



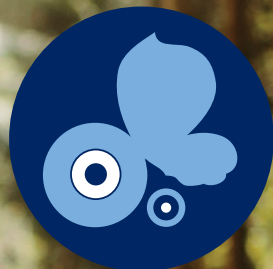
Ročník XXXII.

2/2023

ISSN 1335 – 2490

zvena

spravodajca organizácie muskulárnych dystrofikov v SR



verejná zbierka Belasý motýľ

Darujte nádyh
a slobodný pohyb
ľuďom s ochorením svalov

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

**ZORKA
LEDNÁROVÁ,**
multimediálna umelkyňa,
aktivistka, členka OMD v SR

www.belasymotyl.sk

14. Jún 2023

KONCERT

belasého motýľa

Bratislava
HLAVNÉ
námestie

moderuje **Šoko Tabaček**

17:05

18:00

SOKOLY

Peter Juhás

19:00

MODRÉ HORY

20:05

Peter Lipa

21:15

POLEMIC



... všetci hrajú a spievajú bez nároku na honorár ...

www.belasymotyl.sk

pošli:
DMS MOTYL na číslo 877
www.donorsforum.sk

2€

ĎAKUJEME



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 in memoriam

Výkonný výbor OMD v SR:

predsedníčka: Mgr. Andrea Madunová

podpredseda: Mgr. Tibor Köböl

členovia VV: Bc. Miroslav Bielač, Jozef Blažek,

Mgr. Natália Turčinová, Mgr. Alena Juríčková,

Zdeněk Havierník

Revíznia komisia OMD v SR:

predsedníčka: Simona Ďuráčiová

členovia: Margita Granecová, Ing. Jana Šeščíková
ekonomka: Ľuboslava Janečková

Ozvenu vydáva:

Organizácia muskulárnych dystrofiíkov v SR

Ozvenu zostavili:

Mgr. Daniela Vídová, Mgr. Natália Turčinová,

Mgr. Andrea Madunová, Jozef Blažek

Layout a sadzba: Martin Burian

Autor fotografie na titulke: Pavol Kulkovský

Poštová adresa redakcie

je totožná s adresou OMD v SR

e-mail: ozvena@omdvsr.sk

Tlač: Kníhtlač Gerthofer

Expeduje: ARES, s.r.o.

Vychádza štyrikrát ročne

s finančnou podporou MPSVaR SR

a dobrovoľných darcov

Reg. čís. MK SR: EV 2888/09

ISSN: 1335-2490

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

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

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

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

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

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

Obsah

- 3 ÚVODNÍK**
- 4 BELASÝ MOTÝĽ**
4 Verejná zbierka Belasý motýľ a jej 23. ročník
5 Sprievodné podujatia
9 Ako môžete podporiť verejnú zbierku
12 Komu sme prispeli zo zbierky Belasý motýľ v roku 2022
16 Napísali nám podakovania
- 17 Z KALENDÁRA DO DIÁRA**
- 18 AKTUALITY**
18 Služby Dystrocentra v Prešove zrušené
19 Strávte s nami leto
- 20 SLUŽBY PRE ČLENOV A KLIENTOV**
20 Poskytujeme sociálne poradenstvo
20 Požičovňa kompenzačných pomôcok
- 22 VÝSKUM, LIEČBA, STAROSTLIVOSŤ**
22 Dospelí pacienti s SMA konečne dospeli k liečbe
26 MUDr. Krivošík: Pred piatimi rokmi to bola štúdia, dnes vieme ovplyvniť progres ochorenia SMA
- 30 POMÁHAJÚ NÁM**
30 Dobrovoľníci so srdcom na dlani
32 Brošne a motýľiky na podporu našej činnosti
- 33 Z NAŠEJ ČINNOSTI**
33 Pripomenkovali sme a zúčastnili sme sa
36 Informácia o hlasovaní členov o Pláne činnosti a Pláne hospodárenia na rok 2023
- 37 O NAŠICH ČLENOCH**
37 Dystrorozhovor so Zorkou Lednárovou: Sila odhodlania žiť, je to najcennejšie, čo máme
47 Rodina Grmanová: Na tábore s OMD v SR som pochopila, že v tom nie sme sami
52 Spoločenská rubrika
- 53 AGENTÚRA OSOBNÉJ ASISTENCIE**
53 Agentúra OA Bratislava radí
54 Z činnosti Agentúry OA Žilina
- 56 SOCIÁLNE OKIENKO**
56 Úprava súm životného minima 2023
56 Dôchodkový systém na Slovensku je dôležitá téma
- 58 NAPÍSAĽI O DYSTROFIKOCH**
58 V 14 rokoch predurčila jej osud ťažká diagnóza. Dnes pomáha ľuďom po celom Slovensku
- 61 ŠPORTOVÉ OKIENKO**
61 Boccia, šach, powerchair hockey
- 66 BEZ BARIÉR**
66 Nový showroom a ubytovanie v bezbariérových apartmánoch
- 70 NA VOLNÝ ČAS**
70 Z denníka dystrofika: Nezastaviteľná
71 Fejtóny Emílie Molčániovej
73 Vtipy Jozefa Blažek

OZVENA Č. 2/2023

Toto číslo vyšlo v júni 2023.

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)

Milí priatelia, čitatelia Ozveny,

píšem tento úvodník a pozerám sa na krásny rozkvitnutý orgován, ktorý vidím z okna kancelárie. Jar je obdobie, ktoré nám prináša nielen farby, ale aj vône. Zelená v tých najrozličnejších odtieňoch, žltá, biela, ružová. Naša OMD sídli v Ružinove a ružinovské predzáhradky pri panelákoch sa predbiehajú v pestrosti a nápaditosti. Jarná krása okolo nás zlepšuje náladu a prináša do života nádej. Rada sa nechávam uniesť čistým a sviežim vzduchom po častých dažďoch, spevom vtáčikov. Po zimnej šedosti už niet ani stopy.

Pre nás v centrále ale nastalo „belasé obdobie“, keďže prípravy na tohtoročnú kampaň sú na vrchole. Sprievodné aktivity sú naplánované, každý z nás určitým dielom prispieva k ich úspešnému organizovaniu. Aktívne sa hľadajú dobrovoľníci, komunikujeme so školami, aby uvoľnili študentov počas Dňa belasého motýľa (9. jún), komunikujeme aj s vami, organizátormi z jednotlivých miest. Výstava „Tichí hrdinovia“ s autorskými fotografiami nášho dlhoročného dobrovoľníka Pavla Kulkovského našu kampaň otvorila slávnostnou vernisážou už 26. mája. Zakúpením čiernobielych fotografií, ktoré zachytávajú každodenné momenty ľudí s nervovosvalovým ochorením, podporíte zbierku Belasý motýľ.

V hlavnom zbierkovom týždni, každý deň od pondelka 5. júna až do štvrtka 8. júna, budeme na facebook profile OMD v SR streamovať rozhovory so zaujímavými ľuďmi, ktorí sú spojení s našou organizáciou. V Štúdiu belasého motýľa sa moderátorka Becca porozpráva s MUDr. Marekom Krivošíkom z Neurologickej kliniky na Kramároch o liečbe spinálnej muskulárnej atrofie u dospelých pacientov, s našou kolegyňou Natáliou Turčínovou o kampani Belasý



Fotil Pavol Kulkovský

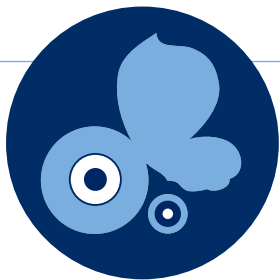
motýľ, s Martinou Kavalír o chorobe ALS a Pavlom Kulkovským o fotkách a jeho pôsobení v OMD.

Aj tohtoročný Koncert belasého motýľa na Hlavnom námestí už má svojich účinkujúcich a verím, že sa na ňom s niektorými z vás stretneme.

Veľmi dúfame, že informácie o kampani budete vidieť a počuť aj v ďalších médiách. Veľmi intenzívne budeme postovať na sociálnych sieťach a podporovať aj on-line spôsoby podpory.

Milí priatelia, členovia, zapojte sa do tejto vlny aj vy. Pomôžte, aby aj tento rok „belasý motýľ“ rozprestrel krídla a priniesol želaný efekt v podobe záujmu o nás, ľudí s nervovosvalovými ochoreniami, o témy, ktoré potrebuje prediskutovať, o problémy, ktoré sú napriek našej snahe dlhodobo neriešené. Náročná politická situácia v krajine nám nepomáha. Zodpovedné rezorty povedú dočasní ministri a po septembrových voľbách uvidíme, ktorým smerom sa naša krajina poberie. Chceme veriť, že to všetko dobre dopadne.

ANDREA MADUNOVÁ
predsedníčka OMD v SR



Verejná zbierka Belasý motýl a jej 23. ročník vaša pomoc – naše krídla

Celoslovenská verejná zbierka Belasý motýl na kompenzačné pomôcky pre ľudí s nervovosvalovými ochoreniami sa tento rok opäť uskutoční online aj do prenosných pokladničiek naprieč celým Slovenskom.

Má za účel vyzbierať financie na doplatky za kompenzačné pomôcky pre ľudí s nervovosvalovými ochoreniami, ktoré nie sú štátom hradené v plnej výške alebo vôbec. Vyzbierané financie sú rozdelené na základe štatútu pomoci medzi členov Organizácie muskulárnych dystrofikov v SR, ktorí potrebujú pomoc a požiadajú

o ňu formou žiadosti. Cieľom zbierky je tiež informovať verejnosť o dôsledkoch nervovosvalových ochorení.

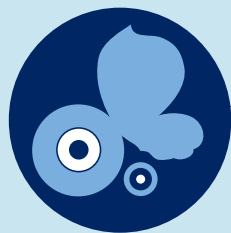
Nervovosvalové ochorenia

Zriedkavé progresívne ochorenia, ktoré sa prejavujú svalovou slabosťou, stratou sily a úbytkom svalstva. Tým, že choroba postihuje všetky svaly, ovplyvňuje aj tie, ktoré umožňujú dýchanie, prehĺtanie, či samostatnú činnosť srdca.



**Pomôž a prispej
na jeden dych**

Daruj online na
belasymotyl.sk



Už **23** rokov spolu pomáhame

Doteraz sme z účtu verejnej zbierky
Belasý motýl prispeli **776 x**
v celkovej sume **445 863 €**

Tichí hrdinovia symbolicky otvorili aktuálny ročník

Už 23. ročník verejnej zbierky Belasý motýľ symbolicky otvorila výstava fotografií umeleckého fotografa Pavla Kulkovského s názvom „Tichí hrdinovia“. Slávnostná vernisáž sa uskutočnila 26. mája v priestoroch OMD v SR na Mesačnej 12 v Bratislave za prítomnosti našich priaznivcov, priateľov aj kolegov.

Prostredníctvom digitálnej fotografie predstavil Pavol Kulkovský verejnosti ľudí so zdravotným znevýhodnením v rôznych momentoch ich každodenného života. „Som veľmi vďačný, že môžem byť súčasťou týchto príbehov a že môžem zachytávať radostné momenty, prekonávanie neľahkých životných prekážok, plnenie cieľov, ale aj obyčajnú radosť zo života.“



Autoportrét Pavla Kulkovského, zdobí ho belasý motýľ

Autor výstavy je profesionálny umelecký fotograf, ktorý vo voľnom čase pomáha ľuďom so zdravotným znevýhodnením ako osobný asistent, dobrovoľník a kolega. Rozhodol sa venovať výťažok z predaja fotografií na účet verejnej zbierky Belasý motýľ, na pomôcky pre ľudí s ochorením svalov.

Výstavu fotografií môžete v priestoroch OMD v SR navštíviť do konca septembra. V prípade záujmu sa ohláste vopred na kontaktoch centrály.

Sprievodné podujatia

🕒 Silné motory podporujú slabé svaly (11. ročník)

3. jún, parkovisko Tesco Zlaté piesky v Bratislave

Pre myšlienku podpory zbierky sa nadvihli aj motorkári a milovníci športových áut. Stretli sa o 10:30 na parkovisku pred hypermarketom na Zlatých pieskoch a pripli si stužku na znak spolupatričnosti s ľuďmi s nervosvalovým ochorením.

🕒 Štúdio belasý motýľ (3. ročník)

5. – 9. jún, online stream
fb profil OMD v SR

Hlavný zbierkový týždeň budeme od 5. júna každý večer o 18:00h naživo vysieľať rozhovory zo Štúdia belasý motýľ. Moderátorskej úlohy sa opäť zhostila už ostrieľaná Katarína "Becca" Balážiová, ktorá privítala zaujímavých hostí. V rozhovoroch zistí, čo ich spája s Belasým motýľom. Tešiť sa môžete na rozhovor s koordinátorkou online zbierky Natáliou Turčinovou a o dostupnosti liečby



Tohtoročné podujatie Silné motory podporujú slabé svaly malo veľký úspech (Fotil: Pavol Kulkovský)



Štúdio belasý motýľ aj tento rok technicky zabezpečuje Agentúra Cukru (Fotila: Agentúra Cukru)

nervosvalových ochorení porozpráva primár neurologickej kliniky na Kramároch MUDr. Marek Krivošík. Vypočujete si osobný príbeh Martiny Kavalírovej, ktorá pomáha manželovi s ochorením ALS a dobrovoľník, osobný asistent a fotograf Pavol Kulkovský porozpráva o svojej práci a aktuálnej výstave v priestoroch OMD v SR.

🕒 Deň belasého motýľa (23. ročník) 9. jún, online aj do pokladničiek naprieč Slovenskom

Druhý júnový piatok patrí ľuďom s nervosvalovým ochorením. Dobrovoľníkov s pokladničkami stretnete v uliciach Slovenska, ale prispieť môžete aj online. Hlavný stan zbierky bude situovaný v parku na Ostredkoch v Bratislave.



Dobrovoľníčky počas Dňa belasého motýľa 2022 (Fotil: Pavol Kulkovský)

🕒 Diskusia: Život s nervovosvalovým ochorením

9. jún, kníhkupectvo Panta Rhei Aupark Bratislava

Dva silné príbehy o tom, čo všetko zažívajú ľudia, ktorých zrádzajú vlastné svaly ale aj o tom, čo zažívajú ich rodiny. Ich každodenné zdolávanie bariér, nielen fyzických, ale aj tých, ktoré im do cesty často stavia samotná spoločnosť a štát, bude pre divákov obrovskou inšpiráciou. Diskusiou, ktorá sa začne o 18:00h, nás prevedie Zuzana Majerčíková spolu s hostkami Zorkou Lednárovou a Martinou "Bucou" Kavalírovou.

🕒 Koncert belasého motýľa (17. ročník)

14. jún, Hlavné námestie Bratislava

Dobrá hudba, atmosféra porozumenia, pulzujúca energia, to je náš koncert.

Všetci účinkujúci vystupujú bez nároku na honorár a vyjadrujú tak podporu ľuďom s ochorením svalov a myšlienke nezávislého života. Tohtoročný Koncert belasého motýľa sa uskutoční na bratislavskom Hlavnom námestí a jeho moderátorom bude po prvýkrát náš priateľ a podporovateľ Juraj Šoko Tabaček. Počas koncertu môžete podporiť verejnú zbierku Belasý motýľ príspevkom do pokladničky a kúpiť si pekné kúsky z Belasého merchu.

Program koncertu:

17:05 Peter Juhás

18:00 SOKOLY

19:00 Modré Hory

20:05 Peter Lipa

21:15 Polemic

Vstup je voľný, všetkých radi uvidíme.



Panta Rhei
radosť každý deň

BESEDA

Život s nervovosvalovým ochorením

HOSTIA:

Zorka Lednárová

aktivistka, multimediálna umelkyňa

Maťka Kavalírová

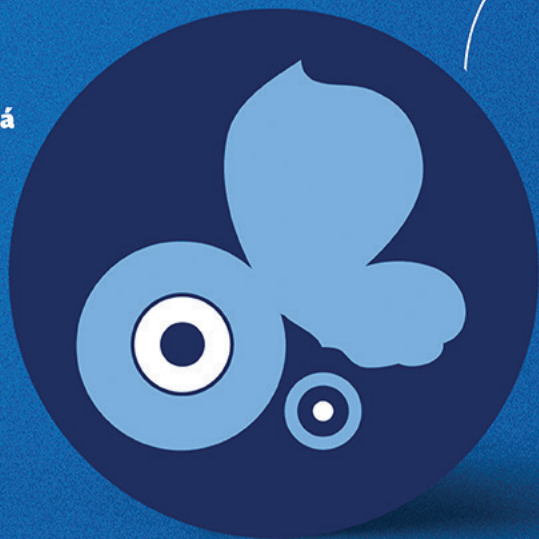
influencerka



MODERUJE:
**Zuzana
Majerčíková**

**9. 6.
18:00**

Panta Rhei
AUPARK
Bratislava



Belasý motýľ



Na Koncerte belasý motýľ minulý rok vystúpila aj kapela King Shaolin (Fotil: Pavol Kulkovský)

Ako môžete podporiť verejnú zbierku

Príspevkom na účet

- formou **online** darovania na www.belasymotyl.sk
- formou bankového prevodu na zbierkový účet IBAN:
SK22 1100 0000 0029 2186 7476

Pravidelnou darcovskou SMS

Zaslaním darcovskej správy v tvare DMS (medzera) START (medzera) MOTYL na číslo 877 podporíte ľudí s nervovosvalovým ochorením sumou 2€ pravidelne každý mesiac.

Darcovi sa bude DMS odosielať každých 30 dní automaticky. Doručená bude spätná správa o podpore a s poradovým

čísom darovanej sms. Limit je 12 správ, v prípade záujmu je možné službu opäť aktivovať štandardným spôsobom. Pravidelný dar je možné kedykoľvek zrušiť.

DMS je možné poslať v sieťach všetkých mobilných operátorov. Viac informácií o DMS nájdete na www.donorsforum.sk.

Osobne do pokladničky

Prispieť na verejnú zbierku môžete aj osobne do prenosných pokladničiek, ktoré budú mať na starosti naši označení dobrovoľníci počas Dňa belasého motýľa 9. júna 2023 (piatok).



Prispieť môžete online aj do pokladničky (Fotil: Pavol Kulkovský)

Kúpou vecičiek z Belasého merchu

Ak máte radi pekné veci, naše darčkové predmety s belasým motýľom majú originálny dizajn a sú praktické. Ich kúpou zároveň pomôžete. Sto percent výťažku z predaja je venovaných na podporu zbierky Belasý motýľ. Objednať si ich môžete mailom na omd@omdvsr.sk, telefonicky 0948 529 976, na sprievodných podujatiach zbierky Belasý motýľ alebo osobne v centrále OMD v SR na Mesačnej 12 v Bratislave.

Predstavujeme vám NOVINKU, praktický nákrčník, ktorý môžete nosiť aj ako členku.

- Belasý motýľik a brošne



- Praktický nákrčník



- Ponožky Belasý motýl



• Tričko bežím a chodím pre Belasý motýl



Darujte nádech a slobodný pohyb

Venujte nám vašu pozornosť a buďte počas tohto obdobia s nami. Sledujte naše podujatia, zabavte sa s nami na koncerte a prispievajte ľuďom s nervovosvalovým ochorením na nevyhnutné pomôcky.

ĎAKUJEME

**vaša pomoc
naše krídla**



Komu sme prispeli zo zbierky Belasý motýl v roku 2022

Výťažok zo zbierky je použitý adresne, na základe konzultácie so sociálnym poradcom alebo poradkyňou OMD v SR a podľa špeciálnych potrieb žiadateľov.

V roku 2022 sme z výnosu zo zbierky pomohli s doplatkami spolu vo výške 34 396,78 €

- 100,00 € - oprava mobilného zdviháka (Martin, Pezinok)
- 610,00 € - mechanický vozík (Luděk, Sered')
- 586,85 € - kúpacie lehátko (Daniel, Častkovce)
- 103,00 € - antidekubitná podložka (Samuel, Častkovce)

- 177,24 € - antidekubitná podložka (Daniel, Častkovce)
- 609,50 € - oprava elektrického vozíka (Peter, Vranov nad Topľou)
- 907,00 € - stoličkový výťah (Viera, Zlaté Moravce)
- 105,40 € - oprava stropného zdviháka (Viera, Skrabské)
- 675,30 € - mechanický vozík (Jana, Tvrdošín)
- 407,04 € - elektrický vozík (Martin, Pezinok)
- 1 000,00 € - polohovateľný mechanický vozík (Michal, Omšenie) ①
- 248,46 € - antidekubitný matrac na posteľ (Michal, Telgárt)
- 2 100,00 € - elektrický vozík (Nicolas, Bratislava) ②
- 698,00 € - bezdotykový ovládač PC (Filip, Košice)
- 998,00 € - bezdotykový ovládač PC (Viliam, Pravenec)
- 390,00 € - biolampa (Daniel a Samuel, Častkovce)
- 3 739,50 € - odsávačky a opravy elektrických vozíkov (OMDvSR, Bratislava)
- 1 000,00 € - mechanický vozík (Irena, Kotešová) ③
- 1 000,00 € - mechanický vozík (Dušan, Halíč)
- 500,00 € - žeriavik elektronický (Stanislav, Nižný Hrabovec)
- 248,46 € - antidekubitný matrac (Eva, Nové Zámky)
- 500,00 € - zdvíhacie zariadenie do auta (Olga, Trakovice)
- 2 100,00 € - elektrický vozík (Stanislav, Považská Bystrica)





- 216,00 € - antidekubitná podložka, kontúrovaná podrúčka (Lýdia, Púchov)
- 750,90 € - elektrický vozík (Sebastián, Humenné) ④
- 496,00 € - antidekubitná podložka (Adam a Dávid, Stropkov)
- 18,80 € - plášť šedý (Vladimír, Kremnica)
- 419,60 € - oprava vozíkov (OMDvSR, Bratislava)
- 1 000,00 € - elektrický prídavný pohon na mechanický vozík (Vladimír, Gelnica)
- 144,00 € - batérie do elektrického vozíka (Michal, Spišská Nová Ves)
- 410,00 € - mechanický vozík (Peter, Breza)
- 507,04 € - elektrický vozík (Katarína, Bratislava)
- 1 300,00 € - elektrický vozík (Martin, Myjava) ⑤
- 407,04 € - elektrický vozík (Michal, Stupava) ⑥
- 924,00 € - gélové batérie a servis elektrického vozíka (Tibor, Bratislava)
- 283,00 € - akumulátor a batérie do schodiskového výťahu (Anna, Bytča) ⑦
- 2 100,00 € - elektrický vozík (Daniel, Častkovce) ⑧
- 1 673,00 € - elektrický vozík (Alex, Vieska nad Žitavou) ⑨
- 571,65 € - stoličkový výťah (Michal, Malý Krtíš)
- 1 449,00 € - polohovacia posteľ a zdvihák (Nicolas, Bratislava)
- 2 923,00 € - držiak na PC a opravy (OMDvSR, Bratislava)





Napísali nám poďakovania

Touto cestou by sme vám chceli zo srdca poďakovať za úhradu mobilného zdviháku, polohovateľnej postele a elektrického vozíka, pre nášho syna Nicolasa. Veľmi si vážime, čo pre nás robíte, uľahčujete nám život. Pozdravujeme vás.

Pecárovci, Bratislava

Milí priatelia v Organizácii muskulárnych dystrofikov a v redakcii časopisu Ozvena. Veľmi sa vám chcem poďakovať za finančnú pomoc pri vybavovaní a zrealizovaní stoličkového výtahu do môjho bytu. Veľmi mi uľahčil život. Výtah mám už namontovaný, môžem ísť častejšie von, a to aj vďaka vám. S pozdravom a želaním zdravia vám všetkým ďakujem.

Viera, Zlaté Moravce

Rád by som poďakoval všetkým v OMD v SR za schválenie a vyplatenie finančnej pomoci. Použil som ju na kúpu batérií do elektrického vozíka. To, čo robíte pre ľudí so zdravotným postihnutím, má zmysel. Ďakujem.

Michal, Spišská Nová Ves

Priatelia, štandardný príspevok na vozík nepokryl jeho sumu. Preto som sa na vás obrátil o pomoc. Dnes už je nový vozík vyrobený aj zabehnutý. Za príspevok som veľmi vďačný. Všetkým vám želim len to najlepšie, hlavne aby zdravie slúžilo.

Peter, Zvolen

Rád by som sa poďakoval za poskytnutie peňažného príspevku na polohovací elektrický vozík zo zbierky Belasý motýľ. Pomáha mi prekonať ťažkosti pri postupujúcej chorobe, ktorá mi pomaly uberá z posledných síl. Som dlhoročným členom našej organizácie, ktorá mi dlhé roky napomáha pri vybavovaní kompenzačných pomôcok, prerábke bezbariérovosti môjho domu alebo s právnym poradenstvom a usmerňuje ma v mnohých smeroch. Patrí Vám všetkým veľká vďaka. Pozdravujem.

Imrich, Babindol

Veľmi pekne ďakujeme za príspevok pre syna Sebastianka a prajeme všetko dobré.

Zuzana, Vrábce

Chceme vám s Miškom a s celou rodinou poďakovať za pomoc a ochotu. Nech čokoľvek potrebujeme, vždy ste tu pre nás. Rovnako ďakujeme za príspevok na Miškov nový vozík a za povzbudivé myšlienky. Z celého srdca vám všetkým ďakujeme.

Michal a Nika, Omšenie

Z kalendára do diára



Verejná zbierka Belasý motýľ

26. máj

Otvorenie výstavy a slávnostná vernissáž Pavla Kulkovského „Tichí hrdinovia“

Symbolické otvorenie 23. ročníka verejnej zbierky Belasý motýľ prostredníctvom výstavy profesionálneho fotografa, ktorý predstaví verejnosti ľudí so zdravotným znevýhodnením v rôznych momentoch ich každodenného života

3. jún

Silné motory podporujú slabé svaly (11. ročník)

Na parkovisku Tesco Zlaté piesky v Bratislave sa stretnú motorkári a milovníci športových áut a spolu vyrazia na spanilú jazdu centrom hlavného mesta

5.-9. jún

Štúdio belasý motýľ (3. ročník)

Rozhovory so zaujímavými hosťami a hostkami streamované online na FB profile OMD v SR každý deň od 18,00h

9. jún

Deň belasého motýľa (23. ročník)

Osveta o nervovosvalových ochoreniach a verejná zbierka na kompenzačné pomôcky online a do pokladničiek naprieč Slovenskom

9. jún

Diskusia: Život s nervovosvalovým ochorením

Moderovaná diskusia v priestoroch kníhkupectva Panta Rhei v bratislavskom Auparku

14. jún

Koncert belasého motýľa (17. ročník)

Hlavné námestie v Bratislave roztancujú slovenské kapely, ktoré vystúpením vyjadrí podporu ľuďom s nervovosvalovým ochorením

23. jún

Vyhodnotenie ankety Slovenka roka 2023

Priamy prenos galavečera z udeľovania cien ankety Slovenka roka 2023 na obrazovkách Slovenskej televízie. Medzi nominovanými dámami sa o ocenenie uchádza predsedníčka OMD v SR Andrea Madunová. Venujte jej svoj hlas. Pošlite sms v tvare SR medzera 22 na číslo 7400 v hodnote 1€. Ďakujeme.

AKTUALITY

Služby Dystrocentra v Prešove zrušené

Milí členovia, v Ozvene číslo 1/2023 sme vám ponúkli možnosť využiť služby Dystrocentra v Prešove. Pred pár týždňami sme sa sprostredkovane dozvedeli, že pobočka Dystrocentra PHYSIO – MEDICAL v Prešove je natrvalo zrušená. Veľmi nás to mrzí, aktuálne však zostáva v ponuke len bratislavská pobočka za nižšie uvedených podmienok. Jej priestory sú bezbariérové. Služby dotujeme iba členom OMD v SR, financie čerpáme zo zdrojov verejnej zbierky Belasý motýľ.



Maximálne dotujeme tri terapie mesačne/osoba. Každá ďalšia návšteva v mesiaci už nebude dotovaná, bude nutné uhradiť ju z vlastných zdrojov.

Postup:

- BRATISLAVA:** termín terapie si dohodnite telefonicky s recepciou na čísle: **02/32117040**, informujte, že ste z OMD v SR
Adresa: Physio-Medical, s. r. o.,
Tupolevova 7/A,
851 01 Bratislava – Petržalka
- po príchode sa preukážete preukazom člena OMD v SR
- spoločnosť PHYSIO-MEDICAL bude koncom mesiaca OMD v SR zasielať zoznam členov, ktorí absolvovali terapiu
- OMD v SR vám po uplynutí mesiaca pošle e-mailom informáciu o výške Vášho doplatku za absolvované terapie so žiadosťou o úhradu
- obratom uhradíte doplatok za absolvované terapie. Platbu označte: **PRIEZVISKO/DAR.**

Veríme, že prispejeme k udržaniu vášho zdravia a zlepšíme prístup ku kvalitnej fyzioterapii v bezbariérových priestoroch.

V prípade podrobnejších otázok kontaktujte OMD v SR, omd@omdvSR.sk, tel.: 0948 529 976

OMD v SR bude členom dotovať fyzioterapie nasledovne:

BRATISLAVA		50 min./30€	30 min./15€
	dotácia OMDvSR	úhrada člena OMDvSR	úhrada člena OMDvSR
1. návšteva mesačne	25 €	5 €	3 €
2. návšteva mesačne	20 €	10 €	5 €
3. návšteva mesačne	10 €	20 €	10 €
4. návšteva mesačne	0 €	30 €	15 €

Strávejte s nami leto!

V minulom čísle Ozveny ste si, milí naši členovia, všimli prihlášky na letné tábory s OMD v SR. Termín podania prihlášok sa blíži, preto nepremeškajte príležitosť stráviť s nami niekoľko príjemných letných dní. Pre viac informácií prosím kontaktujte centrálu OMD v SR.



Detský tábor, Duchonka 2022 (Fotoarchív OMD v SR)



Tábor pre mládež s DMD, Čičmany 2022 (Fotil: Dominik Drábik)

SLUŽBY PRE ČLENOV A KLIENTOV

Poskytujeme sociálne poradenstvo

Špecializované a základné sociálne poradenstvo pre osoby s ťažkým zdravotným postihnutím poskytujú bezplatne sociálni poradcovia a poradkyne Organizácie muskulárnych dystrofikov v SR. Poskytnú vám informácie, keď potrebujete kompenzačnú pomôcku natrvalo, poradia, ako ju získať zo zdravotnej poisťovne alebo s pomocou peňažného príspevku na kompenzáciu z úradu práce,

sociálnych vecí a rodiny. Mnohokrát však tieto pomôcky môžu klienti a členovia získať, len ak uhradia doplatky, ktoré nie sú nízke, a to aj batérie k dýchaciemu prístroju či prenosné odsávačky hlienov.

Požičovňa kompenzačných pomôcok

OMD v SR prevádzkuje bezplatnú požičovňu kompenzačných pomôcok. Preťahovaním sa do nových priestorov na Mesačnej 12 v Bratislave, sme získali samostatné a rozšírené priestory pre poskytovanie tejto sociálnej služby.

Kontakty:



Mgr. Tibor Köböl

e-mail: kobol@omdvrs.sk
 telefón: 0948 046 672



Mgr. Alena Juríčková

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

Výzva pre členov a členky

Ak máte doma pomôcky, ktoré sú funkčné a už ich nepotrebujete, dajte im druhú šancu. Naša požičovňa pomôcok slúži nielen tým, ktorí sú na pomôcky odkázaní dlhodobo. Pomôže aj v prípadoch, keď sa niekomu udeje úraz, podstúpi operačný zákrok alebo je z dôvodu onkologickej liečby fyzicky oslabený. Často si u nás požičiavajú mechanické vozíky aj deti, ktorých rodičia sú už vo vyššom seniorskom veku a ťažšie chodia. Vozík im umožní zúčastniť sa rodinnej oslavy, navštíviť cintorín, ísť na kultúrne podujatie, výlet alebo dlhšiu prechádzku. A nezabudnite, ak potrebujete pomoc vy sami, smelo nás kontaktujte. Minulý rok sme zapožičali pomôcky vo viac ako 100 prípadoch a do tohto počtu nerátame pomôcky, ktoré sú využívané na táboroch a ďalších podujatiach, ktoré organizujeme.

Príbehy z požičovne pomôcok

Pani s narcismi

Často sa nás ľudia pýtajú, koľko stojí požičanie pomôcky z našej požičovne. Odpovedáme, že pomôcky zapožičiavame bezplatne. Napriek tomu nám mnohí prispievajú na činnosť, darujú dve percentá, prinesú sladkosť alebo kávu. Rozhodne netradične nás v posledných týždňoch opakovane obdarovala vďačná klientka, ktorej sme zapožičali mechanický vozík pre mamu. Priniesla nám obrovské kytice narcisov zo svojej záhrady. Ak by sme ich spočítali, boli by to určite stovky kusov. Vyzdobili sme si nimi kancelárie, svoje byty, darovali sme kamarátom, asistentkám, kto prišiel, ten dostal pár kvetov. Všetci sa potešili zo závanu jari.



Vozík pre Darinku

Niektoré pomôcky majú naši klienti požičané dlhodobo. Takto riešime situácie vtedy, keď majú klienti veľké ťažkosti vybaviť si príspevok na vlastnú pomôcku, pričom sú na ňu bytostne odkázaní. To bol aj prípad Darinky. Elektrický vozík, ktorý má od nás zapožičaný, sa jej pokazil a musel podstúpiť ozdravnú

procedúru v servise. Dni bez vozíka sú pre každého ťažké, aj Darinke veľmi chýbal slobodný pohyb po jej rodnom Dulove. Akonáhle bol vozík opravený, nastalo hľadanie dobrovoľníka, ktorý by ho k Darinke odviezol. V priebehu pár hodín sa prihlásil ochotný rytier Braňo, naložil ho do svojho auta a uháňal vyslobodiť Darinku zo zajatia.



VÝSKUM, LIEČBA, STAROSTLIVOSŤ

Dospelí pacienti s SMA konečne dospeli k liečbe

Spinálna muskulárna atrofia (SMA) je dedičné, nervovosvalové ochorenie. Postihuje tú časť nervového systému, ktorá umožňuje pohyb svalov ovládaných vôľou. Detskí pacienti a pacientky majú v súčasnosti k dispozícii tri lieky. A konečne sa k niektorým z nich dostali aj dospelí.

SMA sa stáva liečiteľným ochorením

Začalo to pred piatimi rokmi keď sa na Slovensku začali liečiť prví detskí pacienti s SMA liekom, ktorého účinná látka je nusinersen. O tom, že by sa tento liek mohol podávať aj pacientom, ktorí už vyrástli z detských nohavíc, sa nehovorilo. Aspoň zatiaľ. Všeobecne bol prijatý fakt, že treba liečiť hlavne deti, ktorých ochorenie sa zatiaľ tak nerozvinulo. Že treba zasiahnuť včas, aby ochorenie nestihlo príliš progredovať do ťažších štádií. A o tom, ako by liek účinkoval pri dospelých pacientoch neexistovali dostatočné dáta, pretože klinické štúdie boli zamerané najmä na deti. Dospelí pacienti s SMA si sklamané povzdychli a chápano rozumeli situácii.

Liek číslo 2

V poradí druhý liek na SMA obsahuje liečivo onasemnogene. Ide o génovú liečbu, ktorá dodáva pacientom chýbajúci alebo nefungujúci gén SMN. Podáva sa jednorazovo, najlepšie čím skôr po narodení. Práve preto sa týmto liekom

dospelí pacienti neliečia. Musí sa podať do dvoch rokov veku dieťaťa. V tejto súvislosti je dôležité spomenúť, že pred niekoľkými týždňami skončil šesť mesačný pilotný projekt novorodeneckého skríningu na Slovensku, počas ktorého vyšetrili cca 25.000 novorodencov na prítomnosť SMA. Našťastie identifikoval iba dve deti s dg SMA, to druhé dokonca v posledný deň pilotného projektu. Našťastie, obidve deti sa už liečia. Čím skôr deti liečbu dostanú, tým menej bude ich organizmus ochorením zasiahnutý. Podanie liečby zvyšuje nádej, že ich zdravotný stav bude dobrý alebo lepší. Otázka ďalšieho pokračovania skríningu na Slovensku je otvorená, čaká sa na konečnú dohodu zdravotných poisťovní ohľadom ceny za výkon. Aktualizovať treba aj vyhlášku o novorodeneckom skríningu. Treba dúfať, že nebudeme čakať dlho. Štatistiky nepustia, SMA sa vyskytne približne u jedného zo 6000 narodených detí. Je to totiž zriedkavé ochorenie.

Liek číslo 3

Doposiaľ posledným, tretím liekom na SMA je risdiplam. Ide o perorálny liek s účinnou látkou risdiplam, ktorý otvára cestu pre liečbu pacientov s vážnymi ortopedickými zakriveniami chrbtice. Práve tieto problémy sú kontraindikáciou pri podávaní prvého lieku s účinnou látkou nusinersen, aplikovaného do miechového kanála. Tento liek môžu pacienti užívať doma. Ide o suspenziu, ktorú si vyzdvihnú v lekární a uijú ho najčastejšie po lyžičkách.

Dospelí pacienti sa dočkali liečby

A čo dnes? Je rok 2023 a dospelí pacienti s SMA sa pýtajú: „Aké máme na Slovensku možnosti liečby?“ Znie to neuveriteľne, ale stalo sa to, v čo mnohí dospelí pacienti už vôbec nedúfali. Oni a ich rodiny totiž žili s vedomím, že ich ochorenie nie je liečiteľné a progresia choroby je nevyhnutnou a nezvratnou súčasťou ich života. Lekári opakovane bezradne skonštatovali: „Na vaše ochorenie liek neexistuje“. Dnes? Dnes sa rozhodujú medzi dvomi liekmi. Keďže sa klinické štúdie už rozšírili aj o dospelých pacientov, poznáme dáta o bezpečnosti a účinnosti liekov, ktoré sú potrebné, aby sa začali liečiť aj dospelí pacienti. Problémom na Slovensku je, aby aj dospelí pacienti mali zabezpečené dobré podmienky na liečbu. Kým detskí pacienti sa liečia v univerzitných a fakultných nemocniciach na vysoko špecializovaných pracoviskách, dospelí pacienti sú v starostlivosti rajónnych neuroológov, čo je pre podanie liečby a následnú starostlivosť nepostačujúce.

Aplikačné centrá

Podľa Zoznamu kategorizovaných liekov máme v súčasnosti plne hradené dva lieky s účinnými látkami nusinersen a risdiplam, ktorými sa začali liečiť aj dospelí pacienti s SMA na Slovensku. O tom ktorý z nich je vhodný pre individuálneho pacienta rozhodne ošetrojúci lekár v aplikačnom centre. Prvé aplikačné centrum na podanie lieku pre dospelých pacientov sa otvorilo v roku 2021 v Bratislave na II. neurologickej klinike LF UK a UNB. Ďalšie pracoviská vznikli vo FN s poliklinikou F. D. Rooswelta



Gabriel Csémy je dospelým pacientom s SMA. Na fotografii s dcérou Ninkou (Archív G.C.)

v Banskej Bystrici a v UN L. Pasteura v Košiciach. Tieto pracoviská tiež preberú starostlivosť o detských pacientov s SMA, keď dospejú.

Čo možno očakávať od liečby v prípade dospelých pacientov?

Na rozdiel od detských pacientov sú mnohí dospelí v ťažších štádiách ochorenia. Cieľom liečby je výrazné spomalenie alebo zastavenie progresie. Obrovským úspechom liečby je zlepšenie v niektorých parametroch, najmä v oblasti motoriky horných končatín. Samotní pacienti očakávajú od liečby rôzne benefity, sú výsostne individuálne a súvisia so spôsobom ich každodenného fungovania. Niektorí pacienti uvádzajú ako cieľ liečby schopnosť udržať pero kvôli podpisu, schopnosť prehŕňať, viac



Petra Eller píše otvorene o benefitoch liečby na blogu Život plný SMAgie (Fotil: Pavol Kulkovský)

jest, zlepšiť si zručnosť v ovládaní elektrického vozíka pomocou joysticku, lepšie držanie hlavy. Pre nezainteresované človeka sú tieto ciele možno zanedbateľné a málo viditeľné, ale pre pacientov sú to malé – veľké zázraky.

Liečba pacientom účinkuje individuálne, niektorí uvádzajú zlepšenia krátko po podaní lieku, iní na zlepšenia čakajú. Organizmus každého pacienta je jedinečný a na liečbu reaguje inak, treba brať do úvahy aj ďalšie zdravotné okolnosti. To, či liečba účinkuje, sa zisťuje pravidelným škálovaním. Treba zopakovať, že cieľom liečby je aj spomalenie alebo zastavenie progresie ochorenia.

Multidisciplinárna starostlivosť – základ pre úspešnú starostlivosť SMA

Aby pacienti z liečby profitovali, nestačí len podanie lieku. Aby bol benefit liečby čo najvyšší, je potrebné dodržiavať

liečebný režim. Pravidelná fyzioterapia resp. multidisciplinárna starostlivosť, teda starostlivosť viacerých odborníkov z oblasti pneumológie, gastroenterológie, ortopédie, kardiológie a pod. sú stále nenaplnenými potrebami všetkých dospelých pacientov s NSO.

Na väčšinu nervovosvalových ochorení liek nie je, ale kvalitná starostlivosť dokáže progresiu ochorenia zmierniť a zvýšiť kvalitu života liečených aj neliečených pacientov.

Ako môže pomôcť patientska organizácia

Aj keď dospelí pacienti dospeli k liečbe, čaká nás však veľa spoločnej práce na budovaní kvalitných multidisciplinárnych centier pre dospelých pacientov, z ktorých budú benefitovať nielen pacienti s SMA, ale všetci dospelí pacienti s NSO. Liečba a skrining SMA prepisujú



Multidisciplinárna starostlivosť je základom v úspešnej liečbe (Fotil: Pavol Kulkovský)

dejiny, menia sa príznaky, problémy, ale aj prognóza pacientov s SMA. Toto všetko si vyžaduje silný tím odborníkov a silnú patientsku organizáciu, ktorá sa angažuje v prospech v pacientov a ich rodín.

OMD v SR sa od začiatku aktívne angažovala v procese presadzovania liečby pre pacientov s SMA. Sme prostredníkom medzi pacientom a lekárom aj v oblasti edukovania pacientov. Máme pravidelné informačné toky, ktorými posúvame potrebné informácie k pacientom - časopis Ozvena, informačné brožúry, sociálne poradenstvo, rekondičné pobyty, stretnutia členov a iné.

Pomôcky zlepšujú mobilitu

Nevyhnutnou súčasťou života detských aj dospelých pacientov sú kompenzačné pomôcky a ich dostupnosť. Ochorenie výrazne zhoršuje mobilitu. Ľudia

s nervovosvalovými ochoreniami strácajú schopnosť chodiť, samostatne sa hýbať a dýchať. Denne potrebujú niekoľko druhov pomôcok, ktoré im pomáhajú hýbať sa alebo uľahčujú starostlivosť. Niektoré štát nehradí v plnej výške, niektoré vôbec. Verejná zbierka Belasý motýľ, ktorú každoročne už po 23-krát pripravuje Organizácia muskulárnych dystrofiíkov v SR pomáha s doplatkami za pomôcky, ktoré štát nehradí v plnej výške alebo vôbec. Sme jedinou špecifickou organizáciou na Slovensku, svojim členom poskytujeme odborné aj ľudské zázemie.

ANDREA MADUNOVÁ,
predsedníčka OMD v SR

PharmDr. TATIANA FOLTÁNOVÁ, PhD.
Predsedníčka Komisie MZ
pre zriedkavé choroby, odborná garantka
Slovenskej aliancie zriedkavých chorôb,

Pred piatimi rokmi to bola len štúdia, dnes vieme reálne ovplyvniť progres ochorenia spinálna svalová atrofia (SMA)

MUDr. Marek Krivošík venuje čas svojho pracovného života i pacientom s nervovosvalovými ochoreniami. Aktuálne pôsobí ako primár (zástupca prednostu) na II. neurologickej klinike LF UK a UN Bratislava, na pracovisku na bratislavských Kramároch, súčasťou ktorého je aj indikačné a aplikačné centrum pre liečbu dospelých pacientov s SMA pre oblasť západného Slovenska. Aké sú možnosti liečby, ako je to s financovaním liečby pacientov SMA a kto liečbu môže podstúpiť?

Pán primár, akým spôsobom sa môže dostať pacient k vám, do aplikačného centra?

Do indikačného a aplikačného centra pre SMA môže byť pacient odoslaný buď od svojho obvodného lekára či rajónneho neurológa alebo sa môže na nás obrátiť aj samostatne vo vlastnej réžii, ak má geneticky potvrdené ochorenie SMA. Cesta pacienta je teda veľmi jednoduchá, stačí sa nám ozvať.

Platí, že vaše pracovisko je určené len pre pacientov zo západného Slovenska alebo k vám môžu prísť pacienti z celej republiky?

Je to pacientova slobodná vôľa, my mu, samozrejme, povieme, že existujú obdobné a viac-menej aj identické pracoviská v Banskej Bystrici a v Košiciach. No ak má preferenciu smerom do Bratislavy,



MUDr. Marek Krivošík (Fotil: Pavol Kulkovský)

prijmeme ho, nech je z akéhokoľvek kúta Slovenska.

Ako prebieha prvá pacientova návšteva u vás?

Najskôr si telefonicky povieme bližšie, čo je potrebné, aby si k nám so sebou priniesol. Na prvú návštevu u nás si treba vždy rezervovať približne hodinu a pol. Spoločne si prechádzame históriu a anamnézu ochorenia, hlavne motorické míľniky v samotnom prirodzenom priebehu ochorenia, prejdeme si genetikou, ostatné ochorenia a pridružené diagnózy a následne prebieha neurologické vyšetrenie, ktoré je doplnené aj o fyzioterapeutické vyšetrenie, aby sa urobilo iniciálne fyzioterapeutické škálovanie. Podľa neho zistíme, aký je

funkčný status pacienta, teda či ide o tzv. sitters-vozičkar alebo je to walker, teda pacient, ktorý ešte dokáže chodiť. Na základe výsledku vyšetrenia a rozhovoru s pacientom si predstavíme možnosti liečby a následne po splnení indikačných kritérií sa zasiela žiadosť o liečbu poisťovni. Zostávame naďalej v kontakte s pacientom s tým, že v závislosti od rozhodnutia poisťovne pristupujeme k samotnej liečbe.

Ako promptne poisťovne na tieto žiadosti reagujú?

Relatívne rýchlo, zatiaľ je podľa našich skúseností ich reakcia na žiadosť v rozmedzí zhruba od dvoch týždňov až jedného mesiaca, od podania žiadosti.

Majú poisťovne „chuť“ preplácať novú liečbu pre pacientov s SMA? Neopakuje sa rovnaké stanovisko a otáľanie ako v medializovanom prípade malej pacientky Editky, ktorej bol liek Zolgensma podaný až po verdikte súdu.

Ak sú splnené indikačné kritériá u dospelého pacienta, keďže sme centrum pre dospelých pacientov, zatiaľ sa nám nestalo, že by z poisťovne prišlo zamietavé stanovisko. U nás na rozdiel od detských pacientov nie je k dispozícii indikovaná genetická liečba onasemnogén abeparvovek, ako u spomínanej Editky, ktorá je naozaj mimoriadne náročná a musia byť splnené presné kritériá. U nás sú dve možnosti liečby, a to je liečba Spinraza s účinnou látkou Nusinersen a Evrysdi s účinnou látkou Risdiplam.

Na základe čoho sa určuje, ktorú liečbu pacient dostane?

Výber nastáva po vzájomnej kooperácii lekár-pacient. Zohľadňujú sa tu viaceré parametre, najmä status samotného

pacienta, ako som spomínal, či je sitter alebo walker, v súvislosti s tým sa ďalej hodnotí stupeň skoliózy, keďže jedna z týchto foriem liečby sa aplikuje intratekálne, teda do miechového kanála, kam musíme mať prístup. To je to najdôležitejšie a aj rozhodujúce stanovisko. Rozhodujeme sa aj na základe laboratórnych odberov, zvyčajne už na prvej návšteve. Veľkú úlohu môže zohrávať strach pacienta, na podávanie látky intratekálne. Ak aj po vysvetlení pacientovi, o čo sa presne jedná, stále pretrvávajú odmietavé stanovisko, môže sa rozhodnúť aj on a prejsť radšej na liečbu Risdiplamom, ktorá je podávaná perorálne v sirupovej forme.

Sú obe liečby hradené bez doplatkov?

Áno, obe sú plne hradené zo zdravotného poistenia, keďže aj tu ide o finančne náročnú liečbu, nie tak ako je liečba genetická u detí s SMA. Bavíme sa rádovo o desiatkach tisíc až sto tisíc eurách, takže pre pacienta by bola naozaj len veľmi ťažko dostupná, ak by nebola hradená úplne.

Aké sú benefity tejto liečby pre pacientov s SMA?

Obe formy liečby preukázali účinnosť a bezpečnosť, najmä v zmysle spomalenia prirodzeného priebehu ochorenia, teda spomalenia progresie. Vždy na začiatku liečby si s pacientom povieme o reálnych cieľoch, ktoré chceme dosiahnuť a ktoré sú naše spoločné. Aj stagnácia v prirodzenom priebehu progresívneho ochorenia je pre nás úspech. Teda ak sa nám podarí zastabilizovať ochorenie aj vo fáze, v ktorej sa nachádza. Samozrejme, očakávania zo strany lekára a pacienta je zlepšenie stavu alebo prinavrátanie

určitých motorických mílnikov, ktoré v minulosti dosiahol a stratil, ale vždy si kladieme realistické ciele. Či už je to zlepšenie stability, zvýšenie výdrže pri chôdzi, zlepšenie prehĺtania, držania hlavy... Naozaj je to veľmi individuálne a závisí to od aktuálneho funkčného statusu pacienta.

A čo nežiaduce účinky? S ktorými sa potýkate najčastejšie?

To je tiež téma, o ktorej hovoríme pri prvej návšteve. V prípade Nursinensenu okrem spomínaného strachu z intratekálnej aplikácie najčastejšie vyskytujúcim sa nežiaducim účinkom je bolesť v mieste aplikácie, bolesti hlavy, pocit na zvracanie po samotnej aplikácii. Sú to však prechodné a zvyčajne do 24 hodín ustupujúce vedľajšie účinky. Liečba nie je podávaná denne, ale v priebehu prvých dvoch mesiacov štyrikrát a následne sa aplikuje každé štyri mesiace. V prípade Risdiplamu, ktorý sa podáva pacientovi denne vo forme sirupu – tu upozorňujeme na možný výskyt hnačiek, príznakov podobných viróze, pálenia záhy, možný výskyt vyrážok. No zostávame s pacientom v kontakte a reagujeme ad hoc, ak by sa nejaké nežiaduce účinky vyskytli. Zatiaľ sú ale obe liečby vnímané veľmi pozitívne, a to aj z bezpečnostného hľadiska.

Po aplikácii liečby intratekálnym spôsobom, je nutná hospitalizácia pacienta?

Nie, aplikácia prebieha ambulantne. Jedine ak by sa vyskytli naozaj výrazné postpunkčné bolesti hlavy, v tom prípade môže byť pacient sledovaný na lôžku formou hospitalizácie, no zatiaľ si ani jeden z pacientov nevyžadoval

hospitalizáciu. Samotné podanie liečby trvá s celou návštevou centra trvá približne tri hodiny.

Je vaše pracovisko prispôbené potrebám pacientov, ktorí sa pohybujú na vozíku a potrebujú pomoc inej osoby?

Pacienti sa k nám vedia dostať na invalidnom vozíku, či už mechanickým alebo elektrickým. Liečbu aplikujeme v rámci stacionára II.neurologickej kliniky, sú tu prispôbené dvere, v závislosti od stavu pacienta si vieme vypožičať aj zdvíhacie zariadenie na presun z invalidného vozíka na lôžko. Menší problém môžu byť naše sociálne zariadenia, ktoré nie sú až tak ľahko prístupné pacientom, ktorí sú odkázaní na elektrický invalidný vozík. Ale ako som spomínal, aplikácia liečby je zvyčajne realizovaná do troch hodín, teda zvyčajne pacient v krátkom čase môže zariadenie opustiť a ísť do domáceho prostredia.

Koľko pacientov aktuálne u vás podstupuje tieto dve liečby?

V tejto chvíli máme jedenásť dospelých pacientov v rámci Bratislavy. Samozrejme, ďalší pacienti sú v Banskej Bystrici a v Košiciach. Detských pacientov je aktuálne viac. Na Slovensku momentálne podstupuje liečbu 86 detí a dospelých pacientov s ochorením SMA.

Pán primár, v čom vidíte význam spolupráce s OMD v SR?

Ako kľúčové vnímam všeobecné zvyšovanie povedomia o tomto ochorení, aby sa informácie o možnostiach liečby dostali čo možno k najširšiemu okruhu ľudí a najväčšiemu počtu pacientov, ktorí trpia SMA. Veľký význam vidím v rámci vybudovania komunity pacientov. Niekedy sa zdravotné problémy ľahšie znášajú

ak sa môžu pacienti stretnúť s inými pacientmi, aj tými, ktorí majú obdobné nervovosvalové ochorenie. Vedia si navzájom pomôcť v sociálnej starostlivosti, vo vypožičaní rehabilitačných pomôcok, vedia si byť navzájom oporou.

Nervovosvalové ochorenia sú väčšinou progresívne a často aj fatálne. Ako sa vám darí vysporiadať s pocitom, že ešte stále veda ťahá v prípade týchto ochorení za kratší koniec a na prevratný liek, ktorý by dokázal pacientom výrazne pozitívne ovplyvniť zdravotný stav, stále čakáme?

Pojem nervovosvalové ochorenie je veľmi široký a v rámci neho sa nachádza veľká skupina ochorení – či už ide o zriedkavé, geneticky podmienené ochorenia, ktoré s pacientom idú od narodenia ale patria sem i ochorenia, ktoré prichádzajú v priebehu aktívneho života. Tie sú často obrovským zásahom do

kvality života pacientov, z nich najznámejšie je ochorenie ALS, ktorá prichádza u človeka v plnom zdraví a v priebehu relatívne veľmi krátkej doby sa mu život dramaticky mení. No ako vidíme pri SMA, pred piatimi rokmi sme len čítali štúdie, ktoré prebiehali vo svete a za päť rokov je táto liečba reálna aj tu. Máme skutočnú možnosť zasiahnuť do prirodzeného priebehu ochorenia a ovplyvniť progresiu, a to možno ešte väčšiu u detí – novorodencov, u ktorých aktuálne prebehol aj novorodenecký skríning, než u dospelých pacientov, v prípade ktorých sa snažíme najmä zastabilizovať ochorenie aby sme zastavili progresiu a dosiahli niečo stratené späť. Preto si myslím, že v blízkej budúcnosti môžeme očakávať, že veda a výskum budú prinášať nové poznatky a možnosti terapie, čo je výzva nie len pre pacientov, ale aj pre lekársku obec.



MUDr. Marek Krivošík prijal pozvanie do Štúdia belasý motýľ. Rozhovor si môžete pozrieť z archívu na FB OMD v SR (Fotila: Agentúra Cukru)

POMÁHAJÚ NÁM

Dobrovoľník so srdcom na dlani

Jednou z najúslužnejších činností, ktorým sa vo svojom voľnom čase môžeme venovať, je nezištná pomoc iným. Ak sa stanete dobrovoľníkom alebo dobrovoľníčkou v OMD v SR, pomáhate priamo nám, ľuďom s nervovosvalovým ochorením. Je to príležitosť naučiť sa niečo nové, rozvíjať svoje schopnosti, spoznať množstvo nových ľudí, ale hlavne, takýmto spôsobom šírimo dobro do sveta.

O dobrovoľníctve by vedel rozprávať Pavol Kulkovský, ktorý nášmu občianskemu združeniu pomáha už mnohé roky. Živí sa ako fotograf a vďaka jeho fotografiám sú bohatšie stránky našej Ozveny, publikácie, plagáty aj príspevky na našich sociálnych sieťach.



Ďakovný list Pavlovi Kulkovskému za významný prínos v oblasti dobrovoľníctva (Archív OMD v SR)



Nominovaní dobrovoľníci a dobrovoľníčky v krajskom kole Srdce na dlani 2022 (Archív OMD v SR)



Nominovaní dobrovoľníci a dobrovoľníčky v národnom kole Dobrovoľník roka 2022 (Archív OMD v SR)

Paliho sme minulý rok nominovali na ocenenie Srdce na dlani 2022, ktoré je venované výnimočným dobrovoľníkom a dobrovoľníčkam na úrovni krajského oceňovania. Odtiaľ postúpil na celoštátne oceňovanie Dobrovoľník roka 2022, odkiaľ si odniesol inšpiráciu a pocit vďačnosti: „Už samotná nominácia a následne postup z krajského na celoštátne kolo znamenali pre mňa veľa a som za to nesmierne vďačný. Mojim víťazstvom bolo stretnúť toľko krásnych duší, ktoré nezištne pomáhajú a myslia to úprimne, vypočuť si silné príbehy silných ľudí a presvedčiť sa o tom, že dobro a láska tu stále je a len my ľudia máme jedinečnú možnosť toto bohatstvo šíriť ďalej. Pomáhajme, veď pomáhať je predsa ten najkrajší prejav ľudskosti.“

Ďakujeme Palimu Kulkovskému a všetkým našim dobrovoľníkom a dobrovoľníčkam, ktorí/é svoj voľný čas venujú nám. Vašu pomoc si veľmi vážime. Aj vďaka vám môžeme realizovať naše aktivity, a tak pomáhať druhým.



Zdroj: www.srdcenadlani.sk

Brošne a motýliky na podporu našej činnosti

Začiatkom tohto roka nás potešila správa, v ktorej nás Komerční banka, a.s. v zastúpení pani Andrey Jirešovej informovala o tom, že ich zamestnanci by našu organizáciu radi podporili. Rozbehli sme akciu a jej výsledkom bol novoročný večierok, z ktorého si každý jeden hosť odniesol krabičku s belasým motýlikom, pánskym aj dámskym a informáciu o našej organizácii aj s QR kódom a navigáciou, ako ďalej pomôcť. „Sme veľmi radi, že sa nám podarilo prepojiť naše podujatie a dostať tam rozmer pomoci pre vás.“ Hodnotí spoluprácu pani Jirešová a my veľmi ďakujeme za finančný príspevok v hodnote 2480€.



Pánsky motýlik vytvorený špeciálne na udalosť Komerční banky (Fotil Tino Kratochvíl)



Hostky s motýlikom vo verzii pre dámy (Fotil Tino Kratochvíl)

Z NAŠEJ ČINNOSTI

Pripomienkovali sme a zúčastnili sme sa

■ 30. marec 2023:

Pracovné stretnutie k postupom výkonu dozoru v oblasti kompenzácií sociálnych dôsledkov ťažkého zdravotného postihnutia (Zákon č. 345/2022 o inšpekcii v sociálnych veciach)

Miesto: Ministerstvo práce, sociálnych vecí a rodiny SR, Bratislava (Andrea Madunová, členka pracovnej skupiny za NROZP)

- na stretnutí zástupcovia Odboru inšpekcie v oblasti kompenzácií ŤZP informovali o pôsobnosti a činnosti Inšpekcie v sociálnych veciach v oblasti kompenzácií ŤZP

- na webovej stránke ministerstva bol zverejnený Plán dozornej činnosti na rok 2023 v oblasti kompenzácií ťažkého zdravotného postihnutia, predmetom dozoru budú peňažné príspevky priznané od začiatku roka 2023, konkrétne PP na kúpu osobného motorového vozidla a PP na opatrovanie.

- o plánovanej kontrole bude fyzická osoba s ŤZP dopredu informovaná, termín a miesto stretnutia sa dohodne telefonicky, o tomto termíne dostane dopredu oznámenie a poučenie o právach a povinnostiach, kontrolovaná osoba nemusí predkladať dokumenty, výkon dozoru prebieha predovšetkým formou rozhovoru a pozorovaním

■ 21. apríl 2023:

Zasadnutie predsedníctva Národnej rady občanov so zdravotným postihnutím

Miesto: Hotel BIVIO, Bratislava (Andrea Madunová, Tibor Köböl)

- prebehla príprava na snem NROZP (súčasťou snemu bude návrh na zmenu názvu organizácie a stanov)

- členovia predsedníctva diskutovali o pripravovanej reforme financovania sociálnych služieb.

Vypracovali stanovisko, ktorým odmietli zahrnúť peňažného príspevku na osobnú asistenciu do tejto reformy. Vyjadrili sa aj k postupom výkonu dozoru v oblasti kompenzácií, pri kontrole peňažného príspevku na osobnú asistenciu a opatrovanie. Stanoviská budú tlmočené prostredníctvom členov pracovných skupín.

■ 27. apríl 2023:

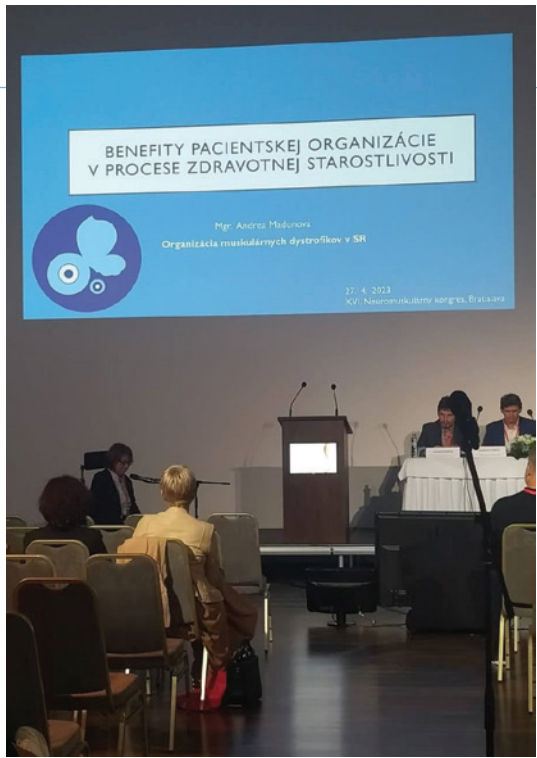
Neuromuskulárny kongres

Miesto: Hotel Safron, Bratislava (Andrea Madunová)

- na pozvanie MUDr. Martinku z Centra nervosvalových ochorení v Ružinovskej nemocnici predniesla príspevok pod názvom Benefity patientskej organizácie v procese zdravotnej starostlivosti. Obsahom príspevku bola informácia o aktivitách OMD v SR, o širokospektrálnej podpore pacientov a ich rodín, že fungujúca patientska organizácia je dôležitým spojivkom medzi lekárom a pacientom a má priamy vplyv na kvalitu života pacientov a ich liečbu.



Andrea Madunová prezentuje aktivity OMD v SR (Archív SOLEN Medical education)



Prezentácia na tému: Benefity patientskej organizácie v procese zdravotnej starostlivosti (Archív OMD v SR)

■ 3. máj 2023:

Novinárska cena 2022, slávnostné odovzdávanie cien

Miesto: Nadácia otvorenej spoločnosti, Slovenská sporiteľňa (Andrea Madunová)

- na pozvanie organizátorov sa podujatia zúčastnila predsedníčka Andrea Madunová, aby odovzdala novinársku cenu v kategórii Podcasty. Víťazom tejto kategórie sa stala miniséria podcastov Denníka SME „My sa vám ozveme“, o zamestnávaní ľudí, ktorí majú na slovenskom trhu práce rôzne znevýhodnenia, zdravotné, sociálne, rodové, či vekové. Podcast pripravovali Ľubica Melcerová, Barbora Paľovčíková a Adam Blaško.

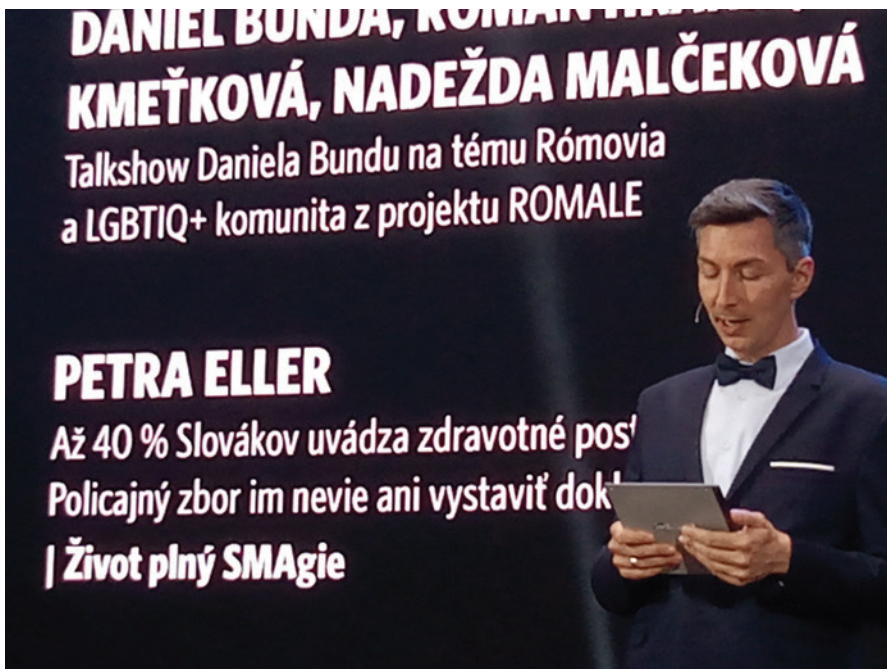
- medzi nominovanými bola v kategórii Občianska publicistika aj naša aktívna členka Petra Eller. Porotu zaujal

jej príspevok „Až 40% Slovákov uvádza zdravotné postihnutie. Policajný zbor im nevie ani vystaviť doklady“, ktorý zverejnila na svojom blogu Život plný SMAgie. Aj keď Petra Eller nakoniec cenu nezískala, už to, že bola nominovaná, je veľký úspech.

- hlavnú cenu získal ruský novinár Vladimír Kara – Murza, historik, disident a opozičný politik. Po minuloročnej ruskej invázii proti Ukrajine bol zatknutý za svoje protivojnové prejavy. Pred niekoľkými týždňami bol vo veku 41 rokov odsúdený Putinovým režimom na 25 rokov väzenia. Slávnostný večer sa niesol v duchu spolupatričnosti s vojnou zmietanou Ukrajinou, mnohé ocenené novinárske príspevky poukazovali na to, čo sa deje u nášho suseda.



Andrea Madunová slávnostne odovzdáva v kategórii Podcasty (Fotila Zuzana Zajacová)



Moderátor Martin Staňo vyhlasuje nomináciu našej členky (Fotila Zuzana Zajacová)



(Zľava) nominovaná Petra Eller s predsedníčkou OMD v SR Andreou Madunovou (Fotila: Zuzana Zajacová)

Informácia o hlasovaní členov o Pláne činnosti a Pláne hospodárenia na rok 2023

Členom Organizácie muskulárnych dystrofikov v SR boli poštou zaslané materiály na hlasovanie formou per rollam. Členovia mali hlasovať o Pláne činnosti na rok 2023 a Rozpočte na rok 2023. Termín, do ktorého mali členovia a členky hlasovanie poslať späť, bol v liste určený na 11. februára 2023. Dňa 1. marca 2023 sa uskutočnilo spočítanie doručených hlasovacích lístkov, bolo ich 121ks. Ďakujeme.

Výsledok hlasovania

Plán činnosti na rok 2023:

Schvaľuje: 120

Neschvaľuje: 0

Zdržiava sa: 0

Rozpočet na rok 2023:

Schvaľuje: 119

Neschvaľuje: 0

Zdržiava sa: 1

Neplatný hlasovací lístok: 1

Plán činnosti a plán hospodárenia na rok 2023 boli členmi a členkami schválené.

O NAŠICH ČLENOCH

Sila odhodlania žiť, je to najcennejšie, čo máme

„Som číslo 47.“ Presne toto číslo svieti pri mene Zora Lednárová na svetovom zozname pacientov s jej raritným nervovosvalovým ochorením. Zorka je mimoriadna žena. Silná, húževnatá, nezlomná, zmierená, inšpiratívna, duchom neohroziteľná a slobodná. Aktivistka, ktorá hlasno kričí cez umenie, výtvarníčka, ktorá svojimi inštaláciami nastavuje spoločnosti nelichotivé zrkadlo a núti ju zamyslieť sa nad tým, ako pristupuje k tým najkrehkejším, ľuďom so zdravotným postihnutím.

Zorka, v akej etape života sme vás zastihli? Čím žijete a na čom pracujete aktuálne?

Aktuálne pripravujeme a finišujem môj výstavný projekt Cesta mesta, v ktorom sa zaoberám bezbariérovosťou a inklúziou. Bude otvorený prvého júna 2023 v galérii Médium a na Pálffyho nádvorí v spolupráci s VŠVU a GMB, kde chystám tzv. zážitkový parkúr, multimediálnu inštaláciu – priestor, kde si dokonca budete môcť osobne vyskúšať prejsť cestou mesta na invalidnom vozíku. Súčasťou projektu je i priestor na otvorenú diskusiu k téme (bez)bariérovosti, ktorá sa bude konať 22.6 2023.

Je to umenie a tvorba čo vás robí skutočne slobodnou?

Umenie, moja tvorba mi ponechávajú pocit, že som to ešte ja. Je to určitý pocit slobody, seba-vyjadrenia,



Fotil: Pavol Kulkovský

seba-realizácie. Určitá možnosť posunúť dopredu, keďže moje telo tak povediac degraduje. Paradoxne, čím viac som chorá, tým viacej sa cítim vnútorne slobodná. Vďaka môjmu progresívne-mu ochoreniu, som sa odprostila, od rôznych vnútorných, pocitových blokov, naučila sa so vychutnávať samotu a dopriala som si slobodu slova a názoru. To mi veľmi pomáha, hovoriť presne to, čo si myslím, bez okolkov.

Máte dve deti, hovorí sa, že deti prišli do našich životov, aby nás učili. Čo vás naučili tie vaše?

Moja dcéra sa začala už v skorom veku na základnej škole venovať písaniu rôznych poviedok. Písanie jej veľkou vášňou a aj talentom. Momentálne študuje



Zorka na výstave Ne-Cesta v GAFU Ostrava (archív Z.L.)

filozofiu a literatúru. V rámci štúdia musí písať veľa téz, rozborov a iných teoretických textov, vďaka čomu si vie rozšíriť obzor a stretáva sa s rôznymi štýlmi písania, rôznymi filozofickými teóriami, obohacuje sa o výrazové prostriedky, ktoré môže v písaní využívať. Vďaka nej sa i ja zdokonaľujem, je pre mňa veľmi inšpiratívna. Rada sa obraciam k nej o radu, najmä keď píšem texty k svojim prácam, sme si navzájom kritikmi našich prác. Môj syn sa vybral smerom skôr vedeckým. Zaujíma ho astrofyzika

jeho túžbou je i študovať astrofyziku a pracovať v tomto obore. Niekedy, keď mi začne vysvetľovať nejaké teórie o pohybe atómov, vzniku čiernych dier, cítim sa ako žiak na základnej škole. Myslím, že celý život sa vieme navzájom od seba učiť a doplňovať sa. Rada spolu s ním varím. Môj syn je gurmán. Od detstva som s deťmi hrávala hry, že sa museli pokúsiť vydedukovať chute jedla, nielen bežné prísady, ako zeleninu a druh mäsa, no i koreniny. Moje deti trávili od narodenia so mnou čas v ateliéri a rada som ich i zapájala do tvorby, keď potrebujem pomoc i dnes pri vytváraní diel mi radi pomáhajú.

Žijete v Berlíne, no stále udržiavate aj kontakt so Slovenskom, najmä s Bratislavou. Porovnajte prosím tieto dve mestá a teda aj krajiny, z hľadiska prístupu k ľuďom s ŤZP, legislatívne zázemie, bežný život ľudí s hendikepom, bariéry... V čom vidíte najväčšie rozdiely?

Práve rozdiely medzi Nemeckom a Slovenskom, čo sa týka zdravotného prístupu, kompenzačných pomôcok, bezbariérovosti, či inklúzie boli dôvod, prečo väčší čas v roku žijem v Nemecku. Tam sa cítim ako plnohodnotný človek. Tak isto ako tu na Slovensku, aj tam musím bojovať za svoje právo a za to, čo mi zo zákona prináleží. Ibaže s veľkým rozdielom, že v Nemecku je úroveň sociálnej politiky a tým i úroveň zákonov upravujúcich práva a povinnosť osôb s ŤZP na úplne inej úrovni. Veľký rozdiel vidím v tom, že väčšinou aj všetko čo potrebujem po jednom alebo dvoch odvolaní nakoniec aj dostanem. Kdežto u nás sú ŤZP osoby vo veľkej miere odkázané na

pomoc hradenú zo zbierok, alebo rôznych organizácií ktoré takto supľujú povinnosti štátu. Tak isto je veľký rozdiel v bezbariérovosti vo verejnom priestore, MHD, regionálne vlaky, ale i všeobecne ako možnosti kultúrneho vyžitia, divadlá, koncerty, kiná, galérie. V Berlíne existuje tzv. taxík pre ŽZP, ktorý si môžem objednať a odvieť v Berlíne kam chcem, či je to do parku na kultúrne podujatie alebo na nákup, na stretnutie. Navyše, do štvrtého pochodia vás dokonca aj vynesú.

Ako funguje v Berlíne osobná asistencija, kto vám pomáha? A aké postavenie majú osobní asistenti? Ako tento systém pomoci funguje?

Legislatívne sú rôzne formy asistencie. Najprv vám štát, tak ako u nás, určí výšku tzv. Plflegegrad. Tam posudzujú nielen telesné postihnutie, ale i kognitívne schopnosti. Je ich 5. Ja mám 4. Podľa toho vám vypočítajú množstvo minút, hodín, určené pre vašu asistenciu a výšku vášho príspevku, ktorý sa nepočíta medzi príjmy. Formu si vyberáte sami. Môže to byť opatera, asistencija rodinným príslušníkom, alebo si sama môžem nájsť opatrovatelku, ktorú budem zamestnávať, alebo tzv. Pflagedienst – opatrovatel'skú službu, ktorá za mňa preberá zodpovednosť a posielajú mi po dohode opatrovatelky alebo asistentky. V každom prípade mám slobodnú voľbu.

Viete si predstaviť, že by ste sa vrátili na Slovensko? V akom prípade?

Nikdy som nechcela zostať v zahraničí, pôvodne som tam šla iba študovať a po štúdiách som tam chcela stráviť iba nejaký čas, vybudovať si kontakty, naučiť sa dobre jazyk a vrátiť sa domov. Na



Výstava Ne-Cesta v GAFU Ostrava (archív Z.L.)

Slovensko by som sa veľmi rada vrátila, no vidím veľké rozdiely v zdravotnej starostlivosti, v prístupe k chorým ľuďom, v sociálnej nerovnosti, možnostiach dostatočnej liečby, asistencie, integrácie do spoločnosti, možnosti samostatne a nezávisle žiť, v neposlednom rade v bezbariérovosti. V prípade, že by sa zo Slovenska stal naozaj sociálny štát, to znamená, že slabšie skupiny obyvateľstva by neboli znevýhodňované, že by im bola dopriata liečba, opatera na úrovni, možnosti integrácie do spoločnosti a



Zorka posledné dva roky využíva dýchací prístroj (Fotil: Pavol Kulkovský)

všetko čo s tým súvisí, hneď by som sa vrátila! Myslím si, že naša spoločnosť musí urobiť ešte kus práce, aby sa pozostatky socializmu slovenských zákonov a v prístupoch zmenili. Chorí ľudia tu vždy boli a budú! Je len otázkou štátu, ako sa s nimi zaobchádza a ako sa postaví k riešeniu tejto otázky. Spoločnosť nielen starne ale aj časy, kedy boli ľudia vylučovaní zo spoločnosti, sú dávno za nami, no štát sa často tvári, že ľudia s telesným postihnutím neexistujú. Existujú, len nemajú možnosť, tak ako zdraví ľudia, žiť plnohodnotný život, preto ich často nie je ani vidieť. Nie sú vytvorené podmienky pre ich integráciu a plnohodnotný život.

Ako a kedy ste sa dozvedeli o svojej diagnóze? Aké boli prvé príznaky nervosvalového ochorenia, ktoré sa u vás prejavili? Máte v súčasnosti aj iné, sprievodné diagnózy?

Moja diagnóza mi bola diagnostikovaná roku 2012, tak povediac už v dospelom veku. Predtým prešiel rok tortúry, ne-skutočného množstva vyšetrení. Prvé príznaky som si začala všímať asi rok po pôrode môjho syna cca v roku 2009, keď som prestala používať kočík. Vtedy som si uvedomila, že stále hľadám nejaké oporné body, kde by som sa chytila, oprela. Najhoršie pre mňa bolo stáť, keď som chodila bolo to lepšie. Najstabilnejšie som sa paradoxne cítila na bicykli. Preto vždy, keď som mohla, používala som aj na krátke vzdialenosti bicykel. Keďže pri pôrode môjho syna mi praskol nádor v mozgu a spôsobil takzvanú hypofýznu nedostatočnosť, myslela som si, že tieto príznaky súvisia s týmto ochorením. Keďže som musela substituovať všetky hormóny, ako dobre vieme, hormóny veľmi ovplyvňujú činnosť svalstva.



Fotil: Pavol Kulkovský

No akokoľvek som sa dobre nadávkovala, môj stav sa iba zhoršoval a nezlepšoval. Tak isto som si všimla, že po určitej dobe pri rovnakej námahe som dostávala dlhotrvajúcu palivo-bolestivú svalovicu. No a čím viac som sa namáhala, tým to bolo horšie. Najprv išlo iba o proximálne svaly, po čase sa pridružili všetky svaly skeletu a začala som sa pohybovať pomocou chodítka – Rolátora, postupom času som presedlala na invalidný vozík. Asi pred piatimi rokmi som začala mať problémy s rôznymi orgánmi. Začalo to trávením, potom sa pridružil pankreas, srdce, obličky, pľúca. Už druhým rokom používam dýchací prístroj. Momentálne ho používam tak cca.16 až 18 h denne v závislosti od námahy a rozprávania. Rozprávanie ma naozaj veľmi vyčerpáva. Posledný rok sa mi pridružili problémy s vyprázdňovaním. Moje ochorenie

postihuje totižto hladké ale i priečne svalstvo. Zatiaľ ešte nemám vývod, snažím sa rôznymi trikmi si dopomáhať k vyprázdňovaniu. Tak isto mám problémy so žuvacími svalmi a prehítaním musím jesť malé množstvá a jedlá, ktoré sú n mäkko uvarené, aby mi to nepreťažilo žalúdok a žuvacie svaly, ktoré sa potom stiahnu a niekedy potom neviem riadne otvoriť ústa. Ako ďalšiu pridruženú diagnózu som dostala aj neuropathiu, ktorú mám ako na nohách, tak i na rukách. Mám veľké problémy s tým, že necítim dobre už ani chlad ani teplo, často sa mi stalo, že som sa popálila, alebo že moje ruky a nohy boli také ľadové, že už boli totálne fialové a neprekrvené. No ja som si to nevšimla. To, samozrejme, ovplyvňuje i jemnú motoriku.

Čo je najťažšie na tom, že potrebujete pomoc druhého? Ako sa vám darí



Dielo: Podstata inakosti, výstava Cesta Mesta na Nástupišti 1-12 v Topoľčanoch (archív Z.L.)

vyrovnávať s faktom, že ide o ochorenie progresívne?

Pri tomto progresívnom ochorení je asi najhoršie to, že sa človek čím ďalej tým viac stáva závislým od druhého a stráca svoju samostatnosť. Začína to klasickými úkonmi v domácnosti, ako je upratovanie, varenie, nákup, prechádza to hygienou, či občasnou asistenciou pri vyzliekaní, alebo transfere. Ak by som chcela ísť na dlhšie ako na zhruba tri hodiny von, potrebujem si zobrať so sebou dýchací prístroj a nutne potrebujem asistenta, ktorý mi ho zavesí a poprípade ma bude sprevádzať. Aj keď sa snažím, ako sa dá, byť samostatná, paradoxne to znamená to prijať pomoc

od druhých. To priznanie si, že človek už nevládze a nemôže, bolo pre mňa asi najťažšie. No nič iné mi neostalo, ako mnohým iným z nás, musela som to prijať a vyrovnáť sa s tým. Vždy keď pocítujem určitý progres, hnevám sa na svoje telo, musím to najprv stráviť, potom prijať a ísť ďalej. V tomto mi bola veľkým vzorom a oporou Mária, ktorá od nás už bohužiaľ odišla. Obdivovala som ju, jej neskutočnú silu a je húževnatosť, ktorou čelila svojmu osudu. Moje ochorenie je progresívne, degeneratívne a nedá sa liečiť. Umriem naň. Prognózu nemám žiadnu, keďže toto ochorenie je viac ako zriedkavé podľa slov mojej neurologičky som č. 47 na celosvetovom zozname. Nemám sa ani s kým ani porovnávať a ani porozprávať, keďže v celom Nemecku a ani na Slovensku neexistuje ani jeden pacient s mojím ochorením. Ja som sa naučila brať veci tak ako sú. Som zmierená s osudom. Každý z nás raz musí umrieť, niekto skôr, a iný neskoršie, no vždy ide o cestu, ktorou ideme. Aj ja som žila život taký, aký som chcela, a to je na tom to najdôležitejšie!

Ste jedna z mála žien, ktoré aj na vozíku sedia v topánkach na podpätkoch, vždy ste dokonale upravená a usmiata. To je zvyk alebo tvrdá zásada?

Odjakživa som bola veľký optimista – akčné žieňa, ako hovorievala moja babička – treštidlo. Rada som športovala, chodila do prírody, bola ekologicky založená, milovala umenie, zábavu a rada som sa smiala. Keď som bola ešte zdravá, inklinovala som skôr športovému pohodlnému i keď nie vždy konvenčnému oblečeniu. Topánky na vysokom opätku som si obula len keď som musela. No

od momentu, ako som si sadla do vozíka, všimla som si, že pre ľudí som sa stala takpovediac neviditeľnou. Zrazu som bola na ulici prehliadaná, alebo sa pohľady odomňa odvracali. Všimla som si, že ľudia nevedia ako sa majú chovať k vozíčkarovi, keď ho stretnú. Rozhodla som sa, že vyvrátim to kliše o „ortopedických topánkach“. Začala som si kupovať topánky na opätku, čím vyššie tým lepšie, keďže už som na nich chodiť nemusela. Všimla som si, že to ľudí príjemne irituje, až provokuje a bola som rada, pretože tak človek zrazu nebol prehliadaný a určitým spôsobom zrazu braný rovnocenne. Na zvedavé otázky vždy odpoviem – a prečo by vozíčkárika nemala dobre vyzerať, byť pekne oblečená a nenosiť vysoké opätky!?

S OMD v SR spolupracujete aj na niektorých projektoch, prezradíte čo aktuálne pripravujete a čo sa chystá?

Už druhým rokom pracujem na projekte Cesta Mesta, v ktorom sa intenzívne zaoberám sociálne angažovanou líniov súčasného umenia. Ako celok nesie predovšetkým myšlienky inklúzie a scitlivovania voči inakosti, nabáda k ľudskosti, ako i k tolerantnému a k ohľaduplnému spolunažívaniu človeka s človekom bez akéhokoľvek rozdielu. Cieľom projektu je senzibilizovať obyvateľstvo, upozorniť na problematiku bariér ako i rozvíriť diskusiu o nej. Tento rok v júni pripravujem tento projekt v Bratislave a OMD je mojím partnerom. Myslím, že týmto profitujeme všetci spoločne, pretože výtvarné umenie je tiež určitá možnosť, ako poukázať na problémy v spoločnosti. Súčasťou projektu je výstava v Galérii Médium, ako i multimedialná inštalácia



Dielo: Just a Moment 3, na výstave Trienále portrétu v Galéria Michala Bohúňa, Liptovský Mikuláš (archív Z.L.)

na Pálffyho nádvorí, kde si budú môcť návštevníci odskúšať jazdu na invalidnom vozíku, pripravená bude aj otvorená diskusia na tému bezbariérovosti vo verejnom priestore.

V minulosti ste robili počas zbierky Belasý motýľ dobrovoľníčku s pokladničkou, plánujete sa aj tento rok zapojiť? Čo by ste rada odkázali darcom alebo ľuďom, ktorí ešte váhajú, či svojou trochou prispieť na Belasého motýľa?

Som veľmi rada, že som sa stala členkou Organizácie muskulárnych dystrofiikov Slovenska. Zo začiatku som sa nechcela konfrontovať s mojím ochorením, a preto som ani nevyhľadávala ľudí s podobnou diagnózou. V období, keď som si už všimla, že si sama nevystačím,



Detail koláže (guerilla art) pre výstavu Ne-Cesta v GAFU Ostrava (archív Z.L.)

nadviazala som kontakt a stala sa členkou, za čo som veľmi rada. V OMD sú všetci na nezaplatenie. Organizácia robí nezaplaciteľnú prácu, určitým spôsobom supljuje do veľkej miery štát. Takéto organizácie a ľudia, ktorí v nich pracujú, by mali byť spoločnosťou viac ocenení. Minulý rok som mala po prvýkrát možnosť sa zapojiť ako dobrovoľníčka do zbierky Belasého motýľa. Bol to pre mňa zaujímavý zážitok, vstúpiť do kontaktu s cudzími ľuďmi, oslovovať ich, vysvetľovať im o čo ide a aké je to dôležité prispieť a tým pomôcť ľuďom, ktorí sú na túto pomoc odkázaní. Na moje počudovanie, väčšinou som zažila veľmi pozitívne reakcie a zaujímavé rozhovory. Teším sa na tento rok a určite sa zapojím. Dôležité je nielen prispieť, ale pokiaľ by bolo možné o tom aj hovoriť. Tieto

zbierky sú nevyhnutné pre pomoc ľuďom na zaplatenie ich kompenzačných pomôcok, rehabilitácií, či debariérizáciu ich domovov. Mala by to byť vlastne úloha štátu. Ľudia by sa nemali báť pomáhať, je to niečo, čo robí veľkú radosť a robím ich ľudským.

Ste nie len umelkyňa, ale aj aktivistka, je o vás známe, že svojimi skúsenosťami pomáhate aj iným. Kto je pre ale pre vás najväčšou oporou a hnacím motorom v období, kedy nevládzete?

Už v skorej mladosti som sa zapájala do rôznych ekologických alebo sociálno-politických aktivít. Toto mi ležalo, rovnako ako umenie, na srdci od narodenia. Už na strednej škole som robila inštalácie namierené proti konzumnej spoločnosti. Pochopila som, že umenie má tú moc a vyjadrovacie prostriedky, aby poukázalo



Prednáška o projekte Cesta Mesta v DOT contemporary, v Jurkovičovej teplárni v Bratislave (archív Z.L.)

na rôzne nerovnosti spoločnosti alebo otvoriť témy, ktoré sa tabuizujú. Pre mňa je to dôležité, nie každý má tú možnosť, silu, odvahu bojovať za svoj hlas. Nerobím len pekné umenie. Často ho používam ako nástroj na vyjadrenie svojho postoja, mienky, pocitu. Som rada, ak sa mojím umením niekoho do-
tknem, alebo primknem k zamysleniu sa, či k zmene svojho pohľadu na danú problematiku. V ťažkých obdobiach je práve tvorba mojím motorom. Mávam obdobia, kedy nemôžem tvoriť, lebo mi to moje telo nedovolí, vtedy sú to niekedy až neprekonateľné muky. Mám našťastie dobrých priateľov a rodinu, ktorí ma tomto období veľmi podporujú a podržia ma. Vďaka priateľom, kolegom som schopná iná ďalej tvoriť. Bez ich pomoci by to už nebolo možné a som za

nich naozaj veľmi vďačná. Bez tvorby si neviem predstaviť môj život.

Aj s médiami ste otvorene hovorili o „zážitku“ s klinickou smrťou. Hnevali ste sa, že vás lekári vrátili späť, no s rukou na srdci, dnes to asi vnímate inak, však?

V roku 2010 som prežila klinickú smrť. Veľmi som sa hnevala, keď ma lekári vrátili naspäť. Pre mňa to bol neopísateľný zážitok. Z psychologického hľadiska, keď sa na to takto s odstupom času pozerám, bolo to moje slobodné rozhodnutie, že chcem umrieť. V tom čase som bola už niekoľko týždňov na jednotke intenzívnej starostlivosti a lekári bojovali o môj život. To, čo som každý deň pociťovala, tak isto aj bezradnosť lekárov nad mojím stavom prispeli k môjmu rozhodnutiu, že už viac nechcem

a nevládzem. Od toho momentu som doslova pociťovala, ako moje telo prestávalo pracovať. Odvtedy viem, že sila ľudského rozhodnutia, odhodlanie žiť, je to najcennejšie, čo máme a čo nás drží pri živote. Tento zážitok ma, ako určite mnohých iných, zmenil. Už ubehlo odvtedy 13 rokov, ktoré priniesli mnohé radosti, ale i úskalia a prekážky v mojom živote. Nevieť povedať, či som šťastná, že ma vrátili naspäť, takto nad tým nerozmýšľam. Na jednej strane určite áno, pretože žijem a môžem sa ďalej deliť o môj život. No ak by som zomrela, bolo by mi určite dobre. Ostali by iba ľudia, ktorým by som určite chýbala. Smrť sa nebojím. Smrť patrí k životu tak isto, ako zrodenie. Je to akási ďalšia neznáme nášho bytia.

Ľudia s podobnou skúsenosťou a novou šancou na život zvyknú oslavovať aj niečo ako druhé narodeniny. Máte to tak isto?

Dlho mi trvalo spracovať tento zážitok a ešte dlhšie som o tom vôbec nehovorila. Nepatrím k ľuďom, ktorí deň, kedy ma tak povediac vrátili naspäť, oslavujú ako druhé narodeniny. Mala som pred sebou ešte veľmi dlhú a ťažkú cestu, kým som vybojovala svoj boj. Tento zážitok bol takisto jedna z tém, ktorú som výtvarene spracovala.

Čitatelia vaše meno iste zahľadli aj v súvislosti s kauzou „železnice“, kedy ste opakovane poukázali na úroveň a podmienky, v akých sú nútení imobilní ľudia cestovať vlakmi. Čo pre vás táto „medializácia“ znamenala a dočkali ste sa nápravy alebo ospravedlnenia?

Moja minuloročná, medializovaná skúsenosť so železnicami vyvolala slušné

pohoršenia na sociálnej sieti. Zo strany slovenských železníc som dostala viac-menej štandardné ospravedlnenie s tým, že mi vrátia cenu môjho lístka. V mojich očiach to bol viac ako chabý pokus. Česká strana, ide o prevádzkovateľa minibaru, uviedla, že so mnou jednali nadštandardne, pretože mi zadarmo poskytli kávu a sendvič! Toto som považovala za absolútne nehoráznosť! Spôsob akým to bolo napísané nemal nič spoločné s ospravedlnením a už vôbec nie s priznaním pochybenia alebo aspoň náznaku dobrého úmyslu napravenie tak hrubého pochybenia, ktorého sa dopustili. Bola som viac ako sklamaná, priam znechutená z tejto reakcie. Z tohto je viditeľné nakoľko si väžia svojich zákazníkov a ako sa správajú k zdravotne postihnutým cestujúcim.

rozhovor viedla: DANIELA VIDOVÁ

Pomôžte nám debariérizovať Slovensko!

Milí naši členovia.

V každej (tlačenej) Ozvene nájdete priloženú nálepku zobrazujúcu preškrtnutého vozíčkara. Prosíme vás, aby ste touto nálepkou označili miesto – predajňu, úrad, kaviareň, inštitúciu, jedno-ducho čokoľvek, kam neexistuje bezbariérový prístup. S nalepenou nálepkou na viditeľnom mieste sa odfotíte a fotografiu pošlite na omd@omdrvsr.sk. Stanete sa tak aj vy súčasťou projektu, ktorý Zorka organizuje. V prípade záujmu vám radi doručíme aj viac nálepiek. Ďakujeme za spoluprácu.

Na tábore s OMD som pochopila, že v tom nie sme sami

Rodina Grmanová zo Solčian minulý rok prvýkrát absolvovala detský tábor s OMD v SR. Počiatkový strach a zmiešané pocity, ktoré mali pred nástupom na Duchonku, ale razom vystriedal pocit úľavy, keď pochopili, že spoznať rodiny s podobným osudom je príjemné a obohacujúce. „Mala som pocit, akoby mi konečne niekto rozumel a vedel, čo cítime, čo ako rodina prežívame,“ hovorí Martina Grmanová, mama 9-ročného Samka, ktorý sa s Duchennovou chorobou bije urputne ako lev. A okrem milovanej mamy Martiny mu v tom pomáha aj aj táto Miroslav a 14-ročná sestra Slávka.

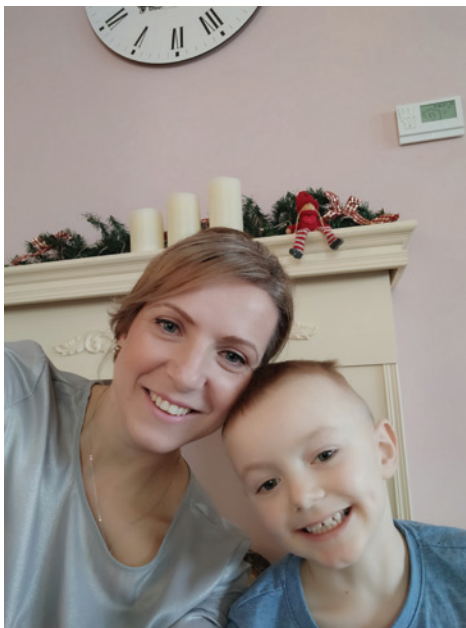
V akom životnom období sa aktuálne nachádzate? Čo vás ako rodinu teší, čo trápi?

Momentálne sa nachádzame v tak trochu zložitejšej životnej situácii, čo sa týka aj nášho finančného hľadiska. Ja som nezamestnaná už vyše roka a som bez príjmu. Podala som si žiadosť na opatrovanie, ktorá mi však nebola schválená. Manžel má len sezónnu prácu v lese, takže to plátame ako sa dá. Ja som zostala doma kvôli Samkovi, keďže som robila na dve zmeny a nedala sa nám zosúladiť práca, škola, učenie, cvičenie. Okrem toho so Samkom chodíme na rehabilitácie a cvičenia, ktoré sú časovo náročné. Manžel má momentálne tiež zdravotné ťažkosti, má problémy s platničkou, pár dní si už aj poležal v nemocnici. Máva bolesti, rehabilituje



Manželia Grmanová

a zdá sa, že sa mu to postupne zlepšuje. A čo nás teší? Predovšetkým to, že môžeme tráviť čas všetci spolu a, poviem to skrátene, keď je Samko šťastný, tak sme šťastní aj my! Okrem Samka máme aj staršiu dcéru Slávku, ktorá mu je vždy oporou a sú veľmi radi, že majú jeden druhého. Slávka sa mu snaží pomáhať a tým pomáha aj mne, je to moja pomocníčka aj keď občas sa, samozrejme, ako správni súrodenci, pohádajú. Majú sa veľmi radi a ja som za to veľmi vďačná. Bude to znieť ako kliše, ale keď niekomu povieť, že mu prajete hlavne „zdravie“ niekedy to ľudia berú ako samozrejmosť, ako niečo automatické. Ale nie je to vždy



Samko miluje každý šport

tak, pretože zdravie je to najdôležitejšie čo máme a mali by sme sa oň starať! Ako hovorí moja babka: „Deti, buďte radi, že ste zdraví a môžete robiť.“

Pamätáte si prvý kontakt s OMD?

Áno, prvý ozajstný kontakt s OMD sme mali v tábore na Duchonke.

Ako vám činnosť OMD pomohla v starostlivosti o syna, čo vo zvýšení kvality jeho života?

Činnosť OMD nám pomohla hlavne v tom, spoznať rodiny a deti s rovnakou diagnózou ako má náš Samko. Vymenili sme si s nimi rodinami niektoré informácie, porozprávali a všetci boli veľmi milí, ako keby sme boli jedna rodina. Bolo to príjemné stretnutie.

Ako je na tom Samko zdravotne dnes?

No tak ja, ako matka, sa priznám, že ho veľmi sledujem, ako kráča, ako vstáva zo stoličky, potom to zasa porovnávam

s tým, ako to bolo včera, či to bolo lepšie alebo nie... Uvedomujem si, že sa to takto nedá analyzovať a skôr si s tým ubližujem, ale zatiaľ sa drží celkom dobre. Len teraz v poslednom čase veľmi podrástol, tak sa mu poskracovali šlachy na nôžkach, preto musíme cvičiť a natahovať ich.

Aké dieťa je Samko? Čo rád robí, čo ho napína?

Keby som mala Samka opísať jedným slovom, bolo by to „slniečko“. Samko je veľmi usmievavé dieťa. Nie je moc výrečný, v spoločnosti je skôr introvert. Ale má rád deti a je veľmi húževnatý – pri nejakej činnosti alebo pri hre vonku s deťmi si nechce pripustiť, že niečo nedokáže. V tomto je tak trochu tvrdohlavý a ide si za svojím a silou mocou to chce dokázať! A to na ňom veľmi obdivujem, vzhľadom na jeho diagnózu. Má veľmi rád šport ako taký. Chodí na plávanie, prepláva pod vodou niekoľko metrov. Zvládame aj bicyklovanie, trochu aj s pomocou (ocino ho vždy rád potlačí). Aj so sestrou sa rád zahrá a najviac sa mu páči, keď spolu môžu vymýšľať. Momentálne to u nás doma žilo futbalom a MS v hokeji! Samko to veľmi prežíval, fandil a nesmel mu uniknúť žiaden zápas! Najviac sa mu páči, že na MS hral hokejista s jeho priezviskom, Grman je náš top hokejista!

Viete, o čom snívajú?

Okrem toho, že by chcel byť ako všetky ostatné zdravé deti, vedieť skákať, behať, naháňať sa, je jeho sen zoskok padákom. Hovoril mi o tom už dávnejšie, tak to hádam ešte platí (smiech).

Minulé leto ste strávili pár veselých dní v tábore, ktorý organizovala OMD v SR.

Áké pocity vo vás ešte dnes vyvolávajú spomienky naň?

Spomienky na tábor máme veľmi pekné a sme veľmi radi, že sme sa mohli stretnúť s rodinami s podobným osudom ako máme my. Aj keď sa musím priznať, že na začiatku som mala zmiešané pocity a aj strach. No potom, ako sme postupne spoznávali rodiny a ich životné príbehy som mala pocit, že mi konečne niekto rozumie a že nie sme sami. Bolo to pre nás ako rodinu veľmi obohacujúce a sme veľmi radi, že sme sa mohli zúčastniť!

Spomína naň aj Samko? Na čo najviac?

Samozrejme, aj Samko spomína na tábor, bol to pre neho silný zážitok. A aj keď to on moc nedáva najavo viem, že by chcel ísť aj tento rok. Spomína si hlavne na tvorivé dielne, ako si vyrobil indiánsku čelenku a, samozrejme, vozenie na elektrických vozíčkoch.

Chystáte sa teda na tábor aj tento rok? Áno.

Z vášho pohľadu, čo vám dáva kontakt s komunitou a inými rodinami, ktoré majú doma dieťa alebo pacienta s nervovo-svalovým ochorením?

Kontakt s rodinami, ktorí majú doma dystrofiika je na jednej strane obohacujúci na informácie, ktoré vám lekári nepovedia a na druhej strane pomáha mi to trochu pomáha psychicky sa s touto synovou diagnózou vyrovnáť. Aj keď sa s tým človek nikdy nevyrovná úplne.

V prípade Duchenneovej svalovej dystrofie počas posledných rokov výskum výrazne pokročil a priniesol aj nádejné výsledky, najmä v rámci génovej terapie. Sledujete novinky z oblasti vedy a



Chvilé strávené s rodinou sú pre Grmanovcov tie najväčcejšie

výskumu tejto choroby? Vidíte v nich nádej aj pre svojho syna?

Priznám sa, že výskumy až tak nesledujeme, skôr len sporadicky. Sústreďujeme sa na prítomnosť, že musíme robiť všetko preto, aby sme Samkovi dali alebo zabezpečili také životné podmienky, aby sa mal dobre. Ale, samozrejme, budeme len a len radi, keby už konečne objavili nejakú liečbu aj pre nás. No chápem, že je to veľmi zložité.

Čo by ste poradili rodinám, ktoré sa dozvedeli diagnózu Duchenne pri svojich deťoch? Čo urobiť a ako ustáť prvotný šok, možno aj hnev a nepokoj?

To je ťažká otázka, pretože stále ešte aj u mňa občas rezonuje spomínaný hnev a nepokoj. Neviem poradiť. V poslednom čase mi pomáha porozprávať sa o tom, čo cítim. Na začiatku som o synovej diagnóze nedokázala hovoriť



S milovanou sestrou Slávkou



vôbec. Každý to asi prežíva nejakو inak. Ale určite by sa o tejto chorobe malo veľa rozprávať.

Ako sa choroba na Samkovi prejavovala a kedy ste napokon definitívne zistili, o akú diagnózu ide?

Choroba sa prejavovala až tak okolo tretieho roku života. Samko sa narodil ako „zdravé“ dieťa. Teda aspoň sme si to tak mysleli. Vôbec nič nenasvedčovalo tomu, že niečo nie je v poriadku. Jeho vývoj bol úplne normálny, povedala by som ukážkový – ako z knižky. Pekne papal a priberal, aj motorický vývin bol v norme, robil všetko to, čo zdravé deti robia v danom období. Ale potom okolo tretieho roku sme si všimli, že nejakو divne chodí, ako keby pri chôdzi vykrúcal bokmi. Upozornila ma na to moja mama, ja som tomu veľmi neprikladala dôraz. Ale raz sa stala také vec, že keď sme prišli

z jednej detskej oslavy domov Samko večer pri zaspávaní dostal silný krč do lýtka. Až také silný a dlhotrvajúci, že len plakal a plakal... Vtedy som vedela, že niečo nie je v poriadku. Veď také malé dieťa nemôže mať predsa také silné krče! Šli sme k detskej lekárke, tá nám predpísala magnézium a poslala domov. Na čas bolo dobre, potom sa to ale za dva mesiace zopakovalo. Zasa krč do lýtka, ale to som už trvala na tom, nech nás pani doktorka pošle odborníkovi. Nasledovali všetky vyšetrenia odber krvi a vyšetrenie u neurológa. Pre zlé výsledky nás následne hospitalizovali na NDÚCH na Kramároch a odobrali nám genetické testy. Potom približne o tri mesiace sme sa dozvedeli potvrdenú diagnózu. Je veľmi ťažké opísať, čo v tej chvíli človek prežíva. Myslela som si, že je koniec sveta. Tá bezmocnosť, úzkosť,

strach, bolesť, ako keď vám niekto bodne dýku do hrude a už ju nikdy nevytiahne a vy pomaly krvácate. Jednoducho sa nám zrútil celý svet a museli sme akoby začať odznova. Bolo a stále aj je to pre nás veľmi ťažké, ale Samko spolu s jeho sestrou Slávkou, nám dávajú silu bojovať a robiť všetko preto, aby boli jednoducho šťastní. Nedá sa s tým zmieriť, ale dá sa s tým žiť a ja veľmi ďakujem za to, akú mám rodinu, priateľov a dobrých ľudí okolo seba, ktorí nás podporujú a pomáhajú ako sa len dá.

Zrejme sa nemusím pýtať, či choroba ovplyvnila chod rodiny ako takej, ale v čom najviac?

Áno, najskôr to bolo psychické vysporiadanie sa s novou situáciou a premyslieť si, ako budeme ďalej fungovať ako rodina. Zatiaľ sme to viac-menej zvládali ako bežná rodina so zdravými deťmi. Klasika – ja a manžel sme chodili do práce a Samko do škôlky. Len ako mal Samko nastúpiť do 1. triedy ZŠ, prepadli ma pochybnosti, ako to budeme zvládať a stíhať. Po asi pol roku sa nám to všetko nedalo stíhať a ja som dala výpoveď z práce, aby som sa Samkovi mohla viac venovať, a tak zabezpečiť chod domácnosti.

Absolvovali ste aj terapie v zahraničí, o aké konkrétne šlo a ako hodnotíte ich význam dnešnou optikou?

Áno, viete moja reakcia, keď sme sa dozvedeli diagnózu, bola taká, že som sa s tým jednoducho nevedela a ešte stále neviem zmieriť, ani s tým, že neexistuje pre Samkove genetické poškodenie zatiaľ žiadna liečba. Tak som sa rozhodla hľadať a získavať rôzne informácie z rôznych zdrojov o ochorení o možnostiach liečby. Našla som Slovenku – lekárku



Samko absolvoval aj terapie v zahraničí

žijúcu v Egypte, ktorá sa zaoberala indickou medicínou, a tak skombinovala rôzne prírodné metódy. Tak sme sa tú liečbu rozhodli vyskúšať. Možno ma niekto za to odsúdi, že je to je hlúposť a nalleteli sme nejakej šamanke, ale myslím, že za vyskúšanie to stálo. Poradila nám veľa vecí, ktoré nám pomohli.

Túto otázku si kladie každý, kto sa stará o chorého blízkeho človeka, tobôž o svoje dieťa, no predsa vám ju položím aj ja: Ako s chorobou žiť, zápasit' a nezbláznit' sa z toho?

Ešte stále je to pre mňa dosť ťažká otázka, ale najviac mi pomáha, hlavne po psychickej stránke, moja rodina – môj manžel, dcéra, moja mamina, ľudia, na ktorých sa môžem spoľahnúť. Momentálne mi pomáha šport. Chodím si sem-tam zabehať, trochu prevetrať hlavu a aspoň na chvíľu sa odreagovať.

rozhovor viedla: DANIELA VIDOVÁ

Foto: archív rodiny Grmanových

Spoločenská rubrika

„OMD v SR je ako jedna veľká rodina.“

Blahoželáme jubilantom

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

Od apríla do júna 2023 oslavujú okrúhle
výročie títo naši členovia a členky:

18. výročie:

Dávid Mičáň, Chorvátsky Grob
Tomáš Krajňák, Košice
Matúš Tancoš, Malčice

20. výročie:

Patrik Vetrák, Sered'
Michal Hyhlík, Selce

30. výročie:

Eduard Mikulášik, Báb

40. výročie:

Martin Strehársky, Bratislava
Peter Osvald, Bratislava

50. výročie:

Adela Plevová, Banská Štiavnica
Pavol Bielik, Čaka
Marcel Antal, Brdárka

70. výročie:

Pavel Rajecký, Lazany

Vítame nové členky a členov

Kristína Oravcová
za syna **Marka**, Tovarníky
Blažej Páleník, Most pri Bratislave

Opustili nás

Katarína Takácsová, Senec, 67r.



*Slza na líci, zakalený očí zrak.
V očiach tma usídli sa, už je to tak.
Odišiel si sám a nás nechal si tu.
Ďaleko od teba. S pocitom súcitu.*
Tomáš Grich

AGENTÚRA OSOBNÉJ ASISTENCIE

Z poradenstva Agentúry OA Bratislava



Otázka:

V roku 2022 dostal môj osobný asistent jednorazový príspevok ako inflačnú pomoc vo výške 100 eur. Od mája 2023 je opäť možnosť požiadať o takýto príspevok. Ak ho už asistent dostal, môže opäť o dotáciu požiadať? Ja, ako osoba s ťažkým zdravotným postihnutím, môžem o tento príspevok požiadať? Poberám invalidný dôchodok vo výške 407 eur mesačne, dostal som aj 13. dôchodok.

Odpoveď:

Osobný asistent už nemôže druhýkrát požiadať o tento inflačný príspevok. Cieľom je momentálne finančne prispieť domácnostiam s nízkym príjmom, ktorým ešte nebola poskytnutá inflačná pomoc v roku 2022. Žiadateľ a členovia domácnosti, v ktorej žije, musia splniť podmienku priemerného mesačného príjmu

za posledných šesť mesiacov predchádzajúcich mesiacu, v ktorej bola žiadosť podaná, a to najviac vo výške 1,81-násobku životného minima, t.j. 424 eur. Vy, ako osoba s ťažkým zdravotným postihnutím, nemáte nárok na tento príspevok, pretože v roku 2022 Vám už bol poskytnutý zvýšený príspevok a to 13. a tzv. 14. dôchodok. Žiadosť o jednorazovú dotáciu na podporu humanitárnej pomoci je možné podať od 01.05.2023 najneskôr do 31.07.2023. Na žiadosti podané po tomto termíne sa neprihliada. Žiadosti sa podávajú na príslušný úrad práce, sociálnych vecí a rodiny SR. **Viac informácií nájdete na stránke www.upsvr.gov.sk**

Otázka:

Som osobný asistent, vykonávam osobnú asistenciu nad 140 hodín mesačne, nemám iný príjem a nie som ani v dôchodkovom veku. Som poistenec štátu na povinné dôchodkové poistenie. Týka sa aj mňa možnosť prispievať моjím rodičom tzv. rodičovským dôchodkom?

Odpoveď:

Áno, ako osobný asistent máte možnosť prispieť svojim rodičom takouto formou. Ale iba ak vykonávate asistenciu mesačne nad 140 hodín a štát za vás platí povinné dôchodkové poistenie. Rodičovský dôchodok bude poberateľom starobných dôchodkov zvyšovať sumu dôchodku, ktorý im vypláca Sociálna poisťovňa. Podmienka je, že tieto osoby musia byť v riadnom dôchodkovom veku.

Na účely vzniku nároku na rodičovský dôchodok musíte byť dôchodkovo

poistený v roku, ktorý dva roky predchádza príslušnému kalendárnemu roku (napríklad na účely vzniku nároku na rodičovský dôchodok v roku 2023 ste museli byť dôchodkovo poistený v roku 2021). Podmienka dôchodkového poistenia je splnená aj vtedy, ak ste boli poistený len jeden deň.

Fyzická osoba/asistenti, ktorá je povinne dôchodkovo poistená, má vymeriavací základ 665,20 eur mesačne, z ktorého štát platí poistné na dôchodkové poistenie za rok 2021. Suma rodičovského dôchodku je určená ako 1,5 % jednej dvanástiny úhrnu vymeriavacieho základu. Suma rodičovského dôchodku sa bude určovať každý rok.

O rodičovský dôchodok nie je potrebné žiadať. Vaším rodičom rozhodnutie o rodičovskom dôchodku bude doručené poštou alebo do eSchránky poberateľovi dávky.

ALENA JURÍČKOVÁ
sociálna poradkyňa

Z činnosti Agentúry osobnej asistencie Žilina

Aj v Žiline sa postupne pripravujeme na verejnú zbierku Belasý motýľ, ktorá sa uskutoční tento rok 9. júna. Plánujeme tri stanovišťa v rôznych častiach mesta, kde „rozprestrú krídla“ naši sociálni pracovníci, klienti, dobrovoľníci a rodinní príslušníci. Už teraz sa tešíme na výnimočné podujatie s hodnotným dopadom na kvalitu života niektorých osôb s ŤZP z našej komunity.

Na základe dobrej spolupráce s Mestom Žilina, sa tešíme, že naši klienti môžu

využívať potenciál bezbariérového prostredia Denného centra na Borovej ulici. Stretávame sa pravidelne každý pondelok a v rámci socializácie spoločne trávimе voľný čas, ponúkame neformálne poradenstvo, realizujeme aktivity pre klientov – aranžujeme, hráme spoločenské hry, či venujeme sa športu (ping – pong, šach, osвета boccie). Perspektívne plánujeme zrealizovať aj niekoľko osvetových a propagačných aktivít, výstavu výrobkov z vlastnej kreatívnej tvorby, či besedy na rôzne témy, napr. cestovanie bez bariér.

Tešíme sa výbornej spolupráci so Špeciálnou MŠ a ZŠ Jána Vojtaššáka v Žiline. S našimi klientmi a asistentmi sme pokračovali v sprístupňovaní športu boccia pre deti so špeciálnymi výchovnovzdelávacími potrebami. Dňa 14. apríla sa deti spolu s pedagógmi tešili z nových podnetov, boli plné radosti, elánu, nadšenia a záujmu. Dňa 17.mája sme na výnimočnom podujatí „Deň rodiny“ priblížili tento šport aj rodičom detí, či ostatným záujemcom a širšej verejnosti. V rámci prepojenia na bezplatné sociálne služby našej agentúry, budeme ponúkať aj sociálne poradenstvo so zameraním na témy zo sveta zdravotného postihnutia pre deti a rodičov (opatrovanie, osobná asistencia, kompenzačné pomôcky).

Dňa 16. júna máme naplánované v priestoroch Agentúry osobnej asistencie Žilina ďalšie skupinové stretnutie s psychológom Mgr. Ondrejom Maťkom pre našich klientov a osobných asistentov za účelom zlepšovania vzťahov a komunikácie počas výkonu osobnej asistencie, a tak prispievať k skvalitňovaniu osobnej asistencie v praxi.

Ďakujeme za nadštandardnú spoluprácu Nadácii Mesta Žilina, ktorá pravidelne a štedro podporuje našich klientov finančne a potravinovo. Aj v tomto roku viacerí naši klienti boli vybraní a podporení z prostriedkov Nadácie Mesto Žilina.

Naši klienti, osobní asistenti a sociálni pracovníci aj v tomto roku pokračujú v terénnom zbere problémových lokalít v Žiline na zabezpečenie bezbariérového prostredia. Požiadavky budú v písomnom materiáli ponúknuté Bezbariérovej komisii mesta Žilina, ktorej sme aj naďalej súčasťou. Veríme, že sa dielo podarí, a tak ako v predchádzajúcich rokoch, sa postupne odstránia alebo zminimalizujú bariéry pre osoby s telesným postihnutím, či iným zdravotným znevýhodnením.

V prípade potreby sme tu pre vás v pracovné dni od 6:30 do 15:00h. Tešíme sa na stretnutie s vami.

Agentúra osobnej asistencie Žilina

Kuzmányho 8, 010 01 Žilina
Ľuboslava Figurová 0948 611 170;
agenturaza@osobnaasistencia.sk
Gabriela Tomanová 0948 229 378;
tomanova@osobnaasistencia.sk

S priateľským pozdravom
ĽUBOSLAVA FIGUROVÁ



Nadácia
Mesta Žilina



Podpora klientov zo Žiliny prostredníctvom Nadácie Mesto Žilina (Z archívu Agentúra OA Žilina)



Socializačné aktivity v Dennom centre Žilina Solinky (Z archívu Agentúra OA Žilina)



Beseda v dennom centre Žilina Solinky (Z archívu Agentúra OA Žilina)

SOCIÁLNE OKIENKO

Úprava súm životného minima v roku 2023

K valorizácii sumy životného minima dochádza vždy k 1. júlu a udeje sa tak aj tento rok. Po schválení novely zákona o hmotnej núdzi tentokrát dochádza k výraznejšiemu zvýšeniu a tým aj dopady na sociálne dávky, ktorých výška sa odvíja od výšky životného minima budú citeľnejšie.

Predpokladané sumy životného minima uvádza na svojej stránke MPSVR takto:

Valorizácia súm životného minima

a) *prvá plnoletá fyzická osoba*

2023 - 234,42 €

zmena od 1. 7. 2023 - 264,20 €

zvýšenie - 29,78 €

b) *ďalšia spoločne posudzovaná plnoletá fyzická osoba*

2023 - 163,53 €

zmena od 1. 7. 2023 - 184,30 €

zvýšenie - 20,77 €

c) *zaopatrené a nezaopatrené dieťa*

2023 - 107,03 €

zmena od 1. 7. 2023 - 120,63 €

zvýšenie - 13,60 €

TIBOR KÖBÖL
sociálny poradca

Dôchodkový systém na Slovensku je dôležitou témou

Je témou, ktorá sa týka každého z nás. V najbližších 20 až 30 rokoch totiž čaká Slovensko demografická zmena, ktorá bude mať vplyv na dôchodkový systém. Budeme sa stretávať s narastajúcim počtom dôchodcov a klesajúcim počtom pracujúcich. Do dôchodku bude nastupovať početná generácia tzv. Husákových detí, pričom počet narodených detí sa znižuje. Zatiaľ čo v roku 2020 bolo vo veku 64 a viac rokov približne 1 milión ľudí (dôchodcov), v roku 2040 ich počet vzrastie o takmer 40% na 1,4 milióna a tvoriť budú viac ako štvrtinu populácie. Preto je potrebné, aby sme sa tejto téme venovali a začali robiť kroky na zabezpečenie svojich dôchodkov.

Dôchodkový systém na Slovensku je oficiálne postavený na troch pilieroch: prvý pilier, druhý pilier a tretí pilier. Prvý pilier je povinný pre všetkých zamestnancov a zamestnávateľov a zabezpečuje základnú dôchodkovú ochranu. Druhý pilier je dobrovoľný a umožňuje zamestnancom šetriť si peniaze na svoju budúcu dôchodkovú ochranu. Tretí pilier je tiež dobrovoľný, ale jeho účelom je poskytnúť doplnkovú dôchodkovú ochranu pre tých, ktorí si želajú mať ešte vyšší príjem v dôchodku.

Podme sa na jednotlivé piliere pozrieť bližšie.

Prvý pilier tvorí základný dôchodkový systém, ktorý sa financuje zo zdrojov verejného rozpočtu, t.j. z odvodov do Sociálnej poisťovne. Do tohto systému prispievajú všetci zamestnanci z ich

hrubej mzdy. Základný dôchodkový systém poskytuje minimálny dôchodok a je určený pre osoby, ktoré nemajú dostatočné finančné zabezpečenie v starobe. Je potrebné upozorniť na 2 dôležité fakty:

Prvým je tzv. princíp solidarity, to znamená, z terajších odvodov sa vyplácajú terajšie dôchodky a štát vám sľubuje, že v prípade vášho dôchodku sa o vás tiež postará.

Druhý fakt, že už v súčasnosti tieto vybrané zdroje na výplatu súčasných dôchodkov cez Sociálnu poisťovňu nepostačujú a je každý rok potrebné siahnuť na extra dotáciu zo štátneho rozpočtu, ktorá dnes dosahuje zhruba 30% z potrebnej sumy.

Druhý pilier tvorí tzv. dobrovoľný dôchodkový systém, ktorý umožňuje prispievať do osobného dôchodkového konta. Tento systém sa financuje z príspevkov zamestnávateľov a zamestnancov do Sociálnej poisťovne, pričom časť odvodov ide priamo na osobný dôchodkový účet vedený v súkromnej správcovskej spoločnosti, kde sa tieto prostriedky zhodnocujú na kapitálovom trhu. Cieľom tohto systému je zabezpečiť si vyšší dôchodok ako v základnom systéme.

Tretí pilier tvorí súkromné tzv. doplnkové dôchodkové sporenie. Tento systém umožňuje prispievať do dôchodkového fondu, ktorý spravuje taktiež súkromná dôchodková spoločnosť. Financovanie tohto systému je na individuálnom rozhodnutí každého občana. Výhodou tretieho piliera v prípade zamestnancov je možnosť príspevku zamestnávateľa, čím sa opäť zabezpečuje vyšší dôchodok a atraktivita zamestnávateľa

Výška dôchodku závisí od viacerých faktorov, ako sú výška príjmu, odpracovaný počet rokov, vek odchodu do dôchodku a ďalšie. Preto je dôležité mať prehľad o tom, ako dôchodkový systém funguje a aké sú možnosti zabezpečenia si dôchodku.

Jednou z možností, ako si zabezpečiť vyšší dôchodok, je investovať do druhého a tretieho piliera dôchodkového systému. Pri rozhodovaní o tom, do ktorého systému investovať, je potrebné zvážiť jednotlivé aspekty a výnosy. V každom prípade je dôležité mať dostatok informácií a poradiť sa s finančným poradcom, ktorý vám pomôže zvoliť najvhodnejší spôsob zabezpečenia si dôchodku.

Je dôležité si uvedomiť, že rozhodnutie o tom, ako sa budeme na dôchodok pripravovať, by malo byť dlhodobé a dobre premyslené. Pri tomto rozhodovaní by sme nemali zanedbávať ani iné možnosti ako napríklad investovanie do podielových fondov, akcií, nehnuteľností a i. po vlastnej línii, kedy ľudovo hovoríme o tzv. štvrtom pilieri.

Dôchodkový systém na Slovensku je téma, ktorá sa týka nás všetkých a mala by nás zaujímať. Je potrebné byť informovaný a venovať sa svojim dôchodkovým plánom, aby sme si mohli zabezpečiť dôstojný život v starobe.

Mgr. MICHAL BABJAK, PFP

Zdroj: www.socpoist.sk, www.slov-lex.sk,
www.nbs.sk, www.employment.gov.sk

Zaujímá vás téma financií a máte konkrétnu otázku? Ozvite sa nám na kontaktoch centrály, radi vám odpovieme.

NAPÍSAĽI O DYSTROFIKOV

V 14 rokoch predučila jej osud ťažká diagnóza. Dnes pomáha ľuďom po celom Slovensku

Predstavte si, že postupne prestanete chodiť, nemôžete sa sami napiť z pohára, obrátiť sa na bok v posteli alebo dýchať. Presne toto zažívajú ľudia s nervovosvalovým ochorením, pretože ich zrádzajú vlastné svaly.

Prečítajte si inšpiratívny rozhovor s Andreou Madunovou, predsedníčkou Organizácie muskulárnych dystrofikov v SR. Svalová dystrofia sa u nej začala prejavovať už v detskom veku a dnes pomáha ľuďom s podobnou diagnózou po celom Slovensku. Je nominovaná v ankete Slovenka roka v kategórii Charita a sociálna práca.

Andrejka, aké je to mať nervovosvalové ochorenie? Ako si to prežívala Ty, keď Ti zistili, že máš toto ochorenie?

Keďže nervovosvalových ochorení je veľa druhov, tak každé to prežívanie je individuálne, pretože sa začínajú prejavovať v rôznom veku. Moje ochorenie sa začalo prejavovať v detskom veku, keď som mala 10 – 11 rokov a bolo to veľmi nenápadné. V podstate som si ani nevedomovala, čo sa so mnou deje. Začala som mať problémy s chodením po schodoch a nevládala som behať. Občas sa stalo, že som spadla, že sa mi podlomili nohy. Preto aj hľadanie diagnózy bolo náročnejšie. Najprv si lekári mysleli, že mám ploché nohy, ale postupom času zistili, že tam bude nejaké svalové ochorenie a riešila sa diagnostika. Keď som

mala 14 rokov, tak sa prvýkrát vyslovila diagnóza svalová dystrofia. Pre mojich rodičov a okolie to bol absolútne neznámy pojem a ja sama som pochopila rozsah tohto ochorenia až keď som bola na strednej škole. Chodila som na Mokrohájsku na gymnázium, kde boli moji spolužiaci s rôznymi zdravotnými postihnutiami a mnohí z nich mali aj svalovú dystrofiu v rôznych štádiách. A ja som si vtedy dosť drsne uvedomila realitu, že toto ochorenie je celoživotné a že s veľkou pravdepodobnosťou nenastane uzdravenie. A zároveň je to aj progresívne ochorenie, časom sa zhoršuje a budem sa s tým musieť nejako vysporiadať a naučiť sa žiť s touto diagnózou.

To muselo byť veľmi ťažké sa s tým vyrovnávať... A teraz Ty pomáhaš ľuďom s nervovosvalovým ochorením si prejsť túto cestu. Ako si sa dostala k Organizácii muskulárnych dystrofikov v SR?

To, že mám svalové ochorenie, istým spôsobom predučilo všetko – celý môj život, čo sa týka vzdelania a práce. Keď som skončila gymnázium, tak som premýšľala nad mojím budúcim povoláním. Tým, že som už mala výrazne oslabené svaly, horšie som chodila, tak úplne logicky som premýšľala nad vzdelaním a prácou, ktorá by bola viac menej administratívna a nevyžadovala by nejakú veľkú fyzickú námahu. Rozhodla som sa pre Právnickú fakultu, ktorú som dokončila. Z Bánoviec nad Bebravou som sa potom za prácou presunula do Bratislavy, keďže tu bol viac možností. Oslovila som vtedy Organizáciu muskulárnych dystrofikov, ktorej som bola členka, či nevedia o nejakej vhodnej pracovnej pozícii. Bola to veľká náhoda, pretože



Andrea s kolegami v OMD v SR (Fotil: Pavol Kulkovský)

prvýkrát si vtedy organizácia začala budovať svoje sídlo a začal sa rozbiehať aj občiansky sektor. A hľadali aj niekoho na poradenskú a účtovnícku prácu. Takže som do Bratislavy priviedla aj sestru, ktorá mala ukončenú ekonomickú školu a nemala zamestnanie a tiež má diagnostikovanú svalovú dystrofiu. Akousi náhodou sme sa dostali do tohto obdobia a boli sme prvé, ktoré sme začali pracovať v novej kancelárii s vtedajšou pani predsedníčkou v roku 1997.

Po šiestich rokoch si Ťa zvolili za šéfkou OMD v SR, potom čo vtedajšia predsedníčka ohlásila svoj odchod...

Bolo to pre mňa dosť náročné, bola som veľmi neskúsená a mladá. Ale musím povedať, že s obrovskou podporou všetkých okolo mňa sme si postupne budovali tím úžasných, nadšených a šikovných ľudí, ktorí budovali organizáciu naďalej a rozširovali sme spoločne služby. A rovnako aj rozširujeme pracovné

možnosti, pretože našou filozofiou je, že dávame možnosti ľuďom so zdravotným znevýhodnením, aby sa mohli naplno prejaviť.

Ako vnímaš svoje poslanie? Čo je pre Teba prínosné, ale aj ťažké na tejto práci?

Pre mňa je najdôležitejšie, aby naša organizácia poskytovala odborné a ľudské zázemie. To ľudské zázemie je naozaj veľmi dôležité, pretože viem sama na svojej skúsenosti a skúsenosti mojej rodiny, že aké je to ťažké, keď nemáte dostatok informácií o tom, čo sa vlastne deje a čo sa bude diať v súvislosti s nervovosvalovým ochorením. A aké je to ťažké, keď nemáte nejaké priateľské zázemie alebo kolektív ľudí, ktorí majú podobné problémy. Vždy je fajn, keď máte človeka, ktorý má osobnú skúsenosť, pozná situáciu a vie vás utešiť: „Áno, je to ťažká situácia, ale nie je nevyriešiteľná“. Veľa podpory sa dostane



Koncert belasého motýľa s moderátorom Ludwigom Baginom (Fotil: Pavol Kulkovský)

rodinám počas akcií, počas táborov, kde sa môžu spoločne porozprávať, kde si deti nájdu kamarátov. Jednoducho zistia, že je to síce život možno náročnejší, ale môže byť aj radostný a pekný a sú aj riešenia, ktoré pomáhajú a môžu výrazne skvalitniť ľuďom s nervovosvalovým ochorením.

A čo je ťažké? Poradenská práca a správanie je niekedy náročné - komunikácia s ľuďmi, ktorí si naozaj prežívajú nešťastie z toho, čo ich stretlo a tá fáza bezvýchodiskovosti, keď hľadajú silu na život s tou diagnózou. Bohužiaľ mnohé tie štádiá ochorenia sú náročné a mnohé diagnózy sú život limitujúce. Veľmi ťažké sú lúčenia a správy o tom, že nás opustili naši členovia a častokrát sú to aj ľudia v mladom veku a deti. Toto prežívam stále veľmi ťažko.

ZUZANA MAJERČIKOVÁ
uverejnené 7. marca 2023,
osobný profil LinkedIn

Rozhovor uverejňujeme so súhlasom autorky

Naša Slovenka roka

Andrea Madunová roky pracuje na zlepšení podmienok života detí a dospelých s nervovosvalovým ochorením. Jej samej lekári diagnostikovali v detskom veku svalovú dystrofiu, zriedkavé genetické ochorenie a z toho dôvodu sa pohybuje len na elektrickom vozíku. Svojím pozitívnym prístupom inšpiruje k aktívnemu a nezávislému životu mnohých ľudí so zdravotným znevýhodnením a svojím príbehom motivuje mnohé ženy na Slovensku. Jej snahou je pomáhať a meniť veci k lepšiemu.

Ak si rovnako, ako my, ceníte prínos a prácu predsedníčky OMD v SR Andrei Madunovej, môžete jej venovať hlas v ankete Slovenka roka 2023 najneskôr do 20. júna 2023.

Hlasovať môžete týmito spôsobmi:

- Pošlite SMS v hodnote 1€ na číslo 7400 v tvare SR(medzera)22
- Hlasujte online na www.slovenkaroka.sk/hlasovanie
- Vyplňte kupóny v týždenníku Slovenka a zašlite ich poštou na adresu organizátora

ŠPORTOVÉ OKIENKO

BOCCIA

Organizácia muskulárnych dystrofikov v SR v spolupráci so Slovenským zväzom telesne postihnutých športovcov zorganizovala úvodné dva turnaje roku 2023. Prvé ligové kolo a premiérové aj doplnkové ligové kolo pre páry a tímy. Obidva turnaje sa odohrali v novej športovej hale s názvom Dom športu na Junáckej ulici v Bratislave, ktorá sa postupne stáva domovom pre slovenskú bocciu, a to hlavne vďaka svojej veľkorysej rozlohe a bezbariérovému prostrediu.

Prvé ligové kolo, 11. marec 2023

ŠH Dom športu, Junácka 6, Bratislava
Po vzore z minulého roku sa opäť v jeden deň odohralo všetkých 5 kategórií. Svoje zastúpenie malo sedem slovenských klubov: ŠK Altius 20, ŠK TP Victoria Banská Bystrica: 3, ŠK OMD v SR Boccian Bratislava: 6, ŠK Boccia ZOM Prešov: 9, ŠK Hendyhelp Šamorín: 1, ŠK OMD v SR Farfalletta Žilina: 5, ŠK Žarnovica: 1. Premiéru mali noví klasifikovaní hráči Andrej Szabo a Ivana Kováčová. Odohralo sa 75 zápasov.

Víťazi:

BC1: Král Tomáš (ŠK TP Victoria),

BC2: Mezík Róbert (ŠK Altius),

BC3: Škvarnová Ľuba

(OMD v SR Farfalletta Žilina),

BC4: Balcová Michaela (ŠK Altius)

BC5: Kondela Ľuboš

(OMD v SR Farfalletta Žilina)

Doplnkové ligové kolo párov a tímov, 15. apríl 2023

ŠZŠ a MŠ Nevädzová 3, Bratislava

Po rokoch sa súťažná boccia vrátila do telocvične ŠZŠ Nevädzová 3, aby sa tam odohralo doplnkové ligové kolo párov a tímov. Pre málo prihlásených hráčov sa neuskutočnila súťaž v pároch BC3.

Tímy: 1. Štefan Bartek, Peter Minarech, Peter Novota (ŠK Altius)

Páry BC4: 1. Martin Strehársky, Róbert Ďurkovič (ŠK Altius)

Páry BC5: 1. Paulína Ryšavá, Peter Varga (ŠK Altius)

POĎAKOVANIE ZA OBIDVA TURNAJE PATRÍ:

Usporiadateľovi:

Organizácia muskulárnych dystrofikov v SR a Slovenský zväz telesne postihnutých športovcov

Hlavným partnerom:

Biofarma Stupava a Slovak pub, DOUBLE P spol. s r. o., MČ Bratislava - Ružinov, Schuller Eh'klar – Frieb, Pedagogická fakulta – katedra špeciálnej pedagogiky UK, Ares s. r. o., Hilti Slovakia spol. s r. o., Bratislavské dobrovoľnícke centrum

Partnerom:

ŠH Dom športu Junácka 6, ŠZŠ a MŠ Nevädzová 3

Poďakovanie patrí aj rozhodcom, dobrovoľným časomeráčom, všetkým dobrovoľníkom a dobrovoľníckam.

Podrobné výsledky a viac informácií nájdete na stránke www.boccia.sk



Vítazi kategórie BC2 (zľava): Peter Novota, Róbert Mežík, Rastislav Kurilák (Fotil: Ľuboslav Kudláček)



(Zľava) Martin Burian a Michal Kohutek, držiteľia 3. miesta v kategórii Páry BC4 (Fotil: Jozef Blažek)

Na medzinárodnom fóre

Prvý tohtoročný turnaj, **World Boccia Challenger**, sa tento rok uskutočnil od 25. marca do 2. apríla v chorvátskom Záhrebe. Slovensko reprezentovala šestica v zložení Kristína Kudláčová, Rastislav Kurilákov, Michaela Balcová, Kristína Vozárová, Marián Klimčo a Tomáš Král, ktorý aj získal naše najlepšie umiestnenie v podobe 4. miesta. Od 23. apríla do 1. mája sa boccisti presunuli za oceán, do kanadského mesta Montreal, kde sa uskutočnil Svetový pohár 2023. Zúčastnili sa ho Martin Strehársky, Rastislav Kurilák a Róbert Mezík, ktorý sa ako jediný prebojoval do štvrtfinále. Žiaľ, ďalej už súperili nad jeho sily.

Kalendár 2023

23. september -

3. ligové kolo - BC1, BC2, BC3, BC4, BC5, ŠH Dom športu, Junácka, Bratislava

14. október -

Majstrovstvá SR, BC1, BC2, BC3, BC4, BC5, ŠH Dom športu, Junácka, Bratislava

15. október -

Spojené Majstrovstvá SR a ČR, Páry BC3, BC4, BC5. Tímy BC1 / BC2

ŠH Dom športu, Junácka, Bratislava

11. november -

Boccia Masters, BC1, BC2, BC3, BC4, BC5, ŠH Dom športu, Junácka, Bratislava

Na medzinárodnej scéne čakajú našich Juniorov Majstrovstvá sveta v portugalskom Vila do Conde, ktoré sa uskutočnia 7. - 16. júla a pre seniorov zas vrchol sezóny, Majstrovstvá Európy, sú na programe od 6. do 14. augusta v Rotterdame v Holandsku.

Prihláste sa na boccia sústredenie

30. augusta - 3. septembra

V spolupráci s OMD v SR Farfalletta Žilina, organizujeme tradičné sústredenie v hre boccia. Je určené najmä pre hráčov, ktorí už hrajú súťažnú bocciu, ale aj pre prípadných nových záujemcov. Sústredenie budú viesť Ondrej Ďuran Bašták a Luboslava Figurová a uskutoční sa v bezbariérovom penzióne Slniečko na Duchonke v termíne od 30. 8. - 3. 9. 2023. Návratku na sústredenie si vyžadajte na kontaktoch:

omd@omdvrs.sk, 0948 529 976.

Prihlásiť sa môžete najneskôr do 15. júla 2023. Poplatok je 100 € pre člena a 100€ jeho doprovod. Pre nečlena je poplatok 200€.

POWERCHAIR HOCKEY

Česká powerchairhockey liga 2022/2023

Náš slovenský tím Blue Sky Butterflies sa zúčastnil 3. a 4. kola, ktoré sa odohrali v Prahe.

Vystúpenie v 3. kole sa nieslo v našom zlepšujúcom sa výkone, síce bez vytúženého prvého víťazstva. Takto hodnotil zápas náš nový tréner Miroslav Dráb: „V Prahe sme odohrali náročné zápasy proti silným družstvám. Bola to pre nás opäť veľmi cenná skúsenosť. Svoju hráčsku premiéru v lige absolvoval nováčik v našom družstve Tomáš Roxer, ktorý bol prínosom pre našu hru. Strelecky sa darilo ešte len 14-ročnému Adamovi Kovačičovi, autorovi dvoch gólov. Hetrikom sa zaskvel Vlado Vida a v bráne "čaroval" Noro Suchánek. Celkovo výkon



Michal Sedlák na športovom vozíku, špeciálne určenom pre hru (Fotil: Pavol Kulkovský)



Hráči powerchair hockey v akcii (Fotil: Pavol Kulkovský)

družstva hodnotím pozitívne, kvalitným tréningovým procesom sa určite posunieme vyššie.“

Prvé víťazstvo však prišlo následne v 4. ligovom kole, ktoré sa hralo tiež v Prahe, ale v športovom areáli VŠE Třebešín, ktorý zorganizoval domáci tím New cavaliers a stal sa zároveň víťazom základnej časti sezóny 2022/2023.

Víťazstvo sa nakoniec zrodilo v našom zápase s plzenskými Indians. Odohrali sme s nimi dva zápasy, obidva išli do predĺženia. Prvý samostatnými nájzdami strhli víťazstvo na svoju stranu Indians, druhé predĺženie už patrilo našim. Rozhodujúci gól v posledných sekundách predĺženia strelil Michal Sedlák. Aký mal Pocit pri rozhodujúcom góle? „Radosť, že sa nám to konečne po štyroch rokoch podarilo zlomiť!“

A ako gól padol?

„Náhodný gól spoza polovice ihriska, Vlado Vida mi to hodil po mantineli a z lavičky mi kričali, že ostáva 20 sekúnd, tak som to skúsil poslať na bránu a našťastie to tam padlo.“

Takto akciu zhodnotil hrajúci tréner a kapitán Noro Suchánek: „Chcem všetkým veľmi pekne poďakovať za skvelý výkon, spoluprácu a obetavosť na sobotnom turnaji. Tatinom a maminám za pomoc či už po technickej alebo organizačnej stránke, boli ste super a celým turnajom ste nám pomohli prejsť ako nôž maslom (mäkkým).“

Super gól strelil aj Sebastián Virág, ktorý platil za dva. Pravidlá totiž hovoria, ak gól dá hráč aktívnym pohybom T-čkom, počítá sa za dva. Nesmieme opomenúť prvý ligový gól, ktorý vsietila aj jediná žena v našom výbere Lucia Mrkvicová.

Viac informácií nájdete na stránke www.powerchairhockey.sk

ŠACH

Zimná grand tour 2023

Druhý ročník série štyroch online rapid turnajov na portáli lichess.org zorganizovala Organizácia muskulárnych dystrofikov v SR. Účasť v turnaji bola otvorená, pre všetkých hráčov s chuťou zahrať si šachy (registrovaných aj neregistrovaných vo FIDE, so zdravotným postihnutím aj bez neho). Hralo sa 2 x 10 min. na partiu. Séria mala dve časti. Prvá mala 3 kolá, hrané „aréna“ systémom. Tá určila postupujúcich do finálového turnaja. To sa už hralo švajčiarskym systémom.

Víťazi štyroch kategórií:

Kategória OPEN: (hráči bez zdravotného postihnutia)

Istók Vojtech (Komárno)

Kategória NON DYSTRO (hráči s iným zdravotným znevýhodnením, ako nervovosvalovým)

Řezníček Marcel (Havířov - CZE)

Kategória DYSTRO (hráči s nervosvalovým ochorením)

Ardamica Marek (Žilina)

Kategória ŽENY:

Kostová Erika (Kurov)

Ceny do turnaja venovalo kníhkupectvo Martinus a internetová drogeria Notino.



Viac informácií nájdete na stránke www.sach.omdvsr.sk

BEZ BARIÉR

Nový showroom a ubytovanie v bezbariérových apartmánoch

Byť blízko k ľuďom po úraze. To bol hlavný dôvod, prečo sa vedenie firmy Ares, ktorá poskytuje zdvíhacie zariadenia pre seniorov a ľudí so zdravotným znevýhodnením, rozhodlo vybudovať centrum neďaleko od Národného rehabilitačného centra v Kováčovej. Ľudia, ktorí sa po úraze ocitli v novej životnej situácii, si môžu na jednom mieste vyskúšať rôzne pomôcky, ktoré im umožnia žiť nezávislejšie. Schodolez, zvislú a šikmú schodiskovú plošinu, stoličkové výťahy aj stropné zdvíhaky.

„Vychádzame z osobnej skúsenosti nášho zakladateľa pána Drobného, ktorý je viac, ako 40 rokov, po úraze na vozíku. Vieme, že najlepšie je získať potrebné informácie čo najskôr, vidieť a zažiť bezbariérový priestor a pomôcky si vyskúšať. Preto v našom Ares centre ponúkame tri bezbariérové apartmány, kde si môžu ľudia v rámci reálneho ubytovania vyskúšať všetkých pomocníkov z nášho produktového portfólia priamo s rodinnými príslušníkmi alebo osobnými asistentmi,“ informuje Jana Hačundová, výkonná riaditeľka spoločnosti Ares.

Apartmány môžu využiť aj ľudia s telesným znevýhodnením, ktorí hľadajú ideálne miesto pre oddych s rodinou alebo priateľmi.



Kuchynská linka je prístupná aj pre ľudí na vozíku (Fotil: Pavol Kulkovský)



Toaleta spojená s kúpeľňou je plne vybavená pre ľudí s najťažšími formami zdravotného postihnutia (Fotil: Pavol Kulkovský)

Najväčší apartmán je prispôsobený pre 3 – 5 ľudí. Má obývačku s rozkladacou pohovkou, ktorá je spojená s plne vybavenou kuchyňou. Spálňa s tromi posteľami disponuje stropným zdvíhacím zariadením a hrazdou, rovnako je takto vybavená bezbariérová kúpeľňa. K apartmánu prislúcha prístupná terasa a parkovacie miesto.

Menší apartmán je prispôsobený pre 2-4 ľudí. Má obývačku s rozkladacou pohovkou, spojenú s plne vybaveným kuchynským kútom. Spálňa s dvomi posteľami disponuje stropným zdvíhacím zariadením a hrazdou, rovnako je bezbariérovou vybavená kúpeľňa s vaňou a zdvihákom. K apartmánu prislúcha prístupná terasa a parkovacie miesto.

Najmenší apartmán je prispôsobený pre dvoch ľudí. Obsahuje obývačko-spálňu s plne vybaveným kuchynským kútom. Spálňa s dvomi posteľami disponuje stropným zdvíhacím zariadením, v kúpeľni je vaňa so zdvihákom. K apartmánu prislúcha parkovacie miesto.

Novovybudovaný **showroom** prináša jednak prezentáciu zdvíhacích zariadení, ale odborní konzultanti spoločnosti Ares poskytujú konzultácie a riešenia šité na mieru, rovnako tak poradenstvo ohľadom financovania zariadení prostredníctvom príspevkov od štátu.

A na čo sa ešte môžete tešiť? Počas prichádzajúceho leta chystajú prenajímatelia v záhrade Ares centra posedenia



Bezproblémový presun na posteľ zabezpečuje stropné zdvíhacie zariadenie (Fotil: Pavol Kulkovský)



Stoličkový alebo klasický výťah, to je ukázkové riešenie pre zdolanie schodov (Fotil: Pavol Kulkovský)



Prístupná terasa je samozrejmosťou (Fotil: Pavol Kulkovský)

s rôznymi tematickými zameraniami. V rámci areálu je možné zastaviť sa v spoločnosti Kído, ktorá sa špecializuje na ponuku pomôcok pre deti so zdravotným znevýhodnením a tešiť sa môžete aj na prezentácie špecializovaného tímu z NeuroGymu z Banskej Bystrice, ktorý poskytuje neurorehabilitačné cvičenia.

Kde nájdete Ares centrum? Na adrese: Trebuľa 1931/31, Kováčová – Sliač, oproti Národnému rehabilitačnému centru



Zamestnanci firmy ARES, spol. s r.o. a návšteva z ÚPSVaR Malacky (Fotoarchív firmy ARES)

Ak máte záujem dozvedieť sa o stredisku viac, informujte sa mailom na ares@ares.sk alebo telefonicky 0910 926 377



NA VOLNÝ ČAS

Z denníka dystrofika: Nezastaviteľná

(14. apríl 2023, piatok)

Väčšina ľudí si určuje ciele každoročne 1. 1., pretože ten dátum pre nich predstavuje nový rok, nový začiatok. Pre mňa to je ale celkom inak. Kvôli dýchaciemu prístroju nesmiem ležať von v chladnom počasí, pretože mi mrazivý vzduch fúka priamo do pľúc a hrozí mi preto nebezpečné prechladnutie až zápal pľúc. Môj rok sa teda väčšinou začína až na jar – približne uprostred marca.

Čo si prajem dosiahnuť tento rok? pýtam sa preto sama seba v posledných mesiacoch. A moja hlava sa na odpoveď plní nielen nápadmi, ale aj plánmi, ako dané výzvy zdoлаť. Keď sa ale o svoje ciele podelím s ľuďmi vo svojom okolí, často dostanem nepríjemné, až ponižujúce reakcie: Pochybné pohľady. „Ale no určite, veď si ležiaca, ty nič také určite nedokážeš.“ Alebo hláskom ako pre bábätká povedané: „Mojenko, ave jasné, hjavne snívaj, veď ti už nič iné nezostáva.“

Pritom moje telo, hoci nehybné od krku dole, ma nikdy pred ničím nezastavilo. Zastaviť ma môže len nedostupnosť zdravotnej starostlivosti, osobnej asistencie a kompenzačných pomôcok.

Prajem si naštartovať svoju spisovateľskú kariéru? Na písanie nepotrebujem ruky, stačí mi Tobii PCEye 5, aby som ťukala do klávesnice pohľadom. Prajem si rozvinúť sa prácou na celkom novom projekte? Vďaka Google Nest si hlasovými pokynmi nastavím okolitú technológiu, vrátane osvetlenia, a tak sa sama začnem natáčať. Prajem si precestovať ďalšie časti sveta? Bezbariérové auto, vozík na mieru a osobná asistentka ma ním



Petra ovláda počítač očami (Fotil: Pavol Kulkovský)

prevedú. Prajem si zúčastniť sa celodenného koncertu? Dodatočná batéria do pľúcnej ventilácie mi umožní, aby sa mi zastavil dych jedine zo speváka, nie kvôli vybitému dýchaciemu prístroju. Prajem si zmeniť štýl? V nafukovacom umývadle pre ležiacich mi osobné asistentky zafarbia vlasy, aj keď sa nedokážem premiestniť do kúpeľne. Prajem si navštíviť blízkych? Napriek tomu, že bezbariérovosť by bola ideálnejšia, schodolez ma vynesie po poschodí.

So správnou podporou som skrátka nezastaviteľná ako nezabrzdený vozík spustený z vrcholu Tatier. Tak pozor, svet, pretože sa už rúcam horou mojich snov, sprístupnenou vďaka zbierke Belasý motýľ, ktorá zarovnáva hrbole a pukliny predsudkov v mojej ceste.

Petra Eller

Fejtóny Emílie Molčániovej

JUBILEUM

„Mucinko môj, a či ty vieš, aký je dnes dátum v kalendári?“

„Neviem, drahá. Aký?“

„Cukríček môj, máme jubileum, už sme spolu celé tri týždne. Cmuk, cmuk, cmuk... Zlatko, čo by si povedal, keby sme si urobili slávnostnú večeru pri sviečkach?“

„Dobrý nápad, pampúšik, cmuk, cmuk, cmuk...“

„Povedz, chrobáček, čo by si chcel na večeru?“

„Len teba, anjelik...“

„Ale, láska moja, veď musíme aj jesť. Teší ma, že som pre teba na zjedenie, ťu, ťu, ťu, ale, myslela som tým, čo by som ti mala navariť.“

„Ty by si pre mňa niečo uvarila, drahá? A mohol by som chcieť to, čo mám najradšej?“

„Pravdaže, holúbok, len si povedz, čo by si rád, všetko ti splním.“

„Strašne rád by som si dal zemiakovú babu, poklad môj.“

„Ale, miláčik, to sa predsa nehodí na slávnostný stôl, želaj si niečo fajnovjšie.“

„Dobre, zlatko. Tak teda hovädziu roštenku s ryžou.“

„Hovädo s ryžou? To máš v závodnej jedálni, anjelik, ešte niečo exkluzívnejšie.“

„Kurací paprikáš s halušičkami, mňam.“

„Ale, kdeže, cukríček! To si dáš v bufete na stojáka. Oprobuješ ešte raz!“

„Ty by si mi naozaj niečo... Teda, rezeň so šalátom?!“

„Rezeň! A ešte so šalátom!! Veď to je hotová samovražda! Čo by na to tvoj žlčníček, pampúšik, skús ešte raz.“

„Hranolky s vyprázaným syrom?“

„Ani nápad! Toľko karcinogénov, veď by som si ťa zabila! Niečo zdravšie, zlatko.“

„Myslíš diétnu dusenú rybu vo vlastnej šťave so zemiakovou kašou?“

„Poklad môj, veľmi rada by som ti vyhovela, ale vieš ty vôbec, ako smrdí byt po dusenej rybe? Veď si načisto pokazíme idylu večera.“

„Počúvaj, drahá a chceš ty vôbec variť? Naozaj by si to zvládla?“

„Čo tým chceš povedať? Snáď to, že pochybuješ o mojich kuchárskych schopnostiach?“

„Vieš, ja len preto, že si zatiaľ ešte nič nenavarila...“

„Ja, že som ešte nikdy nič nenavarila?“

„Teda, chcel som povedať, že si ešte nič nenavarila také, čo by sa dalo zjesť.“

„Mám tomu rozumieť tak, že sa sťažuješ, že sa o teba dobre nestarám? Že ti nevarím, neperiem, nežehlím?“

„No, navarila si síce, ale buď ti to prihorelo, alebo si to presolila. Perieš mi tiež, ale raz mám všetko ružové, inokedy modré, aj žehliť mi žehlíš, ale vieš predsa sama, že si mi polovicu vecí popálila. A poriadok tiež nemáme ktovieaký.“

„Tak, toto som si od teba nezaslúžila! A ty si myslíš, že ty si nejaká výhra? Kto sa minule porezal pri otváraní mizernej konzervy? Há?“

„Keby si mi bola navarila, nemuselo sa mi to stať!“

„Ty by si sa bol porezal, aj keby si sa bol len pozeral, veď máš obidve ruky ľavé!“

„No, tak toto... toto si zasa nezaslúžim ja, ja, živiteľ rodiny, ktorý si ide ruky po lakte zodrať, aby si mala všetko po čom ti tvoja fintivá duša zapiští.“

„A čo tie vŕzgajúce dvere, rozbité okno, vypadávajúca kľučka a kvapkajúce kohútiky, chceš povedať, že ty si nejaký majster? Babrák si, nič inšie!“

„Ešte raz to povedz a uvidíš...ty...ty...ty... slepačí mozog!“

„A zopakujem to, niktoš si, dobre mi moja mama hovorila, aby...“

„Ty jedna hlúpa hus! Ešte niečo povedz a nezdržím sa!“

„Len sa opováž, ty kretén, pozri, čo mám!“

„Polož ten valček, ty hlupaňa, aj tak nevieš, na čo je, lebo pozri, ak ťa tou stoličkou ovalím.“

„Áááúúú! Pozor, luster, ty idiot, už je po ňom... Moja hlava... Nič nevidím! Je tu tma ako v rohu... Zapál' sviečky!“

„A je to.“

„No, vidíš, drahý a máme večeru pri sviečkach. Aké romantické! Ťu, ťu, ťu... Miláčik, vieš, musím sa ti k niečomu priznať. Mám na niečo chuť, ale jedlo to nie je, cmuk, cmuk, cmuk.“

„A vieš, že aj ja, pampúšik? Pod' ku mne, ťu, ťu, ťu...“

KLUB OPUSTENÝCH ŽIEN

„Vážené dámy, privítajme medzi sebou naše nové kolegyne rovnakého osudu sklamaných a opustených žien. Dámy, sme tu pre vás, aby sme sa s vami podelili o vaše trápenie. Verte, že sa vám ulaví, keď sa zdôveríte. Prosím, pani Straková, porozprávajte nám, čo vás k nám priviedlo.“

„Môj manžel bol vždy nezodpovedný, ľahotikár a vôbec mu nezáležalo na mne a rodine. Nuž, ani sa nečudujem, že sa jedného dňa vzdal zodpovednosti a vyparil sa. A vlastne vám ani nemôžem nič viac povedať, lebo dodnes sa nikomu neozval a ani nikto nevie, kde sa nachádza, odroň akýsi.“

„Slečna Háklivá, ste na rade.“

„Ja mám s mužmi veľmi zlé skúsenosti. Doteraz som mala viac ako pätnásť nápadníkov, ale ani jeden nemal záujem o ženbu, každý si našiel nejakú výhovorku, len aby mohol odo mňa ufujazdiť. Som sama ako prst a prehlasujem, že muži, ako povedala pani Straková, sú nezodpovedná háveď a nezaslúžia si, aby sme sa o nich starali a prejavovali im svoju lásku.“

„Pani, Fazulková, ako ste sa vy k nám dostali?“

„Poradila mi vás jedna moja známa, tiež členka klubu a na rozdiel od vás všetkých môžem povedať, že môj manžel bol starostlivý a láskavý otec rodiny. Vôbec nás, myslím tým mňa a moje tri deti, v ničom nezanedbával, bol príkladným živiteľom rodiny a moja najväčšia opora v živote.“

„Teda vám zomrel?“

„Nie, to nechcem povedať. Ale vôbec neviem, kde je. Chudák... Prepáčte, vždy mi vyhrknu slzy, keď si na neho spomeniem. Spomínam si, aký bol vo všetkom dôsledný. Priam puntičkár. Nič nezanedbával a trval na maličkostiach v každom svojom konaní. Mojou vinou sa dostal do väzenia na tri roky. Bola som práve na liečení a on vykradol samoobsluhu neďaleko nás. Vzal si paštetu, tri rožky a prepravku piva. Keď na druhý deň basu a fľaše vracal, chytili ho. Bol čestný, vôbec

nezapieral. Keď si tak pomyslím, že bol hladný kvôli mne. Prepáčte... Pamätám si, ako si raz priviedol novú známosť, bol natoľko seriózny, že mi ju prišiel predstaviť, vraj tak mu rodičia povedali kedysi, že sa to patrí. Keď zbadal, že nie som z toho vôbec nadšená, slúbil, že sa s ňou viac nestretne a aby som mu uverila, doniesol miestoprísahné potvrdenie, podpísané notársky overeným vlastnoručným podpisom. Taký on bol pedant a charakter.“

„Nerozumieme teda, kde je teraz?“

„To nikto nevie.“

„Takže, predsa vás opustil?“

„Nuž, veru, opustil, ale opäť len a len mojou vinou.“

„Nezdá sa vám, že ste k nemu príliš veľkorysá? Ved...“

„Počkajte, vysvetlím vám to. Pred mesiacom sme spolu šli na maškarný ples, a keďže sa mi veľmi páči policajná uniforma, prosila som ho, aby sa preobliekol za policajta. Naveľa súhlasil, ale opäť zaúradovala tá jeho povestná dôkladnosť. Za šesť hodín, čo sme tam boli, sa tak vžil do roly strážcu zákona, že načisto osprostel a odvtedy nevie nájsť cestu domov.“

ZDROJ: FEJTÓNY BABKY MILKY

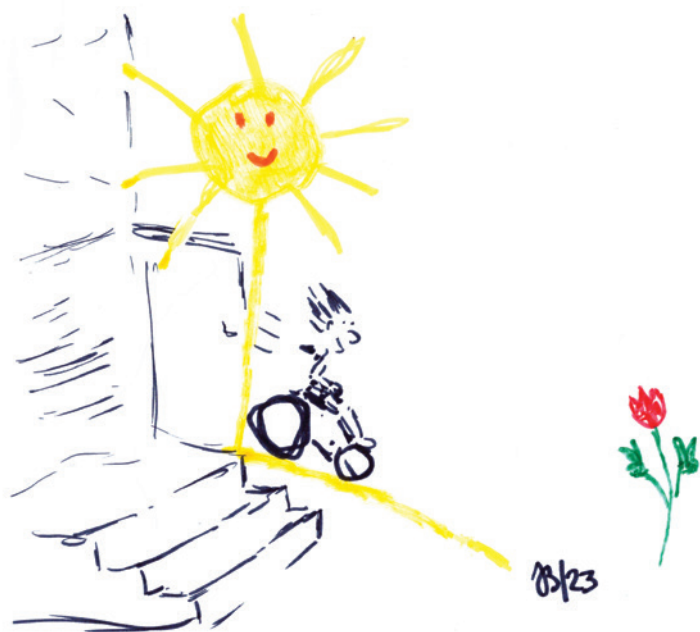
*Milí naši členovia,
ak vám písanie a literárna tvorba nie sú cudzie, pošlite nám vaše poviedky, básne, aforizmy, fejtóny či iné kratšie literárne útvary a my ich veľmi radi uverejníme.*

Ďakujeme a tešíme sa!

Redakcia Ozveny

Vtipy Jozefa Blažeka







Verejná zbierka **Belasý motýľ**

Deň belasého motýľa

9. jún 2023

Mestá a obce na celom Slovensku

DARUJTE NÁDYCH A SLOBODNÝ POHYB

Cieľom verejnej zbierky je získať finančné prostriedky
na nákup pomôcok, ako sú:

**dýchacie prístroje | špeciálne mechanické vozíky | odsávačky hlienov |
polohovacie postele | zdviháky | oxygenátory** a iné špecifické pomôcky
pre ľudí s nervovosvalovým ochorením, ktoré štát nehradí alebo
prepláca len z časti. V doterajšej 23-ročnej histórii sa pomohlo
v **773 prípadoch** sumou **448 128,02 €**.

Viac informácií o verejnej zbierke Belasý motýľ nájdete na

www.belasymotyl.sk



Darujte online

Zašlite pravidelnú darovaciu SMS v tvare **DMS START MOTYL**
v hodnote 2€ mesačne alebo jednorázovú darovaciu SMS
v tvare **DMS MOTYL** na **877** v hodnote 2€ v sieti všetkých
mobilných operátorov.

Viac informácií na www.donorsforum.sk

2€

ĎAKUJEME

PANTHERA MICRO

Kód ZP:
L87855

PANTHERA vyvinula vozík MICRO pre veľmi malých užívateľov. Je určený pre deti od jedného do cca 5 rokov.

MICRO je určený pre vnútorné aj vonkajšie použitie na rovnom povrchu.

Váha vozíka cca 3,5 kg, nosnosť 30 kg.



- ▮ Odnímateľná rukoväť na tlačenie
- ▮ Koliesko proti prevráteniu
- ▮ Bočné chrániče



Kód ZP:
L87854

PANTHERA BAMBINO

Vhodný pre deti od 4 do 12 rokov. So širokým rozsahom príslušenstva (opierka hlavy, bočné opierky trupu, opierky rúk,...) a mnohými možnosťami úprav môže vozík BAMBINO používať veľké množstvo detí s rôznymi potrebami. Väha vozíka cca 10 kg, nosnosť 60 kg.



- ▮ Odnímateľná rukoväť na tlačenie
- ▮ Koliesko proti prevráteniu
- ▮ Bočné chrániče



SERVIS INVO

www.servisinvo.sk

Banská Bystrica

0918 747 404

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.

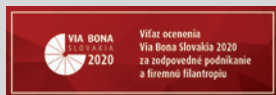


TRADÍCIA
OD 1993

ZDVÍHACIE ZARIADENIA

o ÚPRAVY ÁUT PRE ZŤP

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



Schodisková plošina

Stoličkový výťah

Zvislá plošina

Úpravy automobilov



ARES spol. s r.o.
Elektrárenská 12091 • 831 04 Bratislava
ares@ares.sk • www.ares.sk

Bezplatné tel. číslo: **0800 150 339**
Sledujte nás aj na Facebooku
[@ares.bratislava](https://www.facebook.com/ares.bratislava)

Možnosť získať príspevok
98 % z ceny
zariadenia