová od srdca s prianím zdravia a pokoja. Aj keď to druhá strana nemusela vnímať rovnako, z otca to sršalo. Úprimnosť, otvorenosť, nezaujatosť, štedrosť.

### **Viktorove vyznanie otcovi**

(Napísané 23. júla 2021 v deň otcových narodenín)

*Otec, viem, že si počas najťažších chvíľ v chorobe myslel aj na to, ako by si rád ďalej spoznával Slovensko a jeho krásnu prírodu. Fyzicky ti to nebolo dopriate. Preto idem síce fyzicky sám, ale dušou s tebou, otec. Viem, že kráčaš so mnou. Cítim to každým každúčkým krokom a verím, že spolu to dáme. Pretože táto púť je pre mňa pokorná poklona pred tým, čo si vo mne a v nás všetkých zanechal. Ťažko sa mi pišu tieto slová, ale prevláda vo mne eufória a radosť pri každom pohľade na nádhernú krajinu. Pretože je to pohľad na teba a aj tvojimi očami. Ďakujem ti, že si ma naučil človečiny. Ďakujem ti za silu a odvahu dať sa na túto cestu a ďakujem ti za to, že tu môžem dnes stáť s tebou, otec.*

**Ďakujem ti Viktor za úprimnosť a otvorenosť. Tvoja húževnatosť je obdivuhodná a ja si želám viac takých Viktorov, ako si ty. Prajem ti krásny život s blízkymi a teším sa na tvoje ďalšie nápady a úspechy.**

NATÁLIA TURČINOVÁ

## **Rodičia rodičom: rodina Hercegová so synom Zionom so SMA I a dcérou Zoé**

Hercegovci. Milá rodina žijúca v obci Janík v okrese Košice a okolie. Mama Gabriela (41), otec Peter (42), dvanásťročný Zion a dcérka Zoé, ktorá pred pár dňami oslávila desiate narodeniny. A okrem nich ešte mačky, psi, zajačiky, sliepky, prepelice a morky na dvore rodinného domu, v ktorom museli odstrániť bariéry. Zion sa narodil so spinálnou muskulárnou atrofiou (SMA I) a bez vozíka a ďalších špeciálnych pomôcok si neporadia. Ako rodina žije, čomu sa venujú a čo ich naplňa šťastím, aj o tom je nasledujúci rozhovor.

Nielen interiér, ale aj okolie domu a terasa sú prispôsobené tak, aby mohli celá rodina tráviť čo najviac času vonku, na vzduchu. „Na tohtoročnú letnú sezónu sme si vymysleli rybárčenie. Dostali sme menší karavan a keď ho trošku sprístupníme Zionovi, vyskúšame to. Zo začiatku v rybníku za dedinou, potom ďalej na Slovensko. Uvidíme, čo nám dovolí dýchací prístroj.“ Opisuje hneď v úvode plány na leto Gabriela. Je sedem hodín večer, deti sú už uložené v posteli, rodičia sedia v obývačke a prostredníctvom hlasitého odposluchu spoločne debatujeme. Zisťujem, že Peter pracuje už takmer 20 rokov v železiarňach a vo voľnom čase sa profesionálne venuje hudbe. S priateľmi založil punkovú kapelu Punkreas, kde spieva a hrá na



• Zionko má výbornú pamäť. Rád počíta matematické príklady. (Autor: Z rodinného archívu)

basgitare „Hudbu mám veľmi rád, je to pre mňa odreagovanie. Ale koncertujeme už oveľa menej, aj kvôli pandémie.“ „No chvalabohu!“ Smeje sa manželka Gabika a teší sa, že manžel trávi viac času doma. Zároveň má pre Petrovu záľubu veľké pochopenie. „Ja som na opatrovateľskom so Zionom. A keď mám čas, aranžujem kytice, vence a vyrábam iné drobné dekorácie. Vypínam pri tom hlavu. Potrebujem to, pretože počas dňa som stále v pohotovosti.“

Gabriela je od skorého rána na nohách. Posilní sa kávou, zobudí Zoé a vyprevadí ju do školy. O ôsmej vstáva Zion. Prostredníctvom PEG-u sú podané raňajky. Medzitým na notebooku pozerá rozprávky a potom cvičí. Notebook ovláda prstami pravej ruky, tú má silnejšiu. „Okolo jedenástej sa presunieme do

**„Po stanovení diagnózy nám došlo, čo nás čaká. Nevedeli sme si predstaviť, ako to zvládneme.“**

obývačky a začneme sa učiť, zvyčajne do jednej. Chodievala k nám aj pani učiteľka a Zion si ju veľmi obľúbil. Až tak, že keď nemôže prísť, hnevá sa a ubezpečuje sa, či na druhý deň určite príde.“ Smeje sa Gabika a ďalej rozpráva o synovi, ktorý miluje matematiku a čítanie. „Zion má vynikajúcu pamäť, dokáže si zapamätať od slova do slova rozprávky, ktoré si spolu pred spaním čítame a potom ich zopakuje ako básničku.“

O jednej sa Zion naobeduje, pozrie si rozprávku a potom nasleduje každodenná rutina, ktorú majú všetci radi. Cesta po sestru do školy spojená s prechádzkou.



• Obhliadka milovaných traktorov na neďalekom stavenisku s ockom Petrom.  
(Autor: Z rodinného archívu)

Večer sú všetci doma, hrajú sa spoločenské hry alebo na schovávačku. Radi pozerajú televízor, napríklad reláciu „Bez servítky“. O siedmej sa rodina začne chystať do postele, kde si ešte čítajú a rozprávajú rozprávky.

Rozprávkovo vyzerali aj prvé tri mesiace života syna. Všetko bolo v poriadku, neskôr prestal vládvať dvíhať hlavičku. „Pediatrička nás poslala na neurologické vyšetrenie. Absolvovali sme odbery krvi a čakali sme päť mesiacov na výsledky. Vtedy sme si ešte nevedomovali, čo nás čaká. Po stanovení diagnózy, ktorou bola spinálna muskulárna atrofia typ I, nás pani doktorka na pediatrii informovala o ochorení a jeho priebehu a až vtedy nám to došlo. Prežívali sme to ťažko, nevedeli sme si predstaviť, ako



• Zion so sestrou Zoé a kocúrikom Blackym.  
(Autor: Z rodinného archívu)

**„Pomohlo nám skontaktovať sa s inými rodinami, ktoré majú tiež deti so zdravotným postihnutím. Podporíme sa, máme sa na koho obrátiť.“**

to zvládneme. Povedali nám, že Zion môže kedykoľvek zomrieť na zlyhanie srdca alebo zástavu dýchania.“ Keď sa rodina trochu zastabilizovala, syn dostal silný zápal pľúc a už nevládal dýchať bez pomoci dýchacieho prístroja. Mal vtedy len rok a pol a v nemocnici strávil dva mesiace, kým sa rodine podarilo vybaviť prístroj na používanie v domácnosti, kým sa naučili obsluhu prístroja a odsávať hlien. „Kvôli tracheostómii chvíľu trvalo, kým sa naučil rozprávať, ale teraz to ide, akurát mu trochu ťažšie





• Rodina Hercegová na výlete v ZOO. (Autor: Z rodinného archívu)



• Zoe a jej umenie. (Autor: Z rodinného archívu)

**„Deti sa veľmi lúbia. Zoé je starostlivá sestrička a šikovná opatrovateľka. Asistuje mamine pri úkonoch týkajúcich sa Zionka a dáva na brata pozor, keď si mama odbehne napríklad do obchodu.“**

rozumieť.“ Opisuje Gabriela a spomína na druhé tehotenstvo, ktoré sprevádzali obavy. Nakoniec sa nenaplnili a dcéra sa narodila zdravá.

Zoé je starostlivá sestrička a šikovná opatrovateľka. Asistuje mamine pri úkonoch týkajúcich sa Zionka a dáva na brata pozor, keď si mama odbehne napríklad do obchodu. Veľmi rada kreslí a maľuje. Navštevuje kurzy maľovania, pani učiteľky ju chvália. Najradšej maľuje kvety, krajinky, zvieratká, ale aj rodinné portréty. Po ockovi zdedila lásku k hudbe, učí sa hru na gitare a s bratom

sa veľmi ľúbia. „Keď bola Zoé bábätko a plakala, Zion na mňa kričal dovedy, kým som za ňou neprišla a neutíšila som ju.“ Spomína s úsmevom Gabika a s manželom sa zhodli, že deti by nevymenili za nič na svete. „S mužom sme si oporou, ťaháme za jeden povraz. Nevzdali sme sa. Pomohlo nám skontaktovať sa s inými rodinami, ktoré majú tiež deti so zdravotným postihnutím. Podporíme sa, povieme si o svojich radoostiach aj starostiach, máme sa na koho obrátiť.“ Rodina je vďačná aj za podporu, ktorú našli v OMD v SR. „Z vašej organizácie máme požičanú odsávačku hlienov a prispeli ste nám na špeciálny pohovací vozík. Sme s ním veľmi spokojní. Vozík je maximálne pohodlný a flexibilný. Jednoducho sa môže nastaviť tak, aby odľahčil a uvoľnil Zionkove stuhnuté svalstvo a krehké kosti.“

V čase rozhovoru chystajú narodeninová oslavu. „Cez víkend nás navštívi najbližšia rodina. Oslávime Zoine narodeniny a strávime pekný čas všetci spolu.“ Teraz sa už rodina pomaly chystá do postele. Lúčime sa a v telefóne počujem slabým hláskom Ziona povedať „szia“. Pozdravujem ťa Zionko a prajem veľa zdravia a dobrých ľudí okolo teba. Už si krásne leto, rybačky, prírodu a všetko, čo máš rád.

NATÁLIA TURČINOVÁ

## Štatistika členskej základne za rok 2021

(k dátumu 31.12.2021)

Členovia s nervosvalovými ochoreniami: 310

Členovia s inými druhmi zdravotného postihnutia: 81

Noví členovia: 25

Dobrovoľne odstúpili: 3

Vyradení z dôvodu neuhradenia členského poplatku: 30

Zomrelí: 20

## Spoločenská rubrika

*„OMD v SR je ako jedna veľká rodina.“*

### *Blahoželáme k narodeniu dieťaťa*

Srdečne blahoželáme rodičom Olge Dudáškovej a Tomášovi Dzedzinovi k narodeniu syna Lukáška, ktorý prvýkrát uzrel svet 23. februára 2022. Želáme veľa zdravia a radosti celej rodine.

### *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 apríla do júna 2022 oslávia okrúhle jubileum títo naši členovia:

20. výročie:

**Jozef Blaško**, Červeník  
**Lucia Pilková**, Kysucké Nové Mesto

30. výročie:

**Patrik Vida**, Lehota pod Vtáčnikom  
**Patricia Trnková**, Žilina

40. výročie:

**Mgr. Henrieta Horváthová**, Bratislava

50. výročie:

**Juraj Vrzgula**, Lúčky

60. výročie:

**Ludmila Palkovičová**, Pezinok  
**Mgr. Tatiana Viršíková**, Trnava  
**Peter Kapusta**, Zvolen



• Šťastná rodina (zľava) mama Oľga, otec Tomáš, Lukáško a Ivko. (Autorka: Lucia Mrkvicová)

70. výročie:

**Mária Kottová**, Bratislava

**Emília Molčániová**, Predajná

80. výročie:

**Ondrej Porgesz**, Sládkovičovo

## *Vítame nových členov*

**Michal Suľovec**, Žilina

**PaedDr. Mária Mačáková**, Spišské  
Podhradie

**Viktória Czödörövä** za syna **Krištofa**,  
Nové Zámky

**Anna Paľová**, Lubotice

**Jan Kavalír**, Bratislava

**Karol Teslík**, Prievidza

**Robert Ferencz**, Trnava

## *Opustilinás*

**Natália Šutiaková**,  
Trebišov, vo veku 20 rokov

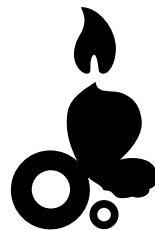
**Stanislav Fančovič**,

Bučany, vo veku 32 rokov

**Tomáš Balej**,

Dlhé Pole, vo veku 15 rokov

*V našich srdciach zostávate navždy.*



## AGENTÚRA OSOBNÉJ ASISTENCIE

## Z poradenstva Agentúry OA Bratislava: Archivácia dokumentov súvisiacich s osobnou asistenciou

Užívateľom a asistentom sa odporúča, aby si odkladali všetky dokumenty súvisiace s vykonávaním asistencie – zmluvu, potvrdenia o vyplatenej odmene, čestné vyhlásenia o odmene za kalendárny rok. Archivácia im umožní mať prehľad o odpracovaných hodinách a vyplatenej odmene, zároveň im môže pomôcť v komunikácii s úradmi alebo pri prípadnej nejasnosti. Pre asistentov sú informácie o odmene potrebné pri podávaní daňového priznania. Pripomíname tiež, že asistenti sú podľa zákona o dani z príjmov, povinní si

evidovať svoje príjmy v časovom slede. Minimálne zápisom prijatých platieb, resp. bankovým výpisom z účtu, na ktorý odmeny dostávajú, pretože asistencia je príjem podľa § 6 ods. 1 a 2 zákona a uplatňujú si paušálne výdavky. Úrady práce nevydávajú potvrdenia o odmene pre jednotlivých asistentov. Niektoré úrady také potvrdenie síce vydajú, ale je to skôr výnimočné, nie je to ich povinnosť. Úrad môže vydať potvrdenie o odpracovaných hodinách celkovo, koľko hodín si vyčerpал užívateľ asistencie za daný mesiac počas celého roka. Asistenti by sa tiež mali u užívateľov informovať o aktuálnych novinkách týkajúcich sa administratívy osobnej asistencie. Komplexné poradenstvo bezplatne poskytujú aj agentúry osobnej asistencie.

ALENA JURÍČKOVÁ



## Z činnosti Agentúry osobnej asistencie Žilina

Pracovníci Agentúry osobnej asistencie Žilina sa okrem poskytovania sociálnych služieb pre svojich klientov zaoberajú i témami debarierizácie prostredia. Sme radi, že podnety ako i príspevky na pôde Mesta Žilina v rámci Bezbariérovej komisie sa priebežne riešia v prospech potrieb osôb s ŤZP, pripravujeme ďalší materiál s konkrétnymi architektonickými bariérami a prekážkami na území mesta Žilina. Materiál priebežne dopĺňame o nové lokality ako potenciál k debarierizácii verejného priestranstva v Žiline.

Tešíme sa, že opäť začne nový cyklus skupinových psychologických konzultácií pod vedením psychológa Mgr. Ondreja Maťka. Prvé stretnutie sa uskutočnilo v marci, stretávať sa budeme na pravidelnej báze podľa potreby. Prajeme čitateľom Ozveny pokojné dni, pevné zdravie a optimizmus.

**V prípade potreby nás počas pracovným dňi nájdete v čase 6:30 do 15:00 na adrese:**

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

Srdečne pozdravujú  
LUBOSLAVA FIGUROVÁ  
A PETRA FISCHEROVÁ



- Psychológ Mgr. Ondrej Maťko, tréning komunikačných zručností (skupinové psychologické konzultácie). (Autor: Z archívu Agentúra OA Žilina)

## ŠPORTOVÉ OKIENKO

## BOCCIA

**Boccia na Slovensku  
a vo svete v roku 2022**

Rok 2022 bude v znamení návratov na kurty. Po minulých dvoch sezónach, v ktorých sa kvôli pandemickej situácii neodohral ani jeden domáci turnaj, sa tento rok boccisti opäť vrátia na športoviská.

Prvé ligové kolo bude prebiehať 28. - 29. mája v priestoroch FTVŠ UK v Bratislave. Následne sa dianie presunie na východ krajiny, pretože druhé ligové kolá sa budú konať počas júnových víkendov, a teda 11. a 12. júna kategória BC1 a BC2 a nasledujúci víkend 18. a 19. júna

kategórie BC3, BC4 aj BC5. Všetky tieto turnaje sa uskutočnia v priestoroch ZŠ Matice Slovenskej 13 v Prešove.

Po letných prázdninách 17. - 18. septembra sa uskutoční 3. ligové kolo. Tu ešte dejisko ani organizátor nie je určený. Tu sa ponúka priestor pre potenciálneho organizátora tohto podujatia.

Vrchol domácej sezóny je plánovaný na 15. až 16. októbra, opäť na FTVŠ UK, kde sa uskutočnia Majstrovstvá SR v boccii. Na medzinárodnej scéne čakajú našich reprezentantov početné turnaje, ktorých systém prešiel miernymi úpravami. Prvý z nich – World Boccia Challenger – sa uskutoční od 2. do 10. apríla v Záhrebe v Chorvátsku.

Pokračuje sa medzinárodným turnajom v Brazílii, ktorý je plánovaný v termíne od 25. apríla do 3. mája. Zároveň je



• Majstrovstvá SR v boccii 2021, Bratislava. (Autor: Jakub Staňo)

tento turnaj náhradou za turnaj v kanadskom meste Montreal.

Svetová špička sa predstaví aj v Portugalsku na Svetovom pohári od 4. až do 11. júla, na turnaji World Boccia Challenger v Holandsku a v ďalšom kole Svetového pohára na Taiwane.

World Boccia Challenger zavíta od 22. do 29. augusta aj do Poznane v Poľsku a od 6. do 14. septembra do Olbie na talianskom ostrove Sardínia.

Medzinárodným vrcholom tohto roka budú Majstrovstvá sveta, ktoré sa od 3. do 14. decembra uskutočnia v Rio de Janeiro.

**Neustále hľadáme nových hráčov a tiež adeptov na pozíciu rozhodcov. Máte záujem? Kontaktujte nás.**

## ŠACH

### Zimná Grand Tour 2022

Na prelome rokov 2021 a 2022 sme zorganizovali sériu online šachových kôl s názvom Zimná Grand Tour. Účasť v turnaji bola otvorená pre všetkých hráčov (registrovaných aj neregistrovaných vo FIDE, so zdravotným postihnutím aj bez neho) s chuťou zahrať si šachy. Hralo sa 2 x 10 min. na partiu. Séria mala dve časti.

Prvá mala 5 kôl, kde hrali hráči bez rozdielu zdravotného stavu. Súperi boli párovaní švajčiarskym systémom. V nich celkovo 66 hráčov zohralo 472 partíí. Potom sa spočítali výsledky všetkých piatich turnajov a tie určili hráčov, ktorí



• Šachový prebor 2020, Piešťany. (Autor: Pavol Kulkovský)



• Autor ilustrácie: Jozef Blažek

postúpili do finále, kde sa hralo rovnakým systémom, avšak už na sedem kôl. Finále sa hralo v dvoch rôznych kategóriách, kde sa zohralo zhodne po 49 partií. Medzi hráčmi nechýbali zástupcovia Českej republiky, Poľska ani Ukrajiny. Hráčky z Ukrajiny, Svitlane Solomnej, sme sa rozhodli udeliť špeciálnu cenu série ZGT 2022.

### **Konečné poradie Zimná Grand Tour 2022**

#### **Kategória OPEN (hráči bez zdravotného postihnutia)**

1. Garban Mário,
2. Istók Vojtech,
3. Novomeská Karin

#### **Kategória DYSTRO (hráči s nervovosvalovým ochorením)**

1. Kostová Erika,
2. Krajč Viliam,
3. Vranovský Tomáš

#### **Kategória NON DYSTRO (hráči s iným zdravotným postihnutím)**

1. Řezníček Marcel (CZE),
2. Juraj Zavarsky,
3. Josef Polnar (CZE)

#### **Kategória ŽENY**

1. Novomeská Karin,
2. Katalin Engel,
3. Kostová Erika

**Za organizátorov, Organizáciu muskulárných dystrofikov v SR (Jozefa Blažeka a Eriku Kostovú) ďakujeme Michalovi Vrbovi a jeho Bratislavskej šachovej akadémii za technické zabezpečenie turnaja a hráčom za účasť a partie v duchu fair-play.**

#### **Ďakujeme partnerom a podporovateľom:**

[www.sachovaakademia.sk](http://www.sachovaakademia.sk), [www.sachovyobchod.sk](http://www.sachovyobchod.sk), [www.martinus.sk](http://www.martinus.sk), [www.timed.sk](http://www.timed.sk), [www.nikafit.sk](http://www.nikafit.sk), [www.gerthofer.sk](http://www.gerthofer.sk), [www.miroko.sk](http://www.miroko.sk), [www.dafilms.sk](http://www.dafilms.sk), [www.omdvsr.sk](http://www.omdvsr.sk), [www.osobnaasistencia.sk](http://www.osobnaasistencia.sk), [www.belasymotyl.sk](http://www.belasymotyl.sk)

## **Dámy a králi na kolieskach - Šachová miniliga 2021-2022**

Organizácia muskulárných dystrofikov v SR a Agentúra osobnej asistencie Bratislava rozbehla šachovú miniligu s názvom „Dámy a králi na kolieskach“.

#### **Plánované termíny turnajov:**

3. a 17. máj,  
v čase od 17:00 do 20:00.

Hracie priestory nám bezplatne poskytla Prírodovedecká fakulta Univerzity Komenského v Bratislave, v miestnosti B2 – 303. Účasť v turnaji je otvorená pre všetkých hráčov (registrovaných aj neregistrovaných vo FIDE) s preukazom občana so zdravotným postihnutím. Hrať sa bude tempom 2x30 minút.

#### **Ste srdečne vítaní!**

Vecné ceny získajú piati najlepšie umiestnení hráči v konečnom bodovani ligy a tiež budú ohodnotení prví traja



z každého kola. Vyhodnotenie celkových víťazov sa uskutoční po skončení všetkých partií. Ceny do šachovej miniligy darovala firma Ares, spol. s r. o.

**Protipandemické opatrenia:** budú dodržiavané podľa nariadenia ÚVZ SR a hlavného hygienika SR. V miestnosti sa bude možné pohybovať iba v rúškach. K dispozícii je aj bezbariérová toaleta.

**Prihlásiť sa treba na každý turnaj,** najneskôr však v deň podujatia, do 12:00 e-mailom alebo telefonicky organizátorovi: sach@omdvsr.sk, 0948 529 976.

## POWERCHAIR HOCKEY

### BlueSky Butterflies

Náš slovenský powerchair hockey tím BlueSky Butterflies sa predstavuje aj v tejto sezóne českej ligy, hranej spôsobom jeseň-jar. Odohraté má dve kolá, ďalšie dve kolá a play off čakajú tím na jar. Tréningy zatiaľ prebiehajú v piešťanskej hale Diplomat.

Stále však hľadáme nových športovcov. Ak máte záujem, smelo nás kontaktujte!

**Neustále hľadáme nových hráčov. Máte záujem? Kontaktujte nás.**



• České ligové kolo sezóny 2019/2020, Praha. (Autor: Z archívu OMD v SR)

NA VOLNÝ ČAS

## Z denníka dystrofika: Rozchod

**Pondelok, 4. 4. 2022***Tak sa s tebou lúčim milý môj.**Prežili sme bok po boku veľa rokov. Až nechceli veriť, keď som povedala, koľko. Medzi tým všade naokolo vznikali nové partnerstvá. A my dvaja stále spolu. Ver mi, že som to nechcela a neplánovala, prišlo to náhle a už som sa tomu neubránila.**Žiaľ, niečo sa vo mne zlomilo... Je tu on. Mladší, elegantnejší a výkonnejší. Myslíš si, že som povrchná? Máš pochybnosti, koľko nám vzťah vydrží a či je to ten pravý. Máš pravdu, neviem to ani ja. Ale idem do toho naplno, s vierou a nádejou.**Sľubujem, že na teba nikdy nezabudnem. Náš vzťah bol overený časom. Bol si pri mne počas najkrajších rokov v mojom živote. Poznáš moje starosti aj radosti. Pomáhal si mi každý deň, vždy sa na teba dalo spoľahnúť a tvoja vernosť ku mne nemala konca. Spolu sme vítali na svet moje deti, učili ich objavovať svet, aj pre ne si bol súčasťou života. Myslela som, že to nikdy neskončí, verila som, že nám sa to nikdy nestane, že dodržíme to, čo sme si sľúbili: „v dobrom aj v zlom“.**Dnes ti dávam slobodu. Choď a užívaj si, možno ti život opäť prinesie niekoho, kto ťa bude tak milovať ako ja. Nechávam ťa v požičovni pomôcok, milý môj elektrický vozík.***Navždy Tvoja dystrofička.**

## Fejtón Emílie Molčanievej: Korupčný škandál

Stretol som Alina Plútvičku a nevychádzal som z údivu. Strhaná tvár, zanedbaný výzor, neoholený. Pokiaľ si pamätám, za posledných desať rokov chodil iba v kravate.

„Stalo sa ti niečo, pán poslanec?“ spýtal som sa.

„Stalo, veru, stalo. Už nie som poslancom, vzdal som sa kresla. A či ty nečítaš noviny? Nepočul si o korupčnej afére z minulého týždňa, ktorá ma dostala na lopatky?“

„Tak, predsa je to pravda, že tvojou zásluhou otriasol politickou scénou škandál a že si musel Abdikovať?“

„Veru, veru, pravda je to, mám na svedomí korupciu.“

„A koľko miliónikov ti pribudlo, nože, vyraď to starému kamarátovi.“

„Jedno euro.“

„Chceš povedať jeden milión eur.“

„Dobre si počul, jedno euro. Ale to je jedno, či jedno euro, päť tisíc a či päť miliónov. Korupcia je trestná už samou podstatou, bez ohľadu na veľkosť služby, či výšku sumy, tak sa píše v trestnom zákonníku.“

„Chceš povedať, že pre jedno euro si prišiel o taký vynikajúci flek? A čo sa to vlastne stalo?“

„Prišlo to tak náhle...“

„Nejaké nutkanie na prečin?“

„Nie, nechaj ma dohovoriť. Prišlo to náhle, keď v mojom bruchu...“

„Hádám v hlave...?“

„Tak, chceš to počuť a či nie?“

„No, dobre, hovor, už nepoviem ani slovo.“

„Kráčal som si po ulici a relaxoval som. Vieš, práve sme novelizovali dôchodkový zákon a ten nám dáva v poslednej dobe poriadne zabrať. Takže, idem a premýšľam. A tu zrazu pocítim v bruchu niečo nezvyčajné. Najprv to bolo iba nevinné zaškvrkanie a potom čoraz silnejší pocit akútnosti. Obsah čriev naberal serpentínami na rýchlosti a začal som sa vážne obzerať, kde sa nachádza najbližší záchod. Bol som práve neďaleko železničnej stanice, tak som to nasmeroval priamo. Moje kroky boli čoraz náhlivejšie. Ak sa mi ešte nikdy nestal hygienický malér, tak mal som vážne pochybnosti, či sa tak nestane práve teraz. Na poslednú chvíľu som vrazil do záchodu a zistil som, že práve prišiel rýchlik a preto všetky kabínky boli obsadené.“

„Kamže, kam, bez zaplatená?“ vyzvala ma čiernovlasá dáma s kotúčikom toaletáku v ruke.

V zúfalstve som začal prehrabávať vrecká, ale márne. V peňaženke som mal iba päťstoeurovku na tú som jej podal.

„Ná, jak vám ja včilka vydám, tolika peněz som jakteživ nevidela. Najdete nejaký drobný.“ Vyzvala ma. Vedel som, že ak si v nasledujúcej sekunde nesadnem na WC, stane sa niečo strašné. A z kabíniek nik nevychádzal.

„Nejaký služobný záchod tu nemáte?“ spýtal som sa, lebo viem, že vždy to tak býva.

„Ná, ten je len pre VIP a zamestnancú.“

„Však ja som VIP, otvorte ho.“

„Ná, možná, ale jste nezaplatili.“

Vtom sa otvoril jeden zo záchodov a vyšiel odtiaľ mladý muž a oslovil ma:

„Dobrý deň, pán poslanec, ako sa máme?“

„Ná, tak vy jste poslanec? To jste mali říkať skoré, podte semká,“ a otvorila mi služobný záchod.

Keď som vyšiel, povedal som jej, že prídem zaplatiť hned, len čo peniaze rozmením.

„Ná, šak nemusíte, berte to jako pozornost. Ale včilka mám ja na vás neco. Už dva roky mám žádost na výrobu pukancú, víte, zdedila jsem stroj, a tak by jsem chtěla provozovať činnost. Nekukli by jste sa na to?“

Nuž a ja, dobráčisko, som sa na to kukol. A na druhý deň som v opozičnom denníku čítal, že za úplatok som dopomohol k podnikaniu istej osobe...”



# Závazná prihláška na letný pobyt organizovaný OMD v SR v roku 2022

(Zakrúžkujte pobyt, na ktorý sa prihlasujete.)

## Detský tábor

termín: **10. – 17. júl**, miesto: Duchonka, Penzión Slniečko  
účastnícky poplatok: 60 €/osoba

## Tvorivo - športový tábor

termín: **17. – 24. júl**, miesto: Duchonka, Penzión Slniečko  
účastnícky poplatok: 120 €/osoba

## Ozdravný pobyt

termín: **24. – 31. júl**, miesto: Piešťany, Hotel Máj  
účastnícky poplatok: 220 €/osoba

Priezvisko a meno člena .....

Adresa .....

Dátum narodenia ..... Číslo OP ..... Číslo ZŤP.....

Mám alergiu na .....

Na pobyte budem používať pomôcku \* elektrický vozík \* mechanický vozík \* barle

\* iné.....

Tel. kontakt ..... E-mail .....

Špeciálna požiadavka, poznámka.....

Priezvisko a meno doprovodu .....

Adresa .....

Dátum narodenia ..... Číslo OP ..... Číslo ZŤP.....

Mám alergiu na .....

Tel. kontakt ..... E-mail .....

Špeciálna požiadavka, poznámka.....

V ..... dátum ..... podpis .....

Závazné prihlášky posielajte najneskôr do **30. 5. 2022** poštou na adresu  
OMD v SR, Mesačná 12, 821 02 Bratislava alebo oskenovanú e-mailom na [omd@omdvrs.sk](mailto:omd@omdvrs.sk).

**Potvrdenie vašej účasti spolu s ďalšími informáciami vám pošleme do 10. 6. 2022.**

# Duchennova svalová dystrofia a

## PREHĽTANIE JEDLA

### PROBLÉM

Svaly úst, ktoré sa zúčastňujú na prehltaní, sú progresívne ovplyvnené už v ambulancnej fáze, v ktorej sa často vyskytuje hypertrofia (zväčšenie) jazyka.

U dospelých sa problém s prehltaním zhoršuje s postupujúcou celkovou slabosťou.

Vyšetrenie s názvom videofluoroskopia pomáha lekárom pri diagnostike a liečbe týchto ťažkostí.

Postupná preferencia tekutých výživ maskuje postupujúcu slabosť hltanu.

Častý problém sú zbytky slín a jedla v záhyboch sinus pyriformis. Sinus pyriformis je anatomická štruktúra – časť, kde je zúženie hrtanu.

Tekuté výživy podávané orálne (cez ústa) alebo enterálne (cez ústa) môžu nahradiť príjem kalórií.

### Pitie

Je vhodné sa ráno napíť vody na odstránenie slín z priestorov úst a hltanu.

### Zastrčenie brady

Pritlačiť alebo zastrčiť bradu nadol môže pomôcť postupu jedla.

### Srkanie

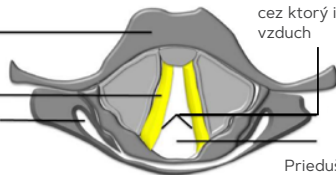
Srkanie vody (alebo vzduchu pri používaní neinvazívnej ventilácie cez náustok) pred, počas a po jedle.

### ČO VYSKÚŠAŤ

Hrtanová príklopka

Svaly hlasiviek,  
ktoré sa hýbu

Pyriform sinus



Otvor  
v hlasivkách,  
cez ktorý ide  
vzduch

Priedušnica

### Zadržanie dychu

Zhlboka sa nadýchnete a zadržte dych (uzavretím štrbiny medzi hlasivkami), prehltnite jedlo a vyčistíte si hrdlo.

### Čas

Obmedzte čas jedenia na 30 minút, aby ste zabránili prílišnej únave.

PEG (hadička cez stenu žalúdka) sa odporúča, keď je na príjem jedného jedla potrebný čas dlhší než 30 minút.

Prispôbte jedlo na menej tuhé. Sú odporúčané husté tekutiny.

### Pyré

### Satie

Prístroj na uľahčenie vykašliavania (tzv. CoughAssist) je užitočný na zabránenie dusenia sa, zjavnej alebo skrytej aspirácie (vniknutie jedla do dýchacích ciest).

Sources: Michel Toussaint; Imelda de Groot  
Oral muscles are progressively affected in Duchenne muscular dystrophy: implications for dysphagia treatment • Imelda J. M. de Groot et al • J Neurol (2013) 260:1295-1303  
Body Positions and Functional Training to Reduce Aspiration in Patients with Dysphagia • E Saitoh et al • JMAJ 54(1): 35-38, 2011

Duchenne muscular dystrophy and swallowing food by Deborah Robins is licensed under a Creative Commons Attribution-NonCommercial 4.0 International License.  
NB Not to be construed as medical advice.

Preložil: Tomáš Vranovský; Upravila: Mária Duračinská  
www.omdvsr.sk



# SPINÁLNA MUSKULÁRNA ATROFIA

Všetko čo potrebujete vedieť



Sprievodca určený pre pacientov,  
ich rodiny a opatrovateľov

# S M A

SPRIEVODCA



# POMOC NEPOZNÁ HRANICE

## Organizácia muskulárnych dystrofií v SR

pomáha ľuďom s nervovosvalovým ochorením  
utekajúcim pred vojnou na Ukrajinu.



### Sprostredkujeme:

- kompenzačné pomôcky (mechanický vozík, zdvihák, polohovacia posteľ a iné)
- bezbariérovú prepravu
- potravinovú pomoc
- komunikačnú podporu (sociálne poradenstvo)
- zdravotnú starostlivosť (kontakt na špecializované pracoviská)
- asistenčnú pomoc

---

#### Kontakt:

omd@omdvrs.sk, Jozef Blažek, +421 948 529 976



**progeo**  
ACTIVE DESIGN

Letmo, ako špecialista na aktívne invalidné vozíky, prináša nielen značky Quickie, Breezy a RGK, ale aj talianske invalidné vozíky **Progeo**. Vynikajú krásnym dizajnom a spracovaním, ale aj ľahkosťou a možnosťou jednoduchého nastavenia.

Chceli by ste vedieť, ktoré vozíky sú najlepšie?

Neexistuje jednoznačná odpoveď. Každá značka má svoj vlastný rukopis a vždy si nájde svojich fanúšikov.



**VIAC NA:**  
**WWW.LETMO.SK**  
**TEL. 0800 194 984**





## Vozíky sú v úhrade zdravotnej poisťovne



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

**Telefón** +421 34 65 83 106  
**Mobil 1** +421 903 406 333  
**Mobil 2** +421 918 872 896

**E-mail** [kury@kuryslovakia.sk](mailto:kury@kuryslovakia.sk)  
**Web** [www.kuryslovakia.sk](http://www.kuryslovakia.sk)

# REHA

Slovakia s.r.o.

PROGEO je dlhé roky priekopníkom vo vývoji, inováciách a technológii.  
REHA Slovakia s.r.o. 21 rokov zastupuje PROGEO na Slovensku.  
Okrem produktov ponúkame komplexné služby a servis.

**progeo**  
ACTIVE DESIGN



**REHA Slovakia s.r.o., Brnianska 40, 81104 Bratislava**  
**tel: 02/54654318 email: [reha@reha.sk](mailto:reha@reha.sk)**  
**[www.reha.sk](http://www.reha.sk)**

## Individuálne riešenia pre každého

### Avantgarde Ti 8,9 - DS/DV

L 2.3 Aktívny vozík, špeciálne upravený na mieru

**Plne hradený zdravotnou poisťovňou**

Kód ZP: **L84740**

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



Quality for life

### Juvo

L 3.2 Elektrický vozík určený prevažne pre exteriér

**Plne hradený zdravotnou poisťovňou**

Kód ZP: **L97518**

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



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