



Ročník XXXIII.

1/2024

ISSN 1335 – 2490

zvena

spravodajca • organizácie muskulárnych dystrofiíkov v SR



verejná zbierka Belasý motýľ

Darujte nádych
a slobodný pohyb
ľuďom s ochorením svalov
www.belasymotyl.sk

**Želáme vám krásne
a pohodové jarné dni.**



2%

**pre Belasého
motýľa**

**vaša pomoc
naše krídla**

.....

www.omdvsr.sk
www.belasymotyl.sk

Ozvena

Organizácia muskulárnych dystrofiíkov v SR
občianske združenie
Mesačná 12, 821 02 Bratislava
Tel.: 02/43 41 16 86
Mobil: 0948 529 976
www.omdvsr.sk
e-mail: omd@omdvsr.sk
IČO: 00 624 802



Organizácia
muskulárnych
dystrofiíkov
v SR

Čestné predsedníčky:

Anna Šišková

a Mgr. Mária Duračinská 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 obálke: 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) dystrofiíkach. Nevovosvalové ochorenia postihujú deti aj dospelých. Celkový počet osôb s nervovosvalovými ochoreniami sa na Slovensku odhaduje na 5 000. Život s muskulárnou dystrofiou prináša každému postihnutému a jeho rodine veľa vážnych problémov.

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

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

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

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

- 3 ÚVODNÍK**
- 4 NAPÍSAĽI NÁM POĎAKOVANIA**
- 5 Z KALENDÁRA DO DIÁRA**
- 6 AKTUALITY**
- 6 Úhrada členského poplatku
- 7 SLUŽBY PRE ČLENOV A KLIENTOV**
- 7 Poskytujeme sociálne poradenstvo
- 7 Požičovňa kompenzačných pomôcok
- 8 Služby Dystrocentra naďalej dostupné
- 9 VAŠA POMOC - NAŠE KRÍDLA**
- 9 24. ročník verejnej zbierky Belasý motýľ opäť online aj do pokladničiek
- 9 Dôležité dátumy zbierky
- 11 Belasý motýľ potrebuje vaše 2%
- 14 VÝSKUM, LIEČBA, STAROSTLIVOSŤ**
- 14 MDZCH: Choroba hranice nepozná
- 19 MUDr. Ľudmila Štegenová: Ľudský prístup často vystačí za množstvo liekov
- 21 Štúdio NSO: Genetika s MUDr. Máriou Giertlovou, PhD.
- 24 POMÁHAJÚ NÁM**
- 24 Marek Kaján: Grafika "Nádych pomoci"
- 24 Nadácia VÚB banka: Dary pre neziskové organizácie počas osláv výročia
- 25 .dm drogerie markt Slovensko: Hýb sa a pomáhaj
- 26 Ecophon: Ticho, ktoré je počuť
- 27 Z NAŠEJ ČINNOSTI**
- 27 Zúčastnili sme sa
- 29 Informácia o hlasovaní členov
- 30 Plán činnosti OMD v SR na rok 2024
- 31 Projektová činnosť OMD v SR v roku 2023
- 32 Klub OMD Farfalletta Žilina: Podpora Nadačného fondu Telekom pri Nadácii Pontis
- 33 Klub Ondava: Návrat k vianočnej kapustnici
- 34 O NAŠICH ČLENOCH**
- 34 Dystrorozhovor: Mário Ondřík s SMA (24)
- 38 Rodičia rodičom: Mojej dcére verím, je to veľká bojovníčka
- 42 Štatistika členskej základne za rok 2023
- 42 Spoločenská rubrika
- 43 Spomienka na Lydku Lazoríkovú
- 44 AGENTÚRA OSOBNÉJ ASISTENCIE**
- 44 Agentúra OA Bratislava radí
- 44 Z činnosti Agentúry OA Žilina
- 46 SOCIÁLNE OKIENKO**
- 46 Dôležité čísla a dane za rok 2023
- 46 IVS zaradila do plánu kontrol aj peňažný príspevok na osobnú asistenciu
- 48 ŠPORTOVÉ OKIENKO**
- 48 Boccia, Šach, Powerchair hockey
- 50 BEZ BARIÉR**
- 50 Andrea Madunová: Bariéry ovplyvňujú všetko v našom živote
- 52 Najpohodlnejší prístup k liekom na predpis
- 55 CESTOVATEĽSKÁ RUBRIKA**
- 55 Adam Burianek: Túlavé kolešáky v Slovinsku
- 59 NA VOLNÝ ČAS**
- 59 Z denníka dystrofiika: Na vlne zdravého sebavedomia
- 59 Vtípky Jožka Blažeka
- 61 PRÍLOHA: ZÁVÄZNÁ PRIHLÁŠKA NA LETNÉ POBYTY**

OZVENA Č. 1/2024

Toto číslo vyšlo v marci 2024.

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,

nedávno, v úvode roka, ste tradične hlasovali o Pláne činnosti a Pláne hospodárenia. Tohtoročné hlasovanie bolo dôležité aj kvôli plánovanej zmene názvu organizácie a zmenám v stanovách organizácie. Tí, ktorí ste využili svoje právo a hlasovali – bolo Vás 133 – ste nami navrhované zmeny schválili takmer jednohlasne. Ďakujeme za dôveru. Po dokončení administratívnych záležitostí na Ministerstve vnútra SR, pripravujeme prechod na nový názov: Belasý motýľ, o. z. Privyknuť si na nový názov, hlavne v prvých mesiacoch, iste nebude jednoduché. Predsa len, tridsať rokov pod značkou „OMD v SR“ sa z našej pamäte len tak nevymaže. A aj keď v stanovách už budeme mať nový názov, iste sa budeme ešte dlho medzi sebou oslovovať „omďáci“.

So zmenou názvu organizácie pôjde „ruka v ruke“ aj premena našej webovej stránky, na tejto zmene už usilovne pracujeme. Chceme, aby naša nová webová stránka bola nielen pekná, potrebujeme, aby bola responzívna, prehľadná, aktuálna, aby si tam každý ľahko našiel to, čo hľadá. Súčasťou tohto procesu bude aj celková úprava nášho vizuálu. Radi by sme boli graficky zaujímaví a nápadití. Rozhodli sme sa, že na naše 31. narodeniny organizácie si dáme darček v podobe predstavenia nového webu, držíme si teda palce, nech to všetko dobre dopadne a tešte sa spolu s nami na výsledok.

Milí členovia, naše pracovné dni sú už od začiatku roka mimoriadne hektické. Naozaj, nepreháňam. Máme za sebou veľa rôznych pracovných stretnutí na rôzne témy, niektoré u nás v sídle,

niektoré na pôde partnerov, iné aj online. Veľmi aktívne sa angažujeme v súvislosti s pripravovanou reformou posudkovej činnosti a financovania sociálnych služieb. Vďaka spoločnému niekoľkokomesačnému tlaku zástupcov organizácií osôb so zdravotným znevýhodnením sa predkladatelia reformy rozhodli, že peňažný príspevok na osobnú asistenciu nebude súčasťou nového príspevku na starostlivosť. To je veľký úspech, sme šťastní, že sa nám ich podarilo presvedčiť o dôležitosti a výnimočnosti osobnej asistencie v systéme. Na reforme sa naďalej pracuje, aktívne sme riešili aj posudzovanie zdravotného stavu osôb s nervovosvalovými ochoreniami, ktoré budú vstupovať do systému a žiadať kompenzácie. Naše požiadavky boli vypočítané aj vďaka podpore a odbornej argumentácii MUDr. Ivana Martinku z Centra nervovosvalových ochorení v Ružinove.

Čaká nás kampaň k verejnej zbierke Belasý motýľ, prosíme, zapojte sa aj vy, podporujeme sa vzájomne, už pripravujeme sprievodné aktivity.

Na záverečných stranách Ozveny nájdete informácie o letných pobytoch, v prípade záujmu nám pošlite vyplnenú prihlášku.

Neprehliadnite, že tento rok sme do plánovaných aktivít zahrnuli aj celoslovenské stretnutie členov v Piešťanoch. Mnohí ste nám hovorili, že vám chýbajú tieto naše spoločné chvíle. O to viac sa tešíme na tohtoročnú jeseň obohatenú o túto udalosť. Prihláška na tento pobyt bude v ďalšom čísle.

Na záver Vám želim krásne jarné a voňavé dni.

ANDREA MADUNOVÁ
Predsedníčka OMD v SR

Napísali nám poďakovania

„Milí OMDáci, posielame vám fotku Tadeášovho nového elektrického vozíka, na ktorý ste nám prispeli z verejnej zbierky Belasý motýľ. Ešte raz vám ďakujeme za pomoc a podporu. Vážime si to. Do nového roku vám všetkým prajeme hojnosť zdravia, ktoré je tak potrebné, lásky, prajnosti a vzájomného porozumenia.“

**Zuzana, Cyril a Tadeáš Wagner
zo Spišského Hrhova**

„Ahojte milé OMD, najskôr želim všetko najlepšie v novom roku, nech sa darí v zdraví, šťastí a pokoji. Veľké ďakujem vám posielam za príspevok zo zbierky Belasý motýľ na elektrický zdvihák. Už teraz premýšľam, koho oslovím, aby mohol pre OMD poskytnúť dve percentá, lebo každé euro je pre nás veľkou pomocou. Prajem krásne dni.“

Anička Balogová z Hlinného



Tadeáš na novom elektrickom vozíku
(Z rodinného archívu)

„Dobrý deň pani Madunová, srdečne pozdravujeme. Sme veľmi radi, že s vašou veľkou pomocou sme mohli Šimonkovi zaobstaráť stoličku, ktorá vyhovuje požiadavkám, ktoré sme očakávali, aby pociťoval čo najviac možný komfort pri sedení. Šimonko vraví, že sa mu z doterajších stoličiek sedí v tejto najlepšie. Samozrejme, je to ovplyvnené podľa možností jeho zdravotného stavu. Ale už len to, že poťah sa dá ľahko prať (kvôli alergii pre nás dôležité), tak je aj najmäkší, aký sme kedy mali na stoličke. Stolička sa dá napolohovať až do ľahu, nemusí v nej iba pracovať, ale môže si v nej aj oddýchnuť. Čo ale aj ja využijem, keď potrebujem napolohovať pre lepšie odsatie hlienov či aplikovať kašľacieho asistenta. Zo srdca prajeme veľa síl a radostí. Prajem všetko dobré a pozdravujem.“

**Martina Halačová, matka Šimonka,
z Trenčína**



Z novej polohovacej stoličky má radosť Šimonko
aj mama Martina (Z rodinného archívu)

Z kalendára do diára



Verejná zbierka Belasý motýľ

20. apríl (sobota)

Dobry trh, 10:00 – 17:00h

Aprílový Dobry trh sa opäť uskutoční na Panenskej ulici v Bratislave. Vo dvoch neziskových organizáciách nájdete aj belasý stánok OMD v SR, v ktorom sa dozviete praktické informácie o osobnej asistencii. Okrem toho môžete našu činnosť podporiť kúpou vecičiek z belasého merchu

29. máj (streda)

Premietanie filmu „Naděje až do konce“, 17:30h

Film o ľuďoch, ktorých spája ochorenie ALS - amyotrofická laterálna skleróza, symbolicky otvorí v Justiho sieni Primaciálneho paláca v Bratislave kampaň Belasý motýľ

1. jún (sobota)

Silné motory podporujú slabé svaly (12. ročník)

Na parkovisku Tesco Zlaté piesky v Bratislave sa stretnú motorkári a milovníci športových áut a spolu vyrazia na spanilú jazdu po vopred dohodnutej trase cez Bratislavu a okolie

13. jún (štvrtok)

Vzdelávacie Štúdio NSO: Nádej Svojpomoc Odbornosť

Rozhovory s odborníkmi a špecialistami z oblasti zdravotnej starostlivosti týkajúcej sa pacientov s nervovosvalovým ochorením

14. jún (piatok)

Deň belasého motýľa (24. ročník)

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

19. jún (streda)

Koncert belasého motýľa (18. ročník)

Hlavné námestie v Bratislave roztančujú slovenské kapely, ktoré vystúpením vyjadria podporu ľuďom s nervovosvalovým ochorením

24. – 27. október (štvrtok – nedeľa)

Celoslovenské stretnutie členov

Po rokoch sa opäť vrátíme do Piešťan s celoslovenským stretnutím členov. V Hoteli Máj strávime predĺžený víkend nabitý informáciami a rozhovormi s priateľmi. Prihlášku na stretnutie prinesieme v Ozvene 2

Bližšie informácie o pripravovaných podujatiach zverejníme prostredníctvom sociálnych sietí a tiež na stránke www.belasymotyl.sk

AKTUALITY

Úhrada členského poplatku na rok 2024

Členský poplatok na rok 2024 zostáva nezmenený v sume 10€. Prosíme vás, buďte dôslední a uhradte ho čím skôr, najneskôr však do konca marca 2024. Veľmi často sa nám stáva, že ešte ku koncu roka evidujeme veľké množstvo členov a členiek, ktorí/é zabudli úhradu zrealizovať. Tých potom menovite oslovujeme a tento spôsob je veľmi neefektívny a časovo náročný. Zároveň by sme vás chceli poprosiť, aby ste členský poplatok na konkrétny rok uhradili v danom roku. Nie v roku vopred, či neskôr. Ďakujeme za pochopenie.

Úhradu členského poplatku môžete zrealizovať:

🕒 **Prevodom na účet**

SK10 1100 0000 0026 2434 0950
(pre identifikáciu platby uveďte v poznámke "členské2024/priezvisko")

🕒 **Prostredníctvom online platby**



Pozvánka na sústredenie: Ako úspešne študovať na vysokej škole so zdravotným postihnutím

Ak máte vy alebo niekto vo vašom okolí záujem študovať na vysokej škole, určite venujte pozornosť ponuke zúčastniť sa štvordňového sústredenia pre stredoškolákov s ťažkým zdravotným postihnutím.

Účastníci získajú informácie o tom, ako sa na vysokú školu prihlásiť, ako si vybrať študijné zameranie, čo ich na vysokej škole čaká, ako vyzerajú internáty, aké podporné služby existujú. Navyše sa stretnú so študentmi v podobnej či rovnakej situácii a spoločne navštívia prednášky z odborov, ktoré ich zaujímajú.

Podujatie je určené predovšetkým študentom predmaturitných ročníkov stredných škôl s ťažkým zdravotným postihnutím (telesným, zrakovým, sluchovým, prípadne viacnásobným), ktorí majú seriózny záujem pokračovať v štúdiu na vysokej škole.

Sústredenie sa bude konať v dňoch **21. – 24. apríla** v Bratislave. Bližšie informácie o akcii aj s prihláškou nájdete na <https://uniba.sk/cps>
Uzávierka prihlášok je do **10. apríla 2024**.

Podujatie organizuje Centrum podpory študentov so špecifickými potrebami na Univerzite Komenského v Bratislave.

www.cezap.sk

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 dystrofiíkov 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. Presťahovaním sa do nových priestorov na Mesačnej 12 v Bratislave, sme získali samostatné a rozšírené priestory pre poskytovanie tejto sociálnej služby

Kontakty:



Mgr. Tibor Kőböl

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



Mgr. Alena Juričková

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

sociálne poradenstvo

Minulý rok sme zapožičali rôzne kompenzačné pomôcky v 114 prípadoch.

Výzva pre členov a členky

Ak máte doma pomôcky, ktoré sú funkčné a už ich nepotrebuje, 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.

Služby Dystrocentra naďalej dostupné

Ponúkame vám možnosť naďalej využívať služby Dystrocentra v Bratislave. Budú ich pre vás poskytovať fyzioterapeuti zo spoločnosti PHYSIO-MEDICAL, s ktorou spolupracujeme. Priestory sú bezbariérové. Služby budeme dotovať iba členom OMD v SR, financie čerpáme zo zdrojov verejnej zbierky Belasý motýľ.



Maximálne budeme dotovať 3 terapie mesačne/osoba. Každá ďalšia návšteva v mesiaci už nebude dotovaná, bude nutné uhradiť ju z vlastných zdrojov.

Postup:

1. 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
2. Po príchode sa preukážte preukazom člena OMD v SR

3. Spoločnosť PHYSIO-MEDICAL bude koncom mesiaca OMD v SR zasielať zoznam členov, ktorí absolvovali terapiu
4. OMD v SR vám po uplynutí mesiaca pošle e-mailom informáciu o výške Vášho doplatku za absolvované terapie so žiadosťou o úhradu
5. 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

Minulý rok využilo služby Dystrocentra 10 klientov a klientok v 121 prípadoch.

Aj toto je služba, ktorú môžeme poskytovať vďaka príspevkom darcov do verejnej zbierky Belasý motýľ.



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 €

VAŠA POMOC - NAŠE KRÍDLA

24. ročník verejnej zbierky Belasý motýľ opäť online aj do pokladničiek

Celoslovenská verejná zbierka Belasý motýľ na kompenzačné pomôcky pre ľudí s nervovosvalovými ochoreniami sa aj tento rok uskutoční online na sociálnych sieťach aj do prenosných pokladničiek po celom Slovensku. Verejná zbierka má za účel vyzbierať financie na doplatky za kompenzačné pomôcky pre ľudí s nervovosvalovými ochoreniami, ktoré štát nehradí v plnej výške alebo vôbec. Cieľom zbierky je tiež informovať verejnosť o dôsledkoch nervovosvalových ochorení.

Verejná zbierka Belasý motýľ prispieva na špeciálne kompenzačné pomôcky vrátane dýchacích prístrojov a príslušenstva k nim.

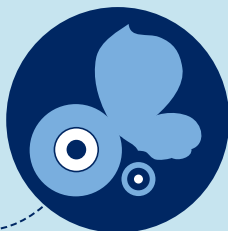
Dôležité dátumy zbierky Belasý motýľ v roku 2024

🕒 Silné motory podporujú slabé svaly, 1. jún

Pre myšlienku podpory zbierky sa stretnú motorkári a milovníci športových áut z celého Slovenska. Stretnú sa o 10:30 na parkovisku pred hypermarketom na Zlatých pieskoch a odtiaľ o 12:00 odštartujú svoju spanilú jazdu Bratislavou. Na znak spolupatričnosti s ľuďmi s nervovosvalovým ochorením si pripnú belasé stužky.

🕒 Deň belasého motýľa, 14. jún

Zbierka je výnimočná a špecifická v tom, že ju organizujete vy, milí naši členovia, ktorých sa nervovosvalové ochorenie týka. Radi by sme v tom zotrvali, a preto pri organizácii verejnej zbierky Belasý motýľ potrebujeme vašu pomoc. Iba spoločnými silami zvládneme získať finančné dary na doplatky za pomôcky. Takýmto spôsobom si pomôžeme navzájom.



Už **24** rokov spolu pomáhame

Ďakujeme všetkým za podporu | belasymotyl.sk



Študentky, dobrovoľníčky z Bratislavy
(Fotoarchív OMD v SR)

Do zbierky sa môžete zapojiť:

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

Ak nám radi pomôžete, ozvite sa nám na kontaktoch centrály.

🎯 **Koncert belasého motýľa, 19. jún**

Momentálne sa nachádzame vo fáze príprav koncertu, ktorý už od roku 2005 organizujeme každoročne ako súčasť zbierky Belasý motýľ. Podávame projekty na technické zabezpečenie a oslovujeme rôznych interpretov zo žiadosťou o vystúpenie na našom koncerte bez nároku na honorár. Účasť už potvrdila skupina Polemic, umelecký súbor Lúčnica a moderátor Stano Staško. Koncert organizujeme už tradične na Hlavnom námestí v Bratislave.



Všetky aktuálne informácie o 24. ročníku verejnej zbierky Belasý motýľ a o jej sprievodných podujatiach uverejníme na stránke www.belasymotyl.sk a na profiloch našich sociálnych sietí.

Na účet verejnej zbierky môžete prispievať už dnes

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

PRAVIDELNÁ DMS

Zaslaním darcovskej správy v tvare **DMS (medzera) START (medzera) MOTYL na číslo 877** podporíte ľudí s nervovosvalovým ochorením sumou **5€ pravidelne každý mesiac**.

Darcovi sa bude DMS odosielať každých 30 dní automaticky. Doručená bude spätná správa o podpore a s poradovým číslom darovanej sms. Limit je 12 správ, v prípade záujmu je možné službu opäť aktivovať štandardným spôsobom. Pravidelný dar je možné kedykoľvek zrušiť zaslaním správy DMS STOP MOTYL na číslo 877.

JEDNORAZOVÁ DMS

Zaslaním správy v tvare **DMS (medzera) MOTYL na číslo 877** podporíte ľudí s nervovosvalovým ochorením sumou **5€ jednorazovo**.

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

Belasý motýľ potrebuje vaše 2%

V mene belasých motýľov, ľudí s nervovosvalovým ochorením, sa aj tento rok uchádzame o vaše percentná z dane.

Vďaka tejto podpore môže naša Organizácia muskulárnych dystrofiíkov v SR naďalej pripravovať verejnú zbierku Belasý motýľ, organizovať letné pobyty aj športové aktivity pre deti a dospelých s ochorením svalov. S pomocou 2% môžeme poskytovať sociálne poradenstvo, prevádzkovať požičovňu pomôcok aj Agentúru osobnej asistencie v Bratislave a v Žiline a mnoho iného.

Darované percentná z dane sú pre nás mimoriadne dôležité. Dokážeme vďaka nim nepretržite poskytovať naše služby a plánovať nové projekty.

ĎAKUJEME

Informácie a postup pri darovaní 2%

Tlačivo Vyhlásenie o poukázaní podielu zaplatenej dane

Na poukázanie podielu zaplatenej dane za rok 2023 sa používa rovnaké tlačivo Vyhlásenia ako minulý rok. Je to záväzný vzor. Ak by daňovník odovzdal iné tlačivo Vyhlásenia na poukázanie podielu zaplatenej dane, daňový úrad ho neakceptuje a neziskovej organizácií nepošle 2%/3% z dane. Tlačivo vyžaduje iba IČO a názov organizácie.

Fyzické osoby, ktorým zamestnávateľ urobil ročné zúčtovanie dane

Darovať 2% alebo 3% zo zaplatenej dane môžu aj fyzické osoby – ZAMESTNANCI, ktorým ročné zúčtovanie preddavkov na daň robí zamestnávateľ. **Do 30. apríla 2024** pošlú/doručia príslušnému daňovému úradu vyplnené **Vyhlásenie** o poukázaní podielu zaplatenej dane z príjmov fyzickej osoby za rok 2023 a **Potvrdenie** o zaplatení dane z príjmov zo závislej činnosti. Tieto tlačivá sa podávajú výlučne na daňový úrad **podľa miesta trvalého bydliska zamestnanca**.

Fyzické osoby, ktoré si podávajú daňové priznanie

Do **2. apríla 2024**, ak si predĺžia lehotu na podanie priznania, tak do 30. júna 2024, podajú daňové priznanie príslušnému daňovému úradu podľa miesta trvalého bydliska. Vyhlásenie o poukázaní podielu zaplatenej dane **je už súčasťou formulára daňového priznania**, preto je potrebné priamo do daňového priznania typu A na strane č. 5 alebo daňového priznania typu B na strane č. 12 vypísať údaje:

IČO: 00624802

(IČO treba zarovnať sprava doľava)

0 0 6 2 4 8 0 2

Organizácia muskulárnych dystrofiikov v SR

Súhlas so zaslaním údajov

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

Fyzické osoby - DOBROVOĽNÍCI môžu darovať až 3%

Dobrovoľníci, ktorí v roku 2023 dobrovoľnícky odpracovali minimálne 40 hodín, môžu poukázať až 3% z podielu svojej zaplatenej dane v prospech neziskovej organizácie. Aby dobrovoľník mohol poukázať 3% z dane, tak musí získať Potvrdenie o odpracovaní minimálne 40 hodín dobrovoľníckych aktivít. Toto Potvrdenie môže vystaviť buď tzv. Vysielajúca organizácia (teda organizácia, ktorá dobrovoľníka vysielala na výkon dobrovoľníckej práce) alebo tzv. Prijímateľ (t.j. ten v prospech koho dobrovoľník aktivity vykonával). Dobrovoľníkov nie je potrebné registrovať na žiadnom úrade, či ministerstve.

Právnické osoby

Právnické osoby môžu darovať 1% alebo 2%. 1% darujú vtedy, ak v roku 2023 až do dňa podania daňového priznania NEDAROVALI 0,5% z dane na verejnoprospešný účel. Ak však v tomto období DAROVALI 0,5% dane na verejnoprospešný účel, môžu poskytnúť až 2%.

Ďakujeme, že nám pomáhate pomáhať

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



Zorganizovať letné pobytové aktivity aj prevádzkovať bezplatnú požičovňu pomôcok, môžeme vďaka vašim darovaným percentám (Fotoarchív OMD v SR)

VÝSKUM, LIEČBA, STAROSTLIVOSŤ

Medzinárodný deň zriedkavých chorôb 2024 (MDZCH): Choroba hranice nepozná

Už 17 rokov si ľudia na celom svete v posledný februárový deň pripomínajú Medzinárodný deň zriedkavých chorôb. Na svete žije viac ako 300 miliónov ľudí, ktorí denne bojujú s jednou zo 6 000 – 8000 zriedkavých chorôb. Len na Slovensku sa ich odhaduje na 300 000.

Zriedkavé choroby sú závažné, život ohrozujúce a chronické choroby, ktoré postihujú nie viac ako 5 z 10 000 obyvateľov Európskej únie. Prítomné sú vo všetkých medicínskych oblastiach.

V roku 2024 sa kampaň nesie v duchu hesla Choroba hranice nepozná. Tieto hranice sa symbolicky objavujú vo všetkých oblastiach, ktoré život s chorobou, nielen zriedkavou, prináša.

Hranice v oblasti diagnostiky

Roky chronických a zdanlivo nesúvisiacich zdravotných ťažkostí bez vysvetlenia. Kombinácia rôznych zriedkavých nálezov a syndrémov. Ako je možné, že jeden pacient má viacero rarít naraz? „Absolvovala som niekoľko špecializovaných konzultácií s odborníkmi z Veľkej Británie, USA, Ruska, Rakúska a Maďarska. Nakoniec som za komplexnou diagnostikou vaskulárnych kompresívnych syndrémov osobne cestovala až do Nemecka a Španielska. Po nespočetnom množstve lekárskeho posudkov a diagnostík zo zahraničia mám konečne odpoveď – hypermobilný Ehlers-Danlosov syndróm – ktorý bol následne potvrdený aj na Slovensku,“ vysvetľuje Mgr. Silvia Šišková, pacientka žijúca s vyššie spomínaným ochorením.

Hranice v oblasti diagnózy

Podobne je to aj v prípade samotnej diagnózy. „Naša dcéra Elinka má zriedkavé ochorenie Treacher-Collinsov syndróm. Kto by to čakal, že na 5,5 miliónovom Slovensku bude jednou z desiatky pacientov s týmto



ROVNOSŤ



PRE ĽUDÍ ŽIJÚCICH SO ZRIEDKAVÝMI CHOROBAMI

VYTVARA SPRAVODLIVÝ PRÍSTUP
K DIAGNOSTIKE, LIEČBE, ZDRAVIU, SOCIÁLNEJ
STAROSTLIVOSTI A PRÍLEŽITOSTIAM.

#RAREDISEASEDAY
RAREDISEASEDAY.ORG

29. FEBRUÁR
2024

ochorením?“, potvrdzuje Ľubomíra Hrabovská, riaditeľka OZ Výnimočná tvár.

Hranice v oblasti liečby

Až 95% zriedkavých chorôb nemá liečbu. Na Slovensku je situácia o to náročnejšia, že lieková politika až v auguste 2022 akceptovala európsku definíciu liekov na zriedkavé choroby, a vytvorila tak cestu pre ich vstup na slovenský trh. Lieky však vstupujú postupne a tých, čo chýba, je stále viac. „Je pre nás náročné pochopiť, že pacienti s achondropláziou sa liečia vo všetkých okolitých krajinách vrátane Českej republiky, ale na Slovensku táto liečba stále chýba. Naše deti sa môžu liečiť, len kým rastú. Pozeráme sa na vlak, ktorý nám uteká

pred očami a nevieme presvedčiť výrobcu, aby konal rýchlejšie. Zároveň ani zdravotné poisťovne nekonajú v náš prospech, nakoľko odmietajú uhradiť liečbu na výnimku,“ hovorí Juraj Polák, predseda OZ Paľčekovia.

Hranice v oblasti sociálneho systému a integrácie do spoločnosti

Pacienti a ich rodiny čelia nedostatku spoločenského povedomia, ako aj skúsenostiam z chýbajúceho poznania ich choroby, tak medzi laickou, ako aj odbornou verejnosťou. Krehké nie je iba ich zdravie, ale aj sociálne a ekonomické istoty.

Práve týmto ľuďom je venovaný posledný februárový deň. Medzinárodná



Predsedníčka OMD v SR Andrea Madunová odovzdáva grafiku Mareka Kajana s názvom „Nádych pomoci“ pani prezidentke SR Zuzane Čaputovej (Fotil Pavol Kulkovský)



Pri príležitosti MDZCH prijala prezidentka SR zástupcov a zástupkyne členských organizácií Slovenskej aliancie zriedkavých chorôb (Fotil Pavol Kulkovský)



KEBY VŠETCI ĽUDIA SO ZRIEDKAVÝMI
CHOROBAMI ŽILI V JEDNOM
SPOLOČNOM ŠTÁTE, VYTVORILI BY

**3. NAJĽUDNATEJŠIU
KRAJINU SVETA**

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

#RAREDISEASEDAY
RAREDISEASEDAY.ORG

29. FEBRUÁR
2024

kampaň zdôrazňuje potrebu rovnocenného prístupu k zdravotnej starostlivosti nezávisle od frekvencie výskytu diagnózy, ale aj krajiny, v ktorej pacienti žijú. Poukazuje na fakt, že zriedkavosť výskytu či nedostatočné vedecké poznanie o chorobe, by nemali vytvárať umelé hranice – bariéry v spoločnosti.

Pre pacientov je tu aj Slovenská aliancia zriedkavých chorôb

„Ťažká doba, ktorú dnes žijeme, nám ukazuje nielen význam vedy a výskumu, ale aj solidarity. Vypelosť a sila spoločnosti sa odvíja aj od toho, ako sa vieme postarať o tých najzraniteľnejších. Čím lepšie to robíme, tým pevnejší systém budujeme.

Až 70 % zriedkavých chorôb postihuje deti a 30% zriedkavých chorôb môže vzniknúť alebo prejavíť sa až v dospelosti. Každý z nás sa môže stať pacientom a choroby si nevyberajú – ani tie zriedkavé. Ako jedna z vyše 1000 členských organizácií EURORDISu pochádzajúcich zo 74 krajín sme tu pre tých, ktorí pomoc potrebujú, ale aj pre tých, ktorí chcú pomáhať,“ uzatvára odborná garantka Slovenskej aliancie zriedkavých chorôb doc. Tatiana Foltánová z Farmaceutickej fakulty UK v Bratislave.

ZDROJ: Tlačová správa, 27.2.2024
Slovenská aliancia zriedkavých chorôb

DUCHENOVA MUSKULÁRNA DYSTROFIA

VÝSKYT OCHORENIA



1 z 3300

NARODENÝCH DETÍ

najmä chlapcov



Riziko znovuobjavenia ochorenia je u **mužského pohlavia 50 %**. U súrodencov **ženského pohlavia je 50 %** riziko **prenášačstva**.

HLAVNÉ PRÍZNAKY

Slabé svaly sa prejavujú v omeškaní motorického vývinu. Deti s DMD začínajú chodiť neskôr a pri chôdzi častokrát padajú. Majú problém vyjsť po schodoch alebo zdvihnúť sa zo zeme. Postupne stácajú svalovú silu na nohách, rukách aj trupe.

PRÍČINY VZNIKU DMD



DMD spôsobuje mutácia alebo zmena génu zodpovedného za tvorbu dystrofínu. Dystrofín je bielkovina, ktorá sa nachádza v každom svalovom vlákne ľudského tela. **Bez dystrofínu nemôžu svaly správne fungovať** a obnovovať sa.

VEDĽAJŠIE PRÍZNAKY



vykrivenie chrbtice



dýchavičnosť



bolesti hlavy



problémy so sústredením



ospalosť

Upozornenie: DMD môže poškodiť aj srdce a pľúca.

LIEČBA DMD



Kortikosteroidy pod prísny dohľadom lekára pomáhajú predĺžiť schopnosť samostatnej chôdze.

ZDRAVOTNÁ STAROSTLIVOSŤ



Zdravotná starostlivosť je multidisciplinárna. Riadi ju **neuroológ**. Dôležitá je aj spolupráca s fyzioterapeutom, kardiológom, pneumológom, logopédom a psychológom.

DIAGNOSTIKA



Diagnóza sa stanovuje na základe kombinácie **klinického obrazu**

a pozitívnej **rodinnej anamnézy**.

1. Prvým z testov je krvný test, ktorým sa zisťuje zvýšená hladina kreatínkinázy v krvi.



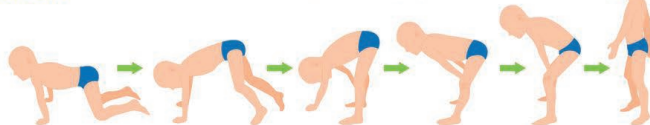
Pacienti s DMD majú hladinu kreatínkinázy častokrát **10 AŽ 100 KRÁT VYŠŠIU**, ako je normálna hodnota.

2. Po takomto výsledku sa vykonajú testy **DNA** potvrdzujúce tzv. genetickú mutáciu, ktorá spôsobuje ochorenie DMD.



GOWERSOV ZNAK

Je to vyšetrenie, pri ktorom dieťa postupne vstáva zo zeme odtlačaním sa za pomoci rúk. Gowersov znak sa takmer **výlučne spája s DMD**.



Číslo diagnózy MKCH 10: **G 71.0**



www.sazch.sk

ČLENSKÁ ORGANIZÁCIA



Spolupráca s odborníkmi od roku

2012



A 24 ORGANIZÁCIÍ

vytvára SAZCh

MUDr. Ľudmila Štegenová: Ľudský prístup často vystačí za množstvo liekov

Neurologička MUDr. Ľudmila Štegenová z Univerzitnej nemocnice L. Pasteura v Košiciach sa rozhodla svoj profesionálny život spojiť so starostlivosťou o pacientov s nervovo-svalovými ochoreniami. Tvrdí, že niekedy stačí ľudský prístup, rozhovor, ktorý vynahradí nespočetné množstvo liekov a vyšetrení, hlavne ak lekári nemajú možnosť nič iné pacientovi ponúknuť.

Pani doktorka, aká bola vaša cesta k medicíne?

Moja cesta k medicíne nebola úplne priama. Nikto v blízkej rodine nebol lekárom. Mala som okolo seba ľudí rôznych iných zameraní, len moja babička, ktorá bola svojím postojom k ľuďom a k životu mojou veľkou inšpiráciou a vzorom, ma k medicíne smerovala, keďže ona sa lekárkou stať v ťažkých povojnových časoch nemohla, aj keď veľmi chcela. Vždy som inklinovala k prírodným vedám a chcela som pracovať s ľuďmi, ale určite som ako dieťa nemala jasnú predstavu o tom, čím budem. Až v 3.ročníku gymnázia, keď sme sa mali rozhodnúť o ďalšom smerovaní, som začala uvažovať nad psychológiou alebo medicínou, ktorá napokon zvíťazila. Mojou predstavou bolo stať sa súdnym psychiatrom a riešiť prípady, ako vidíme vo filmoch a seriáloch, predstavy, ktoré boli s realitou nestotožiteľné.



MUDr. Ľudmila Štegenová

Prečo ste si v rámci svojej špecializácie vybrali práve neurológiu a nervovo-svalové ochorenia? Čím vás tento odbor fascinuje a zaujíma?

Počas štúdia medicíny ochorel môj otec a keďže mal vážne neurologické ochorenie, tak ma to prirodzene k neurológii ťahalo. On bol pre mňa veľkou výzvou, vždy som mu hovorila, že je mojou výhrou a zároveň prehrou, keďže napriek mojej snahe a samozrejme úsiliu mojich kolegov nebolo v našich možnostiach ho vyliečiť, ale mohla som byť pre neho oporou a pomocou, ľudskou aj medicínskou. Zároveň som neurológiu považovala za odbor veľmi zaujímavý, tak moje rozhodovanie po ukončení medicíny bolo pomerne jednoznačné. Problematika neuromuskulárnych ochorení je veľmi komplikovaná a zložitá, ale v posledných rokoch vidíme ako veľmi sa posúva vpred výskum, diagnostika ako aj liečba, aj keď nie pri všetkých diagnózach je liečba pre pacienta dostupná v takej

miere, akú by sme chceli dosiahnuť vzhľadom k množstvu byrokratických prekážok a legislatíve. Diagnostika neuromuskulárnych ochorení je mnohokrát veľkou výzvou, niekedy trvá celé mesiace, kým sa na základe genetickej diagnostiky a ostatných dostupných možností dopátrame k príčine ťažkostí. Napriek tomu je tu stále široká škála problémov, ktoré bohužiaľ nevieme ani zdiagnostikovať, ani liečiť, čo býva veľmi frustrujúce.

Akému okruhu pacientov sa na vašom pracovisku venujete?

Na našej ambulancii pre neuromuskulárne ochorenia sa venujeme diagnostike a liečbe autoimunitných a geneticky podmienených ochorení periférnych nervov, nervosvalového spojenia a svalstva. Poskytujeme intramuskulárnu liečbu botulotoxínom pre širokú škálu syndrómov a liečbu spastickej dystónie. Pre pacientov s diagnózou SMA poskytujeme dispenzarizáciu a liečbu ako jediní v regióne východného Slovenska.

Akým spôsobom sa k vám pacient môže dostať? Môžu k vám prísť pacienti z celého Slovenska?

Pacienti k nám prichádzajú väčšinou na základe odporúčania spádového neurológa, menej často obvodného lekára, prípadne iných odborných lekárov, ktorí majú podozrenie na nervovo-svalové ochorenie. Väčšinou k nám prichádzajú pacienti z východného Slovenska, nakoľko podobné pracoviská fungujú v Bratislave a Banskej Bystrici, tak aby boli všetky regióny rovnako pokryté a aby to pacienti mali čo najmenej komplikované a čo najdostupnejšie.

Aké máte vybavenie a podmienky pre pacientov, ktorí sú imobilní a potrebujú pomoc sprievodnej osoby? Čo by ste v blízkej dobe radi zmenili a doplnili?

Ako všetci dobre vieme, naše štátne nemocnice nedosahujú vybavením a komfortom úroveň európskych nemocníc. V našej nemocnici je zabezpečený bezbariérový prístup a na ambulanciu je možnosť dostať sa výťahom, avšak parkovacie možnosti nie sú najlepšie a určite nie je možné, aby pacient ťažko mobilný, prípadne na invalidnom vozíku, mohol prekonať tieto bariéry sám, preto je nutnosť sprevádzajúcej osoby pri vyšetrení u nás. Výraznejší problém vidím v sociálnych zariadeniach, ktoré pri našej ambulancii nie sú prispôbené pacientom na elektrickom vozíku.

Všetci dobre vieme, že neurologické ochorenia a špeciálne ochorenia zo spektra NSO vyžadujú multidisciplinárnu medicínsku starostlivosť. Ako funguje kooperácia medzi vašou a inými odbornými ambulanciami?

Toto je osobitný problém, ktorý je asi rovnaký naprieč všetkými pracoviskami na Slovensku a ktorý si ešte bude vyžadovať veľa snahy na zlepšenie. Väčšinou táto spolupráca je založená na osobných kontaktoch, nakoľko je odborníkov, ktorí by sa venovali raritným ochoreniam, veľmi málo a časovo je to veľmi náročné a čakacie doby u špecialistov sú veľmi dlhé. Veľmi dobrú spoluprácu máme s kolegami z fyziatrie, s ktorými spolupracujeme aj v rámci programu neurorehabilitácie, ktorý sa rozbehol minulý rok.

A na záver trochu osobnejšia otázka. Pacienti s NSO, ich najbližšia rodina ale aj vy, ako nie vždy posol dobrých správ, všetci ste pod psychickým tlakom. Ako sa vám darí odosobniť od osudov pacientov?

Predovšetkým ma moja práca baví. Je nevyhnutnou súčasťou môjho života a nosím si ju aj domov, aj keď sa občas snažím odolávať. Vo svojej rodine, deťoch a blízkych priateľoch čerpám silu ísť ďalej. Ale aj v ľuďoch, ktorých denne stretávam a v mnohých pacientoch, ktorí svojim postojom a pokorou sú pre mňa inšpiráciou. S tými, ktorí prichádzajú často, je vzťah samozrejme bližší. Nie som typ človeka, ktorý by sa vedel úplne odosobniť, preto sa ma ich osudy a problémy veľmi dotýkajú. Ani ja sa neviem vyhnúť obavám zo zlyhania, keď liečba nejde podľa predstáv. Empatiu a komunikáciu považujem za esenciálnu. Niekedy stačí ľudský prístup, rozhovor, ktorý vynahradí nespočetné množstvo liekov a vyšetrení, hlavne ak nemáme možnosť nič iné pacientovi ponúknuť.

Kde nachádzate novú psychickú silu pokračovať v práci a pomáhať najlepšie, ako viete?

A ako som už povedala, mojim hnacím motorom bol môj otec, pre ktorého by som ako správna dcéra aj dýchala a aj keď ho už nemám pri sebe, ten hnací motor tam zostal.

Rozhovor viedla a spracovala
DANIELA VIDOVÁ

Kontakt na pracovisko:
Univerzitná nemocnica L. Pasteura Košice
Poradňa pre nervovo-svalové ochorenia
Trieda SNP1, 040 01 Košice
Poliklinika 4. poschodie, číslo dverí 403, 407
Tel.: 055/640 3790
e-mail: neurokl.snp@unlp.sk

Genetika pomáha pri objasňovaní, liečbe aj pri pohľade do budúcnosti

Genetika a nervovo-svalové ochorenia. To je kombinácia, ktorá ide až príliš často ruka v ruke. Mnohé tajomstvá tejto väzby sa už vede podarilo poodhaliť, no na mnohé otázky ešte odpovede čakáme. Ponúkame vám krátky úsek z rozhovoru s MUDr. Máriou Giertlovou, PhD., lekárskou genetičkou Unilabs Košice a DFN Banská Bystrica. Ak vás táto téma zaujíma, rozšírenú verziu rozhovoru vo forme videa, ktoré vzniklo pod hlavičkou projektu Štúdio NSO, nájdete na YouTube kanáli „omdvsr“.

Akú úlohu vlastne zohráva genetika pri nervovo-svalových ochoreniach?

Genetické vyšetrenie a zistenie genetickej príčiny zohráva zásadnú úlohu, hlavne v dvoch rovinách. Po prvé je to pre manažment, čiže pre klinickú starostlivosť o pacienta a po druhé je to pre stanovenie genetického rizika, ktoré určujeme pre samotného pacienta. To znamená, aké riziko dedičnosti choroby majú jeho deti. Ďalej stanovujeme riziko pre rodinu - to znamená pre rodičov, súrodencov a niekedy aj širšiu rodinu pacienta. Klinická starostlivosť obsahuje aké sledovania má mať pacient, aká liečba je dostupná, akej liečbe sa prípadne treba vyhnúť. A potom pacientov pomerne podrobne informujeme o tom, aké je genetické riziko a čo môžu robiť napríklad v budúcnosti, keď budú plánovať deti alebo keď rodičia dieťaťa s genetickým ochorením chcú mať ďalšie deti a chcú predísť riziku genetického vyšetrenia.



MUDr. Mária Giertlová, PhD

Akým všetkým nervovo-svalovým ochoreniam sa vy osobne venujete?

V súčasnosti na Slovensku nie je priestor, aby sme sa nejako veľmi špecializovali, už vôbec nie vlastne na neurogenetiku. V rámci neurogenetiky robíme všetky typy ochorení. Venujeme sa pacientom nielen v detskom veku, ale aj v dospelom a okrem nervovo-muskulárnych ochorení sa venujeme aj širokému spektru napríklad neuro-vývinových porúch alebo chromozómových chýb u detí alebo máme aj dospelých pacientov napríklad s onkologickou diagnózou alebo onkologickým rizikom v rodine. Medzi najčastejšie diagnózy, s ktorými sa z okruhu nervovo-svalových ochorení stretávame, patrí určite spinálna svalová atrofia, Duchennova svalová dystrofia, potom sú to myotonické dystrofie alebo facio-scapulo-humerálna dystrofia, ktorá síce má krkolomný názov, ale je to jedna z najčastejších dystrofií, ktoré sa v našej populácii vyskytujú. A potom sú tu geneticky zriedkavejšie formy, kedy je potrebné dávať aj geneticky širšie vyšetrenie.

Ak by sa niekto chcel na vás obrátiť, tak ako by to mohol urobiť?

Na Slovensku je organizácia genetiky v rámci jednotlivých regiónov zabezpečená, takže vo všetkých krajských mestách je genetik prítomný. Viacerí genetici pracujú v Národnom ústave detských chorôb alebo Univerzitnej nemocnici v Bratislave. A potom vo všetkých väčších mestách na Slovensku, takže určite sa dá ku genetikovi dostať v každom regióne Slovenska.

Prečo by sa mal človek, buď ktorý má podozrenie na nervovo-svalové ochorenie alebo ho už má, vlastne dať geneticky vyšetriť?

Genetická diagnostika je zásadná, pretože špecificky u neurologických pacientov je ten klinický nález veľmi často nejednoznačný. Čiže vidíme, že pacient má problémy s chôdzou a môže mať zvýšenie svalových enzýmov, ale tou klinickou diferenciálnou diagnostikou, čiže klinickými vyšetreniami vieme zúžiť podozrenie na len ako keby skupinu ochorení. Genetika sa posúva čoraz viac medzi úvodné diagnostické metodiky. Presné stanovenie diagnózy určite umožňuje cieľnú liečbu, sledovanie komplikácií, lebo niektoré nervovo-svalové ochorenia môžu mať napríklad srdcové ťažkosti alebo srdcovú symptomatológiu. Vieme stanoviť prognózu, vieme povedať, či to bude ochorenie pomaly progredujúce alebo či je nebudaj fatálne a neliečiteľné. Genetická diagnostika nám povie veľmi veľa o ochorení, hlavne v jeho úvodných štádiách, keď má pacient len svalovú slabosť a nemáme dostupnú svalovú biopsiu. V prípade malých detí, kde sa ešte klinický obraz len vyvíja, vie byť

genetické vyšetrenie veľmi zásadné, Lekárom, ktorí sa o týchto pacientov starajú v klinickej praxi, výrazne napomáha starať sa o nich správne, efektívne a niekedy sa aj vyhnúť nejakým poškodzujúcim liekom, prípadne zákrokom. Lebo celková anestéza napríklad u pacientov so svalovou dystrofiou by mala prebiehať inak ako u bežného pacienta. Takže tých dopadov genetickej diagnózy na starostlivosť o pacienta je veľa a na rôznych úrovniach.

Je toto vyšetrenie bezplatné alebo sa hradí nejakou sumou, nejakým poplatkom?

Ak je genetické vyšetrenie robené na základe odporúčania lekára-špecialistu, na základe klinických ťažkostí, prípadne genetického rizika v rodine, tak je plne hrazené z verejného zdravotného poisťenia. Existujú výnimky, kedy chceme pacientovi ponúknuť napríklad rýchlejšie vyšetrenie, ktoré nie je na Slovensku dostupné a jeho zavádzanie by bolo časovo náročné. Prípadne sú typy vyšetrení, ako sú exomové sekvenovanie alebo špecificky niektoré analýzy, ktoré vzhľadom na to, že ide o zriedkavé ochorenia, nie sú u nás dostupné. A to administratívne spracovanie cez zdravotnú poisťovňu by bolo časovo náročné, takže vtedy pacientom ponúkame možnosť vyšetrenia v samoplatcovskom režime. Ale nie je to pravidlo. Je to skôr výnimka.

Pani doktorka, poďme sa teraz venovať priamo genetickému vyšetreniu. Ako vlastne prebieha a ako dlho trvá?

Samotné genetické vyšetrenie na ambulancii lekárskej genetiky spočíva vo viacerých krokoch. Pýtame sa pacienta

podrobne na jeho rodinnú anamnézu, na jeho osobnú anamnézu, teda aké ochorenia prekonal alebo na aké ochorenia sa lieči. Potom sa venujeme tomu danému ochoreniu, pre ktoré prichádza. Klinicky ho vyšetříme a na základe toho indikujeme konkrétne genetické vyšetrenia, väčšinou už vlastne na úrovni DNA analýz. Závisí to od toho, aký pacient prichádza. Ak prichádza pacient, ktorý má novo zistené ťažkosti a je to nejaký izolovaný symptóm, tak sa nám teda pracuje jednoduchšie a aj to vyšetrenie je ľahšie. A potom mávame pacientov, ktorí majú dlhoročné sledovania. Napríklad deti, ktoré majú ťažkosti 15 rokov. Majú nejakú, povedzme, svalovú slabosť a mali už viacero vyšetrení, a teda potrebujeme si aj my spracovať v čase, ako sa to ochorenie vyvíjalo. Tam je to pre nás časovo náročnejšie. Môže to obnášať aj hodinu - dve, kým si vytvoríme celkový obraz o tom pacientovi. Takže je to vždy individuálne.

Rozhovor prepísala: **ADELA PLEVOVÁ**
Rozhovor spracovala: **DANIELA VIDOVÁ**



Štúdio NSO vzniklo
vďaka finančnej podpore



ĎAKUJEME

POMÁHAJÚ NÁM

Marek Kajan: Grafika "Nádych pomoci"

Už ste počuli o Marekovi Kajanovi, o chirurgovi aj umelcovi v jednej osobe? Jeho najnovším dielom je limitovaná séria autorských grafík s názvom "Nádych pomoci". Grafika znázorňuje srdce a pľúca posiate rôznymi druhmi kvetov, medzi nimi aj nezábudkou.

„Nezábudka má belasú farbu, rovnako ako belasý motýľ, ktorý je symbolom Organizácie muskulárnych dystrofiíkov v SR pre krehkosť svojich krídiel. Tie symbolizujú slabé svaly ľudí s nervo-svalovým ochorením. Grafika má zároveň podobu pľúc, pretože organizácia pomáha ľuďom nadýchnuť sa a niekedy aj "vydýchnuť" si vďaka pomoci, ktorú dokáže zabezpečiť,“ zdôvodňuje zámer motívu Marek. Naše cesty spojila zákeraná choroba, amyotrofická laterálna skleróza (ALS), s ktorou sa stretol okrem medicínskej praxi aj v osobnom živote. Grafika má veľkosť A3, váži 300g, každá má svoje sériové číslo a podpis autora. Grafika v limitovanom počte 100ks pomáha každým predaným kúskom. Jej cena je 25€ a výťažok z jej predaja je venovaný na kúpu nášho nového bezbariérového auta. Ďakujeme Marekovi a všetkým, ktorí nám pomáhajú pomáhať.

V prípade, že aj vy by ste sa radi stali vlastníkami tejto limitovanej grafiky, napíšte nám mail na omd@omdvsr.sk



Grafika „Nádych pomoci“ (Zdroj: Z archívu M. Kajana)

Nadácia VÚB banka: Dary pre neziskové organizácie počas osláv výročia

Nadácia VÚB banka podporila pri príležitosti osláv svojho 20-teho výročia aktivity dvadsiatich organizácií, medzi nimi aj nás. Boli sme vybraní spomedzi organizácií pôsobiacich v sociálnej oblasti.

„Nechceli sme míňať financie na veľké oslavy. Tento mílnik sme si chceli pripomenúť najmä poskytnutím ďalšej podpory tým, ktorí to potrebujú. A keďže oslavujeme 20 rokov, rozhodli sme sa poslať 20-tim vybraným neziskovým organizáciám darček, mimoriadnu podporu. Celkovo sme prerozdělili sumu 400-tisíc eur,“ hovorí generálny riaditeľ VÚB banky.

Dar použijeme na dofinancovanie letných pobytových aktivít pre deti, mládež



Zo štédreho daru sa tešila celá centrála OMD v SR (Fotil Pavol Kulkovský)



Odvodzanie finančného daru zástupkyňami .dm drogerie markt Slovensko (Fotila Lenka Brosková)

a dospelých s nervovosvalovým ochorením a čiastočne pokryjeme náklady súvisiace s plánovaným zhotovením novej webovej stránky. Prejavenu dôveru si veľmi vážime a máme veľkú radosť, že aj vďaka tejto podpore môžeme pokračovať v našich aktivitách. Ďakujeme.

.dm drogerie markt Slovensko: Hýb sa a pomáhaj

V období pred Vianocami nám v jedno popoludnie zazvonil telefón. Zatelefonovala nám pani Mária Kalčok Babušová z .dm drogerie markt Slovensko a prekvapila nás úžasnou správou. So spolupracovníkmi a spolupracovníčkami

sa rozhodli venovať jeden víkend aktívnejmu pohybu a túto výzvu prepojili s dobročinnou aktivitou. Podľa toho, koľko minút sa hýbali, toľko finančných prostriedkov sa rozhodli darovať organizácii, ktorá sa venuje pomoci ľuďom s ochorením svalov. Ľuďom, ktorí to šťastie, hýbať sa, nemajú. A vybrali si našu Organizáciu muskulárnych dystrofiikov v SR.

Veľmi si vážime štedrý finančný dar vo výške 30 tisíc eur, vďaka ktorému môžeme tento rok zorganizovať celoslovenské stretnutie členov, dofinancovať letné pobytové aktivity pre deti a dospelých s nervovosvalovým ochorením a tiež môžeme odľahčiť výdavky spojené s kúpou nového auta. Ďakujeme.

Ecophon: Ticho, ktoré je počuť

Dobrá akustika v priestore je viac, než dôležitá. To sme na vlastnej koži zistili pred tromi rokmi, keď sme sa presťahovali do nových priestorov na Mesačnú. Napriek nábytku, dokumentom, kvetom a iným doplnkom, sa kancelárie hlasne ozývali aj pri bežnej komunikácii. Často-krát sme sa po práci cítili vyčerpané. Museli sme totiž zvyšovať hlas, aby sme sa navzájom dokázali prekričať a počuť sa. A pri našich slabých svaloch je aj hlasné rozprávanie veľmi namáhavé. Začali sme sa rozhliadať po akustických prvkoch, ktoré by nám pomohli priestor odhlučniť. Vedeli sme, že môžeme len minimálne zasiahnuť do priestoru, aby

sme si nezahatili cestičky pre pohyb po pracovisku na vozíku. Vtedy nám do cesty úplnou náhodou vkročil pán Peter Petraško z firmy Saint-Gobain Ecophon Slovenská republika, ktorý len čo prekročil prah našej organizácie, vymyslel riešenie. A ešte aké!

Peter a akustické stropné panely spôsobili, že sa momentálne cítime ako v bavlnke. Vo zvukovej bavlnke. A bez akýchkoľvek bariér v priestore. Takáto príjemná akustika priaznivo pôsobí na náš pracovný výkon, vynakladáme menšie úsilie pri rozprávaní a nabáda nás k pokojnejšiemu prejavu. Je to doslova kúzelná zmena. Ďakujeme za skvelú spoluprácu, za ochotu, čas aj veľkorysú zľavu.



Páni zľava: Peter Petraško z firmy Ecophon a dobrovoľníci počas inštalácie Štefan Smoleň a Pavol Kulkovský (Fotila Lenka Brosková)

Z NAŠEJ ČINNOSTI

Zúčastnili sme sa

JANUÁR 2024

• 5. január

Ďakujeme za príjemné a veľmi užitočné stretnutie s dámami z SMA Slovakia. Všetky sú mamami detí s ochorením spinálna muskulárna atrofia (SMA). Veľmi si vážime, že sme sa mali možnosť osobne zoznámiť a nadviazať spoluprácu. Sme vďační za celú komunitu pacientov a pacientiek s SMA. Veríme, že naše prepojenie napomôže zlepšovať kvalitu ich života. (Alena Juríčková, Andrea Madunová)

• 10. január

Navštívila nás pani poslankyňa Národnej rady SR Veronika Veslárová, ktorá sa vo svojom profesijnom živote dlhodobo venuje problematike prístupnosti a odstraňovaniu bariér. V parlamente háji záujmy ľudí so zdravotným znevýhodnením, na základe našich dlhoročných skúseností vieme spoločne prinášať dôležité témy a problémy, a tak prispievať k skvalitneniu života ľudí s postihnutím. (Andrea Madunová, Natália Turčinová)

• 18. január

Prijatie zástupcov osôb so zdravotným postihnutím u štátneho tajomníka Branislava Ondruša na pôde MPSVR SR. Témou stretnutia bola reforma financovania sociálnych služieb a posudkovej činnosti, ktorá sa pod gesciou ministerstva pripravuje a ku ktorej priebehu máme zásadné výhrady v mnohých oblastiach. Štátny tajomník vyhlásil, že peňažný príspevok



• 5. január

Eva Kollárová, Kristína Čurgali, Andrea Fabian z SMA Slovakia (Archív OMD v SR)



• 10. január

Myslíme si, že pani poslankyňa Veslárová bola spokojná s bezbariérovým prístupom do našej organizácie (Zdroj FB V.V.)

• 10. január



Počas návštevy si pani poslankyňa pozrela aj obrazy v Galérii Belasého motýľa (Archív OMD v SR)

na osobnú asistenciu zostáva zachovaný, tak, ako sme požadovali. Prislúbil, že bude dostatok času na pripomienkovanie ďalších výhrad a MPSVR bude vytvárať priestor na názory a skúsenosti osôb so zdravotným znevýhodnením. (Andrea Madunová, Tibor Köböl, Alena Juríčková, Jozef Blažek)

• **23. január**

Zasadnutie pracovnej skupiny na reformu posudkovej činnosti. (Tibor Köböl)

FEBRUÁR 2024

• **1. február - on line**

Stretnutie organizované Kanceláriou UNICEF v súvislosti s programom technickej pomoci na Slovensku týkajúcou sa reformy posudkovej činnosti na Slovensku so zameraním na deti. (Andrea Madunová, Tibor Köböl)

• **14. február**

Na pôde OMD v SR, sme prijali zástupcov z UPSVR v Bratislave, aby

sme rozoberali rôzne situácie z praxe a spoločne hľadali akceptovateľné riešenia. Naše pracovisko vnímajú ako dôležité vo veci informovania užívateľov osobnej asistencie. Aj preto hostí zaujímalo, akým spôsobom poskytujeme poradenské a sprostredkovateľské služby. Preťaženosť pracovníkov na tomto úrade je enormná a kvalítne informovaní klienti uľahčujú prácu a nezaťažujú systém. (Andrea Madunová, Tibor Köböl, Alena Juríčková)

• **26. február**

Pracovné stretnutie na pôde MPSVR zamerané na riešenie pripomienok OMD v SR k lekárskej posudkovej činnosti v rámci pripravovanej reformy posudkovej činnosti. (Andrea Madunová, Tibor Köböl, MUDr. Ivan Martinka)

• **27. február**

MPSVR SR - Zasadnutie Rady vlády SR pre osoby so zdravotným postihnutím. (Tibor Köböl)



PhDr. Jozef Zeleňák, riaditeľ odboru sociálnych vecí a rodiny, Mgr. Petra Kuková, vedúca oddelenia peňažných príspevkov na kompenzáciu ŤZP a posudkových činností a Mgr. Andrea Valentovičová (Archív OMD v SR)

Informácia o hlasovaní členov o Pláne činnosti, Pláne hospodárenia na rok 2024 a o návrhu na zmenu stanov a názvu organizácie

Členom Organizácie muskulárnych dystrofiíkov v SR boli poštou zaslané materiály na hlasovanie formou per rollam. Členovia mali hlasovať o pláne činnosti na rok 2024, rozpočte na rok 2024 a o návrhu na zmeny v stanovách organizácie o zmenu názvu organizácie. Termín, do ktorého mali členovia a členky hlasovanie poslať späť, bol v liste určený na 11. februára 2024. Dňa 28. februára 2024 sa uskutočnilo sčítanie doručených hlasovacích lístkov, bolo ich 133 ks. Ďakujeme.

Výsledok hlasovania

Plán činnosti na rok 2024:

Schvaľuje: 133

Neschvaľuje: 0

Zdržiava sa: 0

Nevyjadřili sa: 0

Rozpočet na rok 2024:

Schvaľuje: 130

Neschvaľuje: 0

Zdržiava sa: 1

Nevyjadřili sa: 2

Návrh na zmeny v stanovách organizácie o zmenu názvu organizácie:

Schvaľuje: 126

Neschvaľuje: 3

Zdržiava sa: 3

Nevyjadřili sa: 1

Neplatný hlasovací lístok: 0

Plán činnosti, hospodárenia a zmena stanov a názvu organizácie boli členmi a členkami schválené.

Plán činnosti OMD v SR na rok 2024

PRAVIDELNÉ AKTIVITY

- ⊙ **verejná zbierka Belasý motýľ 2024 a jej sprievodné podujatia**
24. ročník, 14. jún (piatok) celoslovenský zbierkový Deň belasého motýľa
- ⊙ **vydávanie časopisu OZVENA**
– 33. ročník, štvrťročne
- ⊙ **letné pobytové aktivity**
 - ozdravný pobyt v Piešťanoch, hotel Máj: **25. august – 1. september**
 - tábor pre dospelú mládež v Zuberco, penzión Antares: **9. – 18. august**
 - tábor pre najmenšie deti a rodiny na Duchonke, penzión Slniečko: **11. – 18. august**
 - tábor pre staršie deti a rodiny v Zuberco, penzión Antares: **18. – 28. august**
 - športové sústredenie hráčov bocie na Duchonke, penzión Slniečko: **18. – 23. august**
- ⊙ **celoslovenské stretnutie členov v Piešťanoch,**
Hotel Máj: **24. – 27. október**

SOCIÁLNE SLUŽBY

- ⊙ špecializované sociálne poradenstvo pre členov s NSO a klientov s rôznymi druhmi zdravotného znevýhodnenia
- ⊙ sprostredkovanie osobnej asistencie prostredníctvom Agentúr osobnej asistencie v Bratislave a v Žiline s dôrazom na členov aj v ostatných regiónoch
- ⊙ prevádzkovanie požičovne kompenzačných pomôcok

ZDRAVOTNÁ STAROSTLIVOSŤ

- ⊙ aktívne vystupovať v prospech zlepšenia zdravotnej starostlivosti o pacientov s NSO
- ⊙ vyvíjať tlak smerujúci k vzniku centier multidisciplinárnej starostlivosti o pacientov s NSO a na zlepšenie podmienok hospitalizácie a celkovej zdravotnej starostlivosti
- ⊙ zúčastňovať sa na akciách, stretnutiach, príprave materiálov, ktoré sa týkajú zriedkavých chorôb (v súlade s legislatívou EU v oblasti zriedkavých chorôb)
- ⊙ aktívne riešiť problematiku liečby zriedkavých ochorení a ich úhradu verejným zdravotným poistením

LEGISLATÍVA A OBHAJOBA PRÁV OSÔB SO ZDRAVOTNÝM POSTIHNUTÍM

- ⊙ pripomienkovať návrhy, týkajúce sa osôb so zdravotným postihnutím s cieľom zlepšiť prístup k pomôckam, dosiahnuť lepšiu prístupnosť prostredia a lepšie podmienky na vzdelávanie a inklúziu
- ⊙ presadzovať zlepšenie pracovného postavenia osobných asistentov a osôb, ktoré vykonávajú opatrovanie (nemocenské poistenie, poistenie v nezamestnanosti)

VZDELÁVACIE AKTIVITY

- ⊙ vzdelávacie Štúdio NSO – nádej, svojpomoc, odbornosť
- ⊙ online vzdelávacie aktivity týkajúce sa rôznych tém

PROJEKTOVÉ AKTIVITY

- sledovanie aktuálnych výziev a podávanie projektov s cieľom zabezpečiť viac zdroje financovania aktivít (napr. táborov a pobytov, Koncertu belasého motýľa, Agentúry osobnej asistencie a iné)

ZAHRANIČNÉ AKTIVITY

- zabezpečiť financovanie členstva v zahraničných organizáciách (EAMDA, EURORDIS, TREAT – NMD), v rámci finančných a personálnych kapacít príp. aktívna spolupráca s organizáciami;
- účasť na odborných konferenciách

ŠPORTOVÉ AKTIVITY

- podporovať zapojenie členov do špecifických športových hier: boccia, florbal/hokej na elektrických vozíkoch a šach (tréningy, turnaje, technická podpora)

Pre viac informácií o pripravovaných podujatiach sledujte naše webové stránky a tiež profily na sociálnych sieťach. Ak máte záujem o zasielanie informácií e-mailom, napíšte nám na omd@omdvsr.sk. Radi vás zaradíme do zoznamu kontaktov.

Projektová činnosť OMD v SR v roku 2023

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

poskytovateľ	účel dotácie	suma
Bratislavský samosprávny kraj	príspevok na poskytovanie sociálneho poradenstva	21 960 €
Bratislavský samosprávny kraj	príspevok na sprostredkovanie osobnej asistencie	16 892 €
UPSVR Bratislava	prevádzkové náklady chráneného pracoviska	60 992 €
UPSVR Bratislava	príspevok na mzdu pracovných asistentov (apríl - december 2023)	17 336 €
Žilinský samosprávny kraj	Agentúra OA Žilina - príspevok na poskytovanie sociálneho poradenstva	14 462 €
Žilinský samosprávny kraj	Agentúra OA Žilina - príspevok na poskytovanie sprostredk. OA	6 939 €
SK-NIC a.s.	dar pre OMD v SR - podpora činnosti	500 €
VERUS Foundation, nadácia	dar pre OMD v SR - podpora činnosti	10 000 €
Slovnaft a. s.	dar pre OMD v SR - podpora činnosti	4 946 €
MY YIT, o. z.	podpora letných pobytov pre členov	2 000 €
Bonartis Podtatr. stomatológia s. r. o.	na plnenie cieľov združenia, podporu činností a aktivít organizácie	140 €
Panorama Slovakia s. r. o.	dar pre OMD v SR - podpora činnosti	100 €
Nadácia Pontis - SEPS	Oko je okno do sveta - kúpa očnej navigácie	1 500 €

poskytovateľ	účel dotácie	suma
Nadácia SPP	projekt Cesta Mesta - osvetový projekt, spolupráca so Z. Lednárovou	3 000 €
Nadácia SPP	Agentúra OA Žilina - individuálny program rozvoja pre klientku	1 500 €
Events s. r. o.	nákup zdravotníckych pomôcok	2 480 €
Nadácia EPH	U nás taká obyčaj, pomôcku si požičaj - podpora služieb požičovne pomôcok	2 200 €
SZTPŠ	Podpora boccie v žilinskom regióne	800 €
MČ Ružinov	Boccia - nepovolíme! Hráme ďalej!	4 055 €
Krok vpred n.o.	Koncert belasého motýľa 2023	500 €
Granden s.r.o.	charitatívna reklama	800 €
Copy Office s.r.o.	dar pre OMD v SR - podpora činnosti	309 €
BEMAS s.r.o.	zapožičanie mobilného zdviháku do bazéna počas letného tábora	200 €
Mesto Žilina	Klub OMD Farfalletta - nákup občerstvenia k opekaniu	500 €
Biogene	projekt Štúdio - NSO	7 000 €
TIMED s.r.o.	dar pre OMD v SR - podpora činnosti	300 €
Bratislavský samosprávny kraj	projekt Cesta Mesta - osvetový projekt, spolupráca so Z. Lednárovou	4 200 €
Nadácia Pontis - PwC	príspevok na nový web	1 500 €
Nadácia Pontis - SEPS	príspevok na nový web	2 000 €
Bratislavský samosprávny kraj	Koncert belasého motýľa 2023	1 000 €
Bratislavský samosprávny kraj	BéeSKá – športuje sa!	3 000 €
		193 111 €

Klub OMD Farfalletta Žilina:

Podpora Nadačného fondu Telekom pri Nadácii Pontis v roku 2023 a 2024

Nadačný fond Telekom pri Nadácii Pontis v období od 3. 11. 2023 do 31. 5. 2024 podporuje aktivity Klubu OMD Farfalletta Žilina v rámci projektu s názvom Žijeme bocciau!

Ide o podporu športových podujatí - tréningov boccie a ligového turnaja v kategórii BC3, ktoré sa uskutočnia od novembra 2023 do konca mája 2024.

Touto cestou ďakujeme za dôveru, priazeň a podporu Nadačnému fondu Telekom pri Nadácii Pontis za poskytnutie grantu vo výške 3000€, vďaka ktorému dokážeme zakúpiť športové pomôcky pre hru boccia, zabezpečiť účasť boccistom na národných i medzinárodných športových podujatiach a celkovo naďalej kontinuálne udržiavať podmienky na realizáciu tohto športu v žilinskom regióne. Ďakujeme!



Klub Ondava: Návrat k vianočnej kapustnici

Kde bolo tam bolo, tam, kde nič nie je, hej, hej na vychodze to bulo, kde mal klub Ondava tradičné predvianočné stretnutie svojich členov na kapustnici v reštaurácii Škorpión Hlinné.

Začiatkom decembra v minulom roku sme sa zišli pri krásne prestretom stole s vianočnou výzdobou k chutnému obedu, ktorý pozostával z kuracieho vývaru, bravčovej panenky s opekanými zemiakmi, ktoré lahodili oku aj chuťovým pohárikom, s dubákovou omáčkou. Nasledoval medový krémeš a kávička, čo každému padlo vhod.

Na stole nechýbali všakovaké sladké dobroty, ktoré priniesli všetci členovia na maškrtenie, ale aj maličké darčeky, ktorými sa obdarúvame v tombole navzájom, čo sa stalo už tradíciou. A ďalšou našou tradíciou je bilancia roka, kde

každý o sebe prezradí o čosi viac - ako mu ubehol rok, čo zažil, vďaka čomu sme sa dozvedeli, že Zmijovci majú štvorňohého miláčika, ktorý si najviac obľúbil mamku Moniku, a tak vo väčšine ho venčí a chodí na prechádzky ona. Aaa, Vasilovci sa stali starými rodičmi krásneho vnúčka. Trembulakovci tento rok štrikovali krásne svetríky a čiapky, ktoré skončili v tombole...

Ku sklonku večera sme si všetci pochutili na vianočnej kapustnici, vypili kávičku, sladký čajík a s prianím si krásnych Vianoc a zdravia do nového roka, sa pobrali všetci domov.

Za posedenie by sme sa chceli všetci poďakovať našej predsedníčke Vierke Maľudyovej, ktorá v rámci svojho voľného času, stretnutie zorganizovala, zabezpečila priestory a postarala sa o všetko potrebné.

Za Klub Ondava
ANIČKA BALOGVÁ



Členovia a členky Klubu Ondava a ich rodinní príslušníci a priatelia (Fotia Silvia Halžová)

O NAŠICH ČLENOCH

Moja mentálna sloboda nemá žiadne obmedzenia, a to mi pomáha zvládať môj nezvratný osud

„Volám sa Mário. Už 24 rokov, od môjho narodenia, mi robí spoločnosť smrteľná diagnóza - spinálna svalová atrofia (SMA). Má za cieľ pripraviť ma o každý jeden sval a o všetku fyzickú slobodu. Vo veľkej miere sa jej to podarilo, pretože z môjho pohybového aparátu zostal funkčný len prostredník a palec ľavej ruky. Ovládam nimi svoj mobilný telefón, na ktorom píšem aj tieto riadky.“

Takto sa predstavuje čerstvý člen OMD v SR Mário Ondřík žijúci v Lokci na Orave v úvode svojej darcovskej výzvy. Prostredníctvom zbierky sa rozhodol požiadať verejnosť o pomoc na ceste za slobodou. Tú pre neho predstavuje nový počítač a špeciálna technológia, ktorá mu umožní ovládať ho očami. Je realista a uvedomuje si, že môže prísť o silu v prstoch, pomocou ktorých komunikuje. Dopredu sa pripravuje na to, čo ho čaká. „Ak Wolfgang a Konrád vypovedajú službu (pozn. red.: interné pomenovanie jeho dvoch funkčných prstov), budú tam oči, ktoré mi zabezpečia komunikáciu so svetom. Nechcem prísť o spojenie s priateľmi, o možnosť pracovať a vytvárať hodnoty. Moja mentálna sloboda nemá žiadne obmedzenia a to mi pomáha zvládať môj nezvratný osud. Mám chuť žiť, plniť si svoje sny, pracovať na sebe.“



Mário pred prvým podaním lieku (Fotoarchív M. O.)

Cieľ sumy darcovskej výzvy sa naplnil behom štyroch hodín, celkovo sa vyzbieral takmer štvornásobok pôvodnej sumy. „Ani v mojich najšialenejších predstavách to nebolo tak, ako sa to v skutočnosti udialo. Toto obdobie bude nepochybne patriť medzi najlepšie časti môjho života,“ hovorí nadšene.

Mário sa narodil ako zdravé dieťa. Vôbec nič nenasvedčovalo tomu, že by mal ochorenie. Postupne, ako rástol, mu začali slabnúť svaly a nohy prestali slúžiť. Dokázal stáť len s oporou a ak náhodou spadol, bez pomoci sa nezdvihol. S rodičmi navštívil množstvo lekárov naprieč celým Slovenskom. „Lekári nakoniec uzavreli diagnózu ako progresívne zriedkavé ochorenie SMA. Predpovedali mi tri roky života, nakoniec progres nebol taký rýchly, v pätnástich rokoch som ešte dokázal sedieť.“

Zlom nastal po prekonaní silného zápalu pľúc, ktorý ho dostal na dva mesiace do nemocnice, odkiaľ sa vrátil s tracheostómiou a pľúcnou ventiláciou. „Bolo zdrvujúce prebudiť sa s neznámou vecou v krku. Vystupujúca trubička, ktorá bola extrémne nepohodlná, ktorá mi pri každom prehlnutí spôsobovala škriabanie v krku a napínanie na zvracanie. Nemohol som ani rozprávať. Spočiatku som len naprázdno otváral ústa bez akéhokoľvek zvuku. Dnes už hovorím, ale mal som aj obdobie, keď som sa za svoj hlas hanbil a radšej som nepovedal nič.“ Na obdobie v nemocnici nespomína v dobrom. Čelil rôznym nepríjemným situáciám. „Pani sestrička mi povedala, že ešte nikdy nemali takého pacienta, ako som ja. Báľ som sa, že sa o mňa nebudú vedieť postarať. Mnohí lekári ani sestry za celú svoju prax nemajú možnosť prísť do kontaktu s našimi diagnózami a my potom nedostávame potrebnú a adekvátnu liečbu.“ Spomína, že na oddelení, kde ležal, bola len jedna odsávačka hlienov pre všetkých a jediný spôsob, ako mohol požiadať o odsávanie, bolo zvonenie na zvonček, ktorý nedokázal stlačiť.

Mário je človek, ktorý podľa jeho vlastných slov nerád zatažuje druhých svojimi problémami a pocitmi. Napriek tomu v živote nastalo obdobie, kedy sa rozhodol vyhľadať pomoc psychológa. „Čoraz častejšie som uvažoval o smrti. Myslel som len na to, že moje telo postupne chradne a nečaká ma už nič dobré. Strácal som zmysel života a v noci som strašne málo spal. Budil som sa o štvrtej ráno s hlavou plnou negatívnych myšlienok, unavený a znova som zaspať nemohol.



Na prechádzke v lese (Fotoarchív M. Ondríka)

Vďaka pomoci psychologičky som sa odhodlal vyhľadať aj pomoc psychiatra. Lieky mi pomohli dať sa postupne dokopy a trochu ma vzpružili. Na začiatku liečby som prespal aj pol dňa. Musel som nabrať energiu, moje telo potrebovalo spánok a oddych.“ Momentálne sa síce cíti lepšie, naďalej sú jeho spúšťačom myšlienky o tom, že človek s hendikom nemôže žiť plnohodnotný život. Myslí si, že vďaka liečbe a psychoterapii dokáže tieto negatívne myšlienky lepšie identifikovať a spracovať. Ak má obdobie, keď je fyzicky slabší, hneď sa to prejaví aj na psychike.

Nádejou na zastabilizovanie či prípadné zlepšenie zdravotného stavu je liečba primárneho ochorenia, ktorú



V domove seniorov Mário navštívil svojho dedka (Fotoarchív M. Ondríka)

podstupuje od októbra minulého roka. „Svoj život rozdeľujem na dve fázy. Pred terapiou, keď som sa nezaujímal o seba ani o svoju diagnózu. A po terapii. Až keď som mal psychické sily, začal som to k sebe púšťať. V tomto období som si urobil prehľad o tom, ako moja choroba funguje. Našiel som podcast, v ktorom MUDr. Marek Krivošík rozprával o nových možnostiach liečby pre dospelých pacientov s mojou diagnózou. Vráťalo mi to v hlave, nabral som odvahu a zavolať som mu a o pár týždňov som absolvoval vstupný pohovor v aplikačnom centre na bratislavských Kramároch.“ Zdravotná poisťovňa mu liečbu schválila a od októbra minulého roka denne užíva liek v sirupovej forme. „Čítal som si vedľajšie účinky a nebudem klamať, mal som pred prvým podaním obavy.

Ale nemal som žiadne problémy. Len vyrážky, ktoré neskôr zmizli.“ Na otázku, ako sa momentálne cíti odpovedá: „Necítim sa horšie. Choroba sa akoby zastavila v jednom bode. Pokrok vníma pán doktor Krivošík a dokonca mi to hovorí aj okolie, že mám silnejší hlasový prejav. A zmizli záškľby v končatinách, ktoré som predtým mával celkom často.“ Kombinácia psychoterapie a dostupnosť novej liečby priniesla Máriovi do života mnohé pozitívne zmeny. Zapojil sa do online podpornej skupiny, ktorú pod hlavičkou OMD v SR facilitujú Tereza Viglašová a Tomáš Vranovský. Uzavretá skupina je bezpečným miestom zdieľania dôležitých aktuálnych tém, o ktorých chcú jej účastníci hovoriť, zdieľať s ostatnými a diskutovať o nich. „Je to super, že také niečo vzniklo. Mne osobne



Pri pohľade na panorámu Bratislavy (Fotoarchív M. Ondříka)

podporná skupina veľmi pomáha, pretože sa tu stretávajú ľudia s rovnakými problémami. A do života mi priniesla aj nové kamarátstva. Dokonca aj psychologička, s ktorou sa stretávame online, mi radila, že by som sa ľuďom s hendikepom nemal vyhýbať. Podporila ma v tom, aby som tomu dal šancu, že mi to pomôže získať nový a iný obraz o tom, ako môže život s postihnutím vyzeráť.“ Okrem toho podnietila pani psychologička Mária k tvorbe vlastného projektu, ktorý má zabezpečiť poskytovanie odbornej psychologičkej pomoci pre ľudí s fyzickým postihnutím. „Podali sme žiadosť o grant a uvidíme, či nám to schvália. Na rozbehnutie platformy by nám tieto financie veľmi pomohli. Chceme postaviť web, ktorý bude slúžiť na to, aby sa ľudia s hendikepom v online

priestore mohli stretávať, rozprávať, písať si. Týmto projektom momentálne žijem. Chcel by som si rozbehnúť aj vlastný blog, vybavujem si osobnú asistenciu, bezbariérové auto a mám aj nejaké zdravotné plány. Tak verím, že sa to všetko podarí.“

Veľmi si želám, aby sa Máriaovi jeho plány a sny podarilo zrealizovať. Ďakujem za úprimnosť, s ktorou k rozhovoru pristúpil. Veľmi si to vážim. A na záver ešte jeden dodatok:

„Hnevá ma nedostupnosť pomôcok, ktoré by ľuďom so zdravotným znevýhodnením zjednodušili život. Mám plniť nezmyselné kritériá a žiť s pocitom, že mi nemusia schváliť nič, čo bytostne potrebujem? A rozčúliť ma vie aj to, keď mi niekto začne pojeďať moje hranolky. Akoby im nestačilo ich vlastné jedlo.“

NATÁLIA TURČINOVÁ

Rodičia rodičom: Mojej dcére verím, je to veľká bojovníčka

„Máte doma choré dieťa, viete že existuje liek, ktorý ochorenie dokáže zastaviť, ale? Neviete mu pomôcť, nemáte naň peniaze, lebo stojí dva milióny eur. Tí, ktorí by mohli pomôcť nepočujú, nevidia. Dostávate sa do stavu zúfalstva, beznádeje. S plačom zaspávate, s plačom sa budíte. Dali by ste čokoľvek za zdravie, za liek, za život pre toho najcennejšieho čo máte,“ hovorí Monika Rischerová, žena s nervami z ocele, nehynúcou láskou v srdci, mama malej Editky, ktorej osud a boj so spinálnou muskulárnou atrofiou sledovalo celé Slovensko. Ako sa má teraz?

Monika, aké sú aktuálne vaše dni?

V podstate sú dobré, no stále si zvykáme na neustále premiestňovanie sa niekam. Veľa času trávim s Editkou v aute. Každý deň máme nejaký plán, či už fyzioterapiu, hipoterapiu a dúfam, že čoskoro začneme aj s plávaním. Okrem toho sme opäť začali s návštevami Baby Balance, popri všetkých povinnostiach, ktoré Editka má - potrebuje aj kontakt s rovesníkmi a zábavu. Chodí tam veľmi rada a my sa snažíme, aby bol jej život, napriek závažnému ochoreniu, čo najviac podobný životu, ktoré vedú zdravé deti. Nemáme na výber, s ochorením sme sa museli naučiť žiť, nik nás naň nepripravil, jednoducho prišlo. Nebol a ani nie je čas sa zložiť, to by nikomu nepomohlo. Editke bola podaná génova terapia ešte v apríli, presne 11 dní pred dovršením dvoch rokov, čo je na Slovensku



Fotoarchív M. R.

veková hranica. Následne prebiehalo podávanie kortikosteroidov, čo je súčasťou liečby. Pri každej následnej kontrole jej bola dávka kortikosteroidov znižovaná, vysadiť ju úplne nejde. Editka mala zakaždým veľmi dobré výsledky, a tak jej liečba trvala iba nevyhnutný čas a bola ukončená tak rýchlo, ako to bolo možné. Editkin stav sa nezhoršuje, a to bol najväčší cieľ. Aktuálne neberie žiadne lieky, iba rehabilitujeme, cvičíme. To už bude súčasťou jej života navždy.

To sú dobré správy. Ako napreduje, čo sa pohybu alebo nových schopností týka?

Editka je po podaní gébovej terapie Zolgensma úplne iné dievčatko. Posilnila nielen fyzicky, ale i psychicky. Vrátila sa k štvronožkovaniu, stavia sa na kolienka. Dokonca sa už dvakrát postavila sama na nôžky a sama sa za to odmení



Fotoarchív M. R.

potleskom (smiech). Techniku ešte musíme vycibriť spolu s fyzioterapeutkami. Dokonca ma prekvapila, keď som jej pripravila molitanovú podložku na hranie a ona našla spôsob a s jej pomocou nám vyliezla v obývačke na stôl. Je o poznanie silnejšia každým dňom. Je to neuveriteľný makač, tvrdo na sebe drie, ani chvíľu neobsedí, je takmer stále v pohybe. Rehabilitácie zvláda úplne s prehľadom, mnohí z nás dospelých by nezvládli to, čo zvládne naša malá bojovníčka.

Aké má podľa lekárov vyhliadky do budúcnosti?

K lekárom chodíme už len na pravidelné kontroly. Sú vždy milo prekvapení, čo nová Editka dokáže. Častejšie sme v kontakte s fyzioterapeutmi. Editka má dobrú východziu pozíciu tým, že aj pred nástupom príznakov ochorenia

štvornožkovala a stavala sa na kolienka. O tieto schopnosti prišla v priebehu mesiaca. Každý deň sme sa pozerali, ako jej ubúdajú sily. Celé svoje telíčko ťahala na rúčkach, ktoré ju v tej dobe tiež občas zradili. Dnes je jej už opäť plný dom. Navyiac sa jej rozväzuje aj jazyk, takže ak ju práve nevidím, tak ju aspoň počujem. Ak bude Editka na sebe systematicky a tvrdo pracovať ako doposiaľ, veľké pokroky na seba nenechajú dlho čakať. Tak sa vyjadrili fyzioterapeutky, ktoré s Editkou cvičia. Ja im verím, cítim to rovnako. Ale najmä, verím svojej dcére.

Obdobie minulých Vianoc a úvod roka 2023 pre vás museli byť nepredstaviteľné peklo. S odstupom času, ako budete na tento rok spomínať?

Je to tak, koniec roka 2022 a prvé štyri mesiace v roku 2023 boli ako nočná mora. Máte doma choré dieťa, viete že



Fotoarchív M. R.

existuje liek, ktorý ochorenie dokáže zastaviť, ale? Neviete mu pomôcť, nemáte naň peniaze, stojí 2 milióny eur. Tí, ktorí by mohli pomôcť nepočujú, nevidia. Dostávate sa do stavu zúfalstva, beznádeje. S plačom zaspávate, s plačom sa budíte. Dali by ste čokoľvek za zdravie, za liek, za život pre toho najcennejšieho čo máte...

Nechcem v tom hľadať pozitíva, lebo na absolútnom pociťte beznádeje nie je nič pozitívne, no čo vás toto obdobie naučilo ako ženu, ako matku a ako človeka?

Naučilo ma obrovskej trpezlivosti, pokore, viere. Prišla som k poznaniu, že aj zdravie sa v niektorých prípadoch dá kúpiť a že nič viac nie je. Bez

zdravia nemôžete nič. Ani na okamih som si nepripúšťala, že Editka liek nedostane avšak nevedela som, ako jej ho zabezpečiť. Veď bežný človek toľko peňazí nemá. Kde vám toľko požičajú? Veď by som to splácala niekoľko životov! Neustále som premýšľala, ako jej ho zabezpečiť, koho osloviť, kam napísať, kde prosiť, čo viem spraviť preto, aby liek dostala. Urobila by som možné aj nemožné. Človek vtedy naozaj siaha až na dno svojich možností. Ale naozaj, ani jeden jediný raz ma nezapadlo to vzdať.

Je to tak, že človek sa prepne na autopilota a jednoducho funguje, ani nevie ako?

Mojím hnacím motorom bola, samozrejme, dcéra. Boli noci, keď sa už nevedela ani otočiť na bok. Túžila som vrátiť jej pohyb a radosť do očí. Ja ani neviem,



Fotoarchív M. R.



Fotoarchív M. R.

ako som dokázala každé ráno vstať s nádejou a vierou a bojovať ďalej. Ale ... pozrela som sa na ňu a bolo "naštartované". Ďalej podpora od ľudí, známych, neznámych. Podpora médií aj mediálne známych osobností. Portál ľudialudom.sk nás tiež neuveriteľne podporoval, naši právnici šli na dvestopercent! Cítiť takú neuveriteľnú podporu od širokej verejnosti ma neustále poháňalo bojovať ďalej a tiež cieľ - liek pre Editku.

Aj váš medializovaný prípad prispel k zmenám vo financovaní lieku poisťovňami, ktorý Editka potrebovala. Novorodiatok s touto diagnózou pribúda, no vyzerá to tak, že k najdrahšiemu lieku sveta by sa mohli dostať jednoduchšie, než vy.

Veľmi si želám, aby bola nakoniec Zolgensma zakategorizovaná. Navyiac,

od nového roka má byť súčasťou novorodeneckého skríningu aj SMA ochorenie. Keď sa rodičom narodí dieťaťko s týmto ochorením, mali by okamžitý prístup k liečbe, a to ešte pred prvými príznakmi. Ušetrili by čas s ňaťahovaním sa o liek s poisťovňami. ČAS, ktorý spinálna muskulárna atrofia nepozná. Útočí každým dňom, a to čo napácha v detskom telíčku, kým dieťaťko dostane svoju terapiu, to už nikdy nič a nikto neopraví. Novorodenec, ktorý dostane génovú terapiu okamžite a ešte pred príznakmi má obrovskú šancu žiť plnohodnotný život. Ak náš boj, náš prípad k tomu aspoň máličko pomohol, tak mal ešte väčší zmysel. A mňa to úprimne teší.

Tento rozhovor bol publikovaný v magazíne Madam Eva 1/2024

DANIELA VIDOVÁ

Štatistika členskej základne za rok 2023

(k dátumu 31.12.2023)

Členovia a členky s nervovosvalovými ochoreniami: 327

Členovia a členky s inými druhmi zdravotného postihnutia: 77

Noví členovia a členky: 27

Vyradení z dôvodu neuhradenia členského poplatku: 2

Zomrelí: 6

Spoločenská rubrika

„OMD v SR je ako jedna veľká rodina.“

Blahoželáme oslávencom

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

Od januára do marca 2024 oslavujú spoločnosť alebo okrúhle výročie títo naši členovia a členky:

18. výročie:

Sebastián Kanaláš, Ohradzany
Miroslav Pukleja, Švedlár

30. výročie:

Lukáš Mrázek, Senica

40. výročie:

Simona Pussová, Bratislava
Michal Kohútek, Stupava
Bibiana Valentíková, Pliešovce

60. výročie:

Eva Komačková, Višňové
Viera Malúdyová, Skrabské

70. výročie:

Margita Granecová, Bratislava

80. výročie:

Eva Gluchová, Nové Zámky

Vítame nové členky a členov

Nikoleta Novotná, Trnovec nad Váhom

Michal Chvíla, Sološnica

Lucia Kavčiaková, Zvolen

Bohuš Podmaka, Špačince

Branislav Rajko za syna **Adama**,
Vlachy

Dušan Šoltész, Košice

Opustili nás

Andrea Sivová, Zlaté Moravce, 53r.

Lýdia Lazoríková, Lipany, 76r.



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

Spomíname na Lydku Lazoríkovú

4. 2. 1947 – 24. 2. 2024

Lydka Lazoríková bola dlhoročnou členkou organizácie. Patrila k tým, ktorí v r. 1968 zakladali Kolektív muskulárnych dystrofikov pri vtedajšom Zväze československých invalidov. Pôsobila na poste tajomníčky do r. 1979. V jednom rozhovore spomínala na vznik „kolektívu“ takto: „*My, mladí dystrofici sme sa stretávali predovšetkým v kúpeľoch, v Jánskych Láznach a veľa sme sa rozprávali o našich životoch a problémoch. Z týchto rozhovorov vzišiel aj nápad, aby sa dystrofici združili do samostatného kolektívu. Mali sme pocit, že sme so svojimi ťažkosťami takí špecifickí, že by sme si mohli takto navzájom pomôcť.*“

Lydka bola aktívna aj pri tvorbe časopisu Ozvena, pravidelne prekladala články z talianskeho časopisu dystrofikov z oblasti výskumu či informácie o zdravotnej starostlivosti. Taliančinu sa učila ako samouk.

Lýdia Lazoríková sa narodila a žila Lipanoch. S OMD mala stály kontakt, podrobne sledovala dianie a veľmi podporovala naše aktivity, mala radosť z toho, ako sa organizácii darí. Ako úprimne veriaca, svoje OMD zahŕňala pravidelne do modlitieb, keďže sa osobne nemohla angažovať, a aj týmto spôsobom nás všetkých podporovala. Lydka, stratili sme pozemskú „fanytku“, sme však presvedčení, že nás budeš svojimi modlitbami sprevádzať aj naďalej. Ďakujeme, že sme mohli spoznať tvoje láskavé srdce.

ANDREA MADUNOVÁ



Lydka Lazoríková bola v posledných rokoch klientkou zariadenia sociálnych služieb Dom pokojnej staroby v Lipanoch (Fotoarchív OMD v SR)

AGENTÚRA OSOBNÉJ ASISTENCIE

Agentúra OA Bratislava radí

Otázka:

Do akej výšky príjmu z osobnej asistencie za rok 2023 nemusí osobný asistent podať daňové priznanie? Keď je zamestnaný, je táto povinnosť pri tých istých podmienkach? Existuje vzorec pre výpočet do budúcnosť?

Odpoveď:

Osobný asistent nemusí podávať daňové priznanie, ak všetky jeho zdaniteľné príjmy za rok 2023, nielen príjmy z osobnej asistencie, nepresiahli sumu 2 461,41 €.

Ak popri asistencii má niekto aj zamestnanie, podáva daňové priznanie vždy. Aj keby z osobnej asistencie dosiahol nízku odmenu, keďže už má príjem zo zamestnania, s najväčšou pravdepodobnosťou presiahne stanovený limit pre podanie daňového priznania, a to 2 461,41 €. Zamestnávateľ nemôže vykonať ročné zúčtovania preddavkov dane, asistent je povinný si všetky svoje príjmy zdaňovať formou podania daňového priznania typu B, kde sa uvádzajú aj príjmy zo zamestnania, aj príjem zo osobnej asistencie.

Otázka:

V roku 2023 som bola 6 mesiacov evidovaná ako uchádzačka o zamestnanie na úrade práce, sociálnych vecí a rodiny. Dostávala som podporu v nezamestnanosti. Popri tom som mala aj príjem z osobnej asistencie. Musím zdaňovať aj vyplácanú dávku v nezamestnanosti a dokladovať ju do daňového priznania?

Odpoveď:

Nie, dávku v nezamestnanosti nebudete zdaňovať. Nejedná sa o zdaniteľný príjem, je to dávka na základe poistenia. Informáciu o evidencii na úrade práce ani o vyplácanej dávke v nezamestnanosti nedokladujete k daňovému priznaniu.

ALENA JURÍČKOVÁ
sociálna poradkyňa

Z činnosti Agentúry OA Žilina

Začiatok roka 2024 prebiehal v duchu sieťovania a nadväzovania spoluprác s novými subjektami pomáhajúcich profesií v našom regióne a v pokračovaní s už overenými poskytovateľmi poradenských služieb (Rodinná poradňa, IP-čko / Káčko; Bezplatná dlhová poradňa, Platforma rodín detí so zdravotným postihnutím), či firmami ktoré prispievajú k zlepšovaniu kvality života osôb s ŤZP (Ares, Oxy Spa, Nadácia Mesto Žilina). Veľmi pekne ďakujeme za nadštandardnú spoluprácu Nadácii Mesta Žilina, ktorá pravidelne a štedro podporuje našich klientov finančne, potravinovou pomocou a drogériovými balíčkami. Aj v tomto roku viacerí naši klienti boli vybraní a podporení z prostriedkov Nadácie Mesto Žilina.

V januári sme začali ďalší blok skupinových psychologických konzultácií so psychológom Mgr. Ondrejom Maťkom. Tieto konzultácie sú veľmi prínosné v kontexte potrieb našej cieľovej skupiny. Tešíme sa na pokračovanie, najbližšie stretnutie je naplánované na 19. 4. 2024 v priestoroch Agentúry osobnej asistencie Žilina pre našich



Fašiangové posedenie v Dennom centre v Žiline (Fotoarchív Agentúra OA Žilina)

klientov a ich osobných asistentov za účelom zlepšovania vzťahov a komunikácie počas výkonu osobnej asistencie. Na základe predchádzajúcej dobrej spolupráce s Mestom Žilina sa tešíme, že naši klienti môžu aj naďalej využívať potenciál bezbariérového prostredia Denného centra na Borovej ulici v Žiline. Pravidelné pondelkové stretnutia sú zamerané na socializáciu a spoločné voľnočasové aktivity - aranžujeme, hráme spoločenské hry, máme tematické stretnutia (napr. Vianoce, Fašiangy), venujeme sa športu (ping – pong, šach, osвета boccie), plánujeme exteriérové aktivity na leto, výlety, opekačky a iné. Zároveň ponúkame neformálne poradenstvo v rámci sieťovania a pre-pájania sa s ostatnými subjektami s podobnou témou a zameraním ako naša organizácia.

Vážime si, že môžeme byť aj naďalej súčasťou pracovnej skupiny tzv. „Bezbariérovej komisie“ na pôde Mestského úradu Žilina, ktorá sa angažuje pri zlepšovaní kvality života osôb s ŤZP a budovaní inkluzívneho dizajnu sociálneho



Nadácia
Mesta Žilina

prostredia v Žiline. Postupne začíname pripravovať materiál na rok 2024, v ktorom budú zachytené niektoré problémové lokality a miesta v Žiline za účelom ich odstránenia a zabezpečenie čo najviac bezbariérového prostredia. Terénny zber dát už začal v súčinnosti s našimi klientmi, asistentmi a ich rodinnými príslušníkmi. Tešíme sa, že Mesto Žilina dbá na odstraňovanie architektonických bariér a že reaguje na potreby občanov so zdravotným znevýhodnením. Do ďalších dní prajeme čitateľom Ozve-ny pevné zdravie a optimizmus.

V prípade potreby sme tu pre vás v pracovné dni od 6:30 do 15:00
Agentúra osobnej asistencie Žilina
Kuzmányho 8, 010 01 Žilina
0948 611 170; 0948 229 378
agenturaza@osobnaasistencia.sk

S priateľským pozdravom
ĽUBOSLAVA FIGUROVÁ
A GABRIELA TOMANOVÁ

SOCIÁLNE OKIENKO

Dôležité čísla a dane za rok 2023

- daňové priznanie treba podať do **2. apríla 2024**
- lehotu na podanie priznania je možné predĺžiť do 1. júla 2024
- daňové priznanie sa podáva na nových tlačivách platných pre rok 2023
- daňové priznanie sa podáva po prešiahnutí príjmov **2 461,41** eura za rok
- nezdaniteľná časť základu dane na daňovníka je **4 922,82** eura
- nezdaniteľná časť základu dane na manžela/manželku je 4 500,86 eura
- paušálne výdavky sú vo výške 60 %
- zníženie základu dane o príspevky na doplnkové dôchodkové sporenie (III. pilier) v úhrne najviac 180 € za rok
- daňový bonus na zaplatené úroky pri úveroch na bývanie vo výške 50 % zo zaplatených úrokov, najviac však do výšky 400 € za rok
- Osoby, ktoré majú príjem iba z osobnej asistencie, majú tiež nárok na daňový bonus na dieťa
- **sadzba dane 15 %** z príjmov z osobnej asistencie
- Tlačivo daňového priznania sa dá vyplňať aj online na webovej stránke finančnej správy SR

Priniesli sme vám prehľad najdôležitejších informácií a údajov platných pre zdaňovanie príjmov za rok 2023. Daňový manuál je na našich internetových stránkach www.osobnaasistencia.sk a www.omdsr.sk.

Potrebujete radu, informáciu, konzultáciu? Neváhajte kontaktovať priamo centrálu Organizácie muskulárnych dystrofiikov v SR/Agentúru osobnej asistencie Bratislava: Telefonicky: 0948 529 976, e-mail: dane@osobnaasistencia.sk

Inšpekcia v sociálnych veciach (IVS) zaradila do plánu kontrol aj peňažný príspevok na osobnú asistenciu

Zákon č. 345/2022 Z. z. o inšpekcii v sociálnych veciach je účinný od novembra 2022. Na jeho výkon zriadilo Ministerstvo práce, sociálnych vecí a rodiny SR samostatný organizačný útvar.

Už v roku 2023 útvar IVS vykonával kontrolnú činnosť, ktorá bola zameraná okrem kontroly zariadení sociálnych služieb aj na poberateľov peňažných príspevkov na kompenzácie. Predmetom dozoru boli dva peňažné príspevky:

- **peňažný príspevok na opatrovanie** – kontroloval sa rozsah a kvalita poskytovanej pomoci fyzickej osobe s ťažkým zdravotným postihnutím

- **peňažný príspevok na kúpu osobného motorového vozidla** – kontrolovala sa účelnosť použitia peňažného príspevku

V roku 2024 bude IVS pokračovať v kontrolnej činnosti a do plánu kontrol zaradil aj peňažný príspevok na osobnú asistenciu. Úrad môže kontaktovať užívateľa osobnej asistencie aj osobných asistentov a počas osobného stretnutia rozhovorom zisťovať účelnosť a rozsah poskytovanej osobnej asistencie.

Úlohou Inšpekcie v sociálnych veciach (ďalej len ISV) je správny dozor nad dodržiavaním osobitných predpisov v oblasti sociálnych vecí:

- Pri poskytovaní sociálnych služieb (podľa zákona č. 448/2008 Z. z. o sociálnych službách)

- Vykonávaní opatrení sociálnoprávnej ochrany detí a sociálnej kurately

(podľa zákona č. 305/2005 Z. z. o sociálnoprávnej ochrane detí a sociálnej kuratele)

- Pri poskytovaní peňažných príspevkov na kompenzáciu sociálnych dôsledkov ťažkého zdravotného postihnutia (podľa zákona č. 447/2008 Z. z. o peňažných príspevkoch na kompenzáciu ŤZP)

Zákon určuje, ktoré subjekty môžu byť kontrolované. Hovorí o nich ako o DOZOROVANÝCH SUBJEKTOCH. Okrem poskytovateľov sociálnych služieb môže ISV kontrolovať aj:

- Fyzické osoby, ktorým bol poskytnutý peňažný príspevok.
 - a) na kompenzáciu
 - b) Osobnú asistenciu
 - c) Príspevok na opatrovanie

Odbor Inšpekcie vykonáva svoju kontrolnú činnosť z vlastnej iniciatívy, alebo na základe oznámenia. Oznámenie môže podať fyzická osoba alebo právnická osoba, písomnou formou. Oznámenie musí mať povinné náležitosti:

- a) meno a priezvisko oznamovateľa,
- b) identifikáciu subjektu, ktorý sa navrhuje skontrolovať,
- c) opis skutočností na základe ktorých oznamovateľ oznamuje neplnenie zákonných povinností.

Inšpekcia nerieši anonymné podania. Ak o to oznamovateľ požiada, môže sa totožnosť oznamovateľa utajiť. (okrem prípadu porušovania práva dieťaťa alebo poskytovania informácií orgánom činným v trestnom konaní a pod.)

Výkon ISV upravuje zákon, pracovníci musia postupovať podľa jeho ustanovení.

Pracovníkom inšpekcie dáva oprávnenie:

- vstúpiť do obydlija dozorovaného subjektu bez jeho súhlasu

- hovoriť s fyzickými osobami bez prítomnosti tretej osoby

- vyhotovovať obrazové a zvukové záznamy z prebiehajúcej kontroly

- ukladať neodkladné opatrenia na odstránenie zistených nedostatkov

Výsledkom inšpekčnej činnosti je zistenie, či kontrolovaný subjekt dodržiava povinnosti ustanovené zákonom.

Ak ISV zistí nedostatky, vypracuje protokol o výsledku vykonaného dozoru.

Ak nedostatky neboli zistené, spíše sa iba záznam. Ministerstvo práce, sociálnych vecí a rodiny zverejňuje výsledky inšpekčnej činnosti na svojej webovej stránke do 7 dní od ukončenia dozoru.

Účelom zverejňovania výsledkov je zvýšenie informovanosti o povinnostiach poskytovateľov sociálnych služieb a osôb, ktorým bol priznaný peňažný príspevok na kompenzáciu, osobných asistentov a opatrovateľov a transparentnosť výkonu ISV.

Keďže ide o pomerne novovytvorený úrad, budeme sa tejto téme venovať a prípadné otázky alebo skúsenosti s už vykonanou kontrolou a jej priebehom nám môžete tlmočiť. Zaujímajú nás predovšetkým skúsenosti užívateľov osobnej asistencie, osobných asistentov a poberateľov príspevku na opatrovanie a opatrovaných. Ide o tzv. neformálnych opatrovateľov, u ktorých bola snaha zo strany organizácií vylúčiť z kontrolnej činnosti, čo sa nepodarilo. Bola tu a aj je obava, ako bude ISV postupovať a vyhodnocovať zistenia.

ANDREA MADUNOVÁ

Použité zdroje: www.mpsvr.sk

ŠPORTOVÉ OKIENKO

BOCCIA

Boccia na Slovensku a vo svete v roku 2024

Vrcholom tohto roku budú samozrejme Paralympické hry v Paríži, ale veľa zaujímavého sa tiež uskutoční aj na domácej scéne, na turnajoch organizovaných Slovenským zväzom telesne postihnutých športovcov. Ten ich bude organizovať prostredníctvom svojich klubov ZOM Prešov, ŠK Altius a našej Organizácie muskulárnych dystrofikov v SR. Na nás pripadli dve ligové kolá v Turie pre BC3, ligové kolo v júni pre všetky ostatné kategórie a tiež októbrové Majstrovstvá SR.

Riadiaci orgán na Slovensku je v rámci SZTPŠ ŠTK (športovo technická komisia) a prijala novú posilu Sama Andrejčíka. Predsedníčkou ŠTK je Martina Kínčošová, ďalšími členmi Róbert Ďurkovič, Matúš Grega a Jozef Blažek.

Termíny turnajov na Slovensku v roku 2024:

- 23. 3., 1. ligové kolo – BC3, Turie
- 18. 5., 1. ligové kolo – BC1, ZŠ Matice slovenskej 13, Prešov
- 19. 5., 1. ligové kolo – BC2, ZŠ Matice slovenskej 13, Prešov
- 25. 5., 1. ligové kolo – BC4, BC5, ZŠ Matice slovenskej 13, Prešov
- 26. 5., 2. ligové kolo – BC3, ZŠ Matice slovenskej 13, Prešov
- 22. 6., 2. ligové kolo – BC1, BC2, BC4, BC5, ŠH Dom športu, Junácka, Bratislava

21. 9., 3. ligové kolo BC1, BC2, BC4 a BC5, Belá

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

20. 10. Spojené Majstrovstvá SR a ČR, Páry BC3, BC4, BC5. Tímy BC1 / BC2 ŠH Dom športu, Junácka, Bratislava

Tréningy a život v športových kluboch OMD v SR, Boccian a Farfalletta

Obidva naše kluby ŠK Boccian Bratislava a Klub Farfalletta Žilina vás srdečne pozývajú na tréningy v hre boccia, ktoré organizujú v Bratislave resp. v Turie. ŠK Boccian je momentálne v etape hľadania nových priestorov, nakoľko jeho domovská hala na Nevädzovej 3 je v rekonštrukcii.

Ale ak máte záujem o túto hru a ste z iných miest, veľmi radi Vám všetko potrebné na hru zapožičiame. Smelo nás kontaktujte.

Na koniec leta, 30. 8. – 3. 9. pripravujeme športové sústreďenie na Duchonke, v penzióne Slniečko.

Návratku zverejníme v Ozvene č. 2/2024 a na sociálnych sieťach oboch našich športových klubov.

www.boccia.sk

ŠACH

Zimná Grand tour online turnaj 2024



Internetový šachový rapid turnaj zorganizovalo občianske združenie Organizácia muskulárnych dystrofiíkov v SR pod hlavičkou svojho Šachového klubu Belasý motýľ.

Tempo hry bolo 2 x 10 min. na partiu. Do turnaja bolo možné vstúpiť aj počas jeho priebehu. Turnaj trval 90 minút. Boli vyhlásené tri kategórie, do ktorých sa spolu zapojilo 24 hráčov zo štyroch štátov, Slovenska, Česka, Poľska a Ukrajiny.

Výsledky (všetci hráči celkovo):

1. Garban Marcel

Výsledky - kategória „Non Dystro“ (hráči s rôznym zdravotným postihnutím)

1. Zavarsky Juraj

Výsledky - kategória „Dystro“ (hráči s nervosvalovým ochorením)

1. Ardamica Marek

Na všetky tri športy hľadáme nových hráčov a tiež ľudí, ktorí by chceli akokoľvek pomôcť pri rozvoji týchto hier. Smelo nás kontaktujte!
omd@omdvsr.sk, 0948 529 976

Šachové pozvánky

OMD v SR a Šachový klub Belasý motýľ pozýva na šachové stretnutia. Prvé sú **naživo**. Je to séria miniturnajov **Šachy na kolesách**, ktorá prebieha v bezbariérových priestoroch Prírodovedeckej fakulty UK na Ilkovičovej 6 v Bratislave-Mlynskej Doline každý **druhý utorok** vždy od 17:00 do 20:00 hod. K dispozícii je aj bezbariérová toaleta.

Druhá pozvánka patrí 11. ročníku online Jarného rapid turnaja - **Memoriál Erika Britana**. Turnaj prebehne **20. apríla**, od 18:00, cez hrací server www.lichess.com.

www.sach.omdvsr.sk

POWERCHAIR HOCKEY

BlueSky Butterflies

Náš slovenský powerchair hockey tím BlueSky Butterflies sa predstavuje aj v tejto sezóne českej ligy, hranej spoločom jeseň-jar. Odohraté má dve kolá, ďalšie dve kolá a play off čakajú tím na jar. Vedenie klubu sa snaží zvýšiť svoju konkurencie schopnosť nákupom športových vozíkov a organizovaním pravidelných tréningových kempov v Dolnom Kubíne, kde má tím aj svoje domovské sídlo.

9. marca cestuje tím BlueSky Butterflies do Prahy na 3. ligové kolo, kde ho čakajú zápasy proti českým tímom, Jaguars Praha, New Cavaliers Praha a Indians Plzeň. 4. Kolo je na programe 13. 4. a záverečné play off 1. 6.

www.powerchairhockey.sk

BEZ BARIÉR

Bariéry ovplyvňujú všetko v našom živote – vzdelanie, prácu či obyčajnú cestu do obchodu. Poďme ich spoločne zbúrať

Predstavte si, že by ste si pred každou cestou do obchodu ku známym či do divadla museli najprv zistiť, či sa tam vôbec dostanete. Mnohým z nás ani len nenapadne, že by sme niekam nemali prístup. Berieme to ako samozrejmú vec. No pre ľudí s nervovosvalovými ochoreniami je skoro každá snaha dostať sa niekam náročnou logistickou prípravou, ktorá nemusí vždy skončiť šťastne. Prečo? Pretože Slovensko je bariérová veľmoc. Ako bariéry ovplyvňujú životy ľudí s nervovosvalovým ochorením, ale aj každého jedného z nás, sa budeme rozprávať s riaditeľkou Organizácie muskulárnych dystrofikov v SR Andreou Madunovou.

Často si bariéry okolo nás nevšímame. Natrafíme na ne, až keď sa nás začnú bytostne dotýkať. Staneme sa rodičmi a začneme používať kočík. Môžeme mať úraz a dočasne používať barle. Alebo jednoducho zostarneme a už nám naše telo nebude slúžiť tak ako za mladších čias. Sú však medzi nami ľudia, ktorí bariérovosť na Slovensku zažívajú pre nervovosvalové ochorenie na vlastnej koži každý jeden deň.

„Bariéry ovplyvňujú náš život celkom zásadným spôsobom, pretože tá mobilita u nás je zasiahnutá samotnou

existenciou nášho ochorenia. Ide o ochorenie, ktoré sa postupne zhoršuje. Naše svaly strácajú silu, strácame schopnosť chodiť a samostatne sa hýbať. Nevyhnutnými pomôckami na mobilitu sú pre nás mechanické vozíky, elektrické vozíky, ktoré nám umožňujú pohyb. Tieto pomôcky vyžadujú bezbariérové prostredie a bezbariérový prístup. A tým, že nie všade je takýto prístup zabezpečený tak, ako by bolo treba, tak kamkoľvek sa potrebujeme dostať, tak musíme dopredu zisťovať, či ten priestor alebo samotná tá cesta, ktorú absolvujeme je pre nás prístupná,“ vysvetľuje Andrea Madunová, u ktorej sa nervovosvalové ochorenie začalo prejavovať, keď mala 10 rokov.

Bariéry dokážu zabrániť štúdiu na škole aj zamestnaniu

Bariérovosť ovplyvňuje životy ľudí so zdravotným znevýhodnením aj pri tom, či budú môcť mať dostatočné vzdelávanie v školách, ale aj pri uplatnení sa na trhu práce. Všetko potom závisí od samotných riaditeľov škôl či firiem. Je veľkou otázkou, komu dá zamestnávateľ prednosť, ak sa bude o pozíciu uchádzať 10 ľudí bez zdravotného znevýhodnenia a jeden človek, ktorý je na elektrickom vozíku.

„A on potrebuje mať okrem toho, že koľko zarobím zodpovedaných ešte minimálne 20 ďalších otázok: ako sa dostane na svoje pracovné miesto, či bude mať kde parkovať, či sa dostane do jedálne, či majú vo firme bezbariérové sociálne zariadenia, či mu bude ochotný niekto z kolegov alebo niekto ďalší ochotný podať šanóny, či sa dostane



Predsedníčka OMD v SR Andrea Madunová (Zdroj: Nehnuteľnosti.sk)

k pracovnému stolu, kde bude pracovať. A tu už by som povedala, že to už musí byť ten zamestnávateľ naozaj veľmi odhodlaný a priam motivovaný," hovorí Madunová o praktických problémoch, ktorým čelia ľudia s nervovosvalovým ochorením. Väčšinou dá zamestnávateľ napokon prednosť takému pracovníkovi, pri ktorých nebude musieť riešiť takéto otázky. Až korona kríza rozšírila pre ľudí s nervosvalovým ochorením nedostupné možnosti, pred ktorými dovtedy štátne inštitúcie zatvárali dvere a oči. Online vzdelávanie a homeoffice sa stal zrazu normou pre všetkých. Dovtedy išlo o nepredstaviteľnú požiadavku.

Nejde o nadštandard, len o malé úpravy, ktoré pomôžu všetkým

V spoločnosti je podľa Madunovej stále zakorenené, že ľudia so zdravotným znevýhodnením potrebujú nejaké špecifické zaobchádzanie alebo špeciálne služby.

„No často je to tak, že práve preto potrebujeme špeciálne služby, lebo my vlastne nevieme využívať tie bežné služby. Keď sa niekto z dôvodu, že autobus nie je bezbariérový, do toho autobusu nemôže dostať, tak je odkázaný jedine na špeciálnu službu, že preňho príde napríklad auto s plošinou. Alebo musí mať vlastné prispôbené auto, lebo je vylúčený z bežnej hromadnej dopravy. Ale pokiaľ mi tú hromadnú dopravu sprístupníme, tak sa ľudia na vozíku, alebo s akýmkoľvek pohybovým problémom môžu bežne prepravovať a tým pádom ani ten tlak na tie špeciálne služby nebude taký veľký," vysvetľuje Madunová. Špeciálnu bezbariérovú dodávku využíva na prepravu aj Organizácia muskulárnych dystrofikov v SR. Nie svojou vinou o ňu prišli pri vážnej autonehode. Teraz by bytostne potrebovali novú. Pomôcť im môžete aj vy, dobrovoľným príspevkom cez zbierku na darcovskom portáli

Donio s názvom Pomôžte s kúpou bezbariérového auta pre „belasých motýľov“. Belasý motýľ sa totiž stal symbolom ľudí s nervovosvalovým ochorením. Sú pre svoje ochorenie krehkí ako motýle, no túžia pomyselne lietať vďaka pomôckam, ktoré im výrazne skvalitnia ich život – či už ide o elektrické vozíky, zdvíhacie zariadenia alebo bezbariérové auto.



Viac o tom, ako bariéry na Slovensku dokážu ovplyvňovať každého z nás, si vypočujete v podcaste portálu Nehnutelnosti.sk v rozhovore Zuzany Majerčíkovej s riaditeľkou Organizácie muskulárnych dystrofikov v SR Andreou Madunovou.

ZDROJ:
AKTUALITY.SK A NEHNUTEĽNOSTI.SK

Najpohodlnejší prístup k liekom na predpis

Veľa z nás často zápasí s tým, že nie je ľahké zohnať všetky lieky, ktoré lekár predpíše. Najmä ťažká situácia vyvstáva pre ľudí, ktorí žijú na dedine alebo v menšom meste, kde nie je zriadená lekáreň. Rovnako náročné je to pre tých z nás, pre ktorých je komplikované sa do lekárne vôbec dostať. Či už je to spôsobené zlou dopravnou dostupnosťou alebo tým, že nás obmedzuje zdravotný stav.

Je vôbec možné dostať sa k predpísaným liekom jednoduchšou cestou bez toho, aby sme kvôli tomu museli stráviť celý deň na ceste, ktorá je často vyčerpávajúca (časovo, fyzicky a často aj finančne)? Nedajbože, aby sa stalo, že keď v lekární konečne vystojíte rad, zistíte, že vaše lieky nie sú k dispozícii a musíte pre ne inam. Občianske združenie Medicamentum prišlo s riešením, ktoré má za cieľ zlepšiť dostupnosť liekov pre všetkých pacientov. Medicamentum totiž ako prvá a jediná služba na Slovensku zabezpečuje vyzdvihnutie liekov na predpis v lekární a ich dovoz až k vám domov. A to úplne zadarmo. Aj preto získalo Medicamentum za túto službu čestné uznanie za mimoriadne aktivity pre seniorov od o.z. Senior Friendly.

Medicamentum je nezisková organizácia, ktorá svoje služby poskytuje pacientom bezplatne a bez záväzkov. To znamená, že za dovoz liekov nič neplatíte, iba zaplatíte za lieky rovnako ako v bežnej kamennej lekární (ale my pre vás navyše hľadáme lieky za najvýhodnejšie ceny v SR) a službu môžete kedykoľvek prestať používať a pre lieky si dôjsť do lekárne. Hlavnou myšlienkou občianskeho združenia Medicamentum totiž nie je niekoho do niečoho nútiť, ale rešpektovať a pomáhať.

Pre koho je služba určená?

Je jedno, koľko liekov beriete alebo ako často. Medicamentum najviac pomáha chronicky chorým ľuďom, ktorí lieky užívajú pravidelne a tým ľuďom, pre ktorých je ťažké dôjsť si pre lieky do lekárne, pretože ich obmedzuje zdravotný stav, lekáreň je ťažko dostupná alebo



Zdroj: medicamentum.sk

sa stretávajú s tým, že nie všetky lieky sú v lekárni dostupné.

Službu využívajú pacienti trpiaci napríklad roztrúsenou sklerózou (skleróza multiplex), vysokým tlakom, cukrovkou, kŕčovými žilami (tzv. varixy), ľudia s astmou aj pacienti s neurologickými ťažkosťami a zhoršenou mobilitou. Najnovšie došlo tiež k nadviazaniu oficiálnej spolupráce so Slovenským zväzom zdravotne postihnutých.

Dovoz liekov alebo napríklad aj zdravotných pomôcok využívajú aj ľudia, ktorí obstarávajú lieky pre svojich príbuzných. Vďaka tomu ušetria veľa času obchádzaním lekární a čakáním v rade. Predpísané lieky totiž rovno prídu na adresu chorého, prípadne na ktorúkoľvek inú adresu, ktorú si zvolíte.

Služba si rýchlo našla svoje miesto aj medzi starostami obcí, ktorí sa tak

snažia sprístupniť lieky svojim občanom. Ide napríklad o obce Hronovce, Ďurďoš alebo Opoj v okrese Trnava. Tamojší starostovia tak s občianskym združením spolupracujú a ich občania sa môžu radowať z bezplatného dovozu liekov na predpis až domov, čo je vítaná služba pre všetkých, pre ktorých je lekáreň príliš ďaleko od ich bydliska alebo je zle dopravne dostupná (nemajú k dispozícii vlastný automobil, vlakové a autobusové spoje nie sú spoľahlivé alebo úplne chýbajú).

Lieky na predpis a k tomu mnoho výhod

Najväčšia výhoda je bezpochyby to, že pre svoje lieky nemusia pacienti nikam chodiť. Služba totiž zadarmo zaistí ich vyzdvihnutie v lekárni a doručenie domov. Medicamentum má navyše zmluvu s dopravcom, ktorá zaisťuje doručenie

až k domovým dverám. To je samozrejme veľké plus pre všetkých so zníženou mobilitou a pre tých, ktorí nie sú zo zdravotných dôvodov schopní nosiť väčšie balíky (napríklad pokiaľ potrebujete inkontinenčné pomôcky, môže sa výsledná váha balíčka znateľne navýšiť). Skvelou správou je tiež to, že ak máte záujem aj o dovoz voľnopredajných liekov, vitamínov alebo zdravotníckych pomôcok, môže vám Medicamentum zaistiť ich vyzdvihnutie a zaslanie domov. Do lekárne pre ne teda nemusíte.

Ceny voľnopredajných liekov sú rovnaké ako v kamenných lekárňach, ale často aj nižšie vďaka spolupráci s partnerskou lekárňou. A to je v čase neustáleho zdražovania veľký prínos.

Vo výsledku to znamená, že pri prevzatí zásielky zaplatíte skutočne len doplatok za lieky, ako ste zvyknutí. Nič iné neplatíte. Len je to pohodlnejšie a vo výsledku aj lacnejšie. Platbu môžete vykonať v hotovosti alebo kartou - dopravca vám vždy dá na výber rovnako tak, ako ste zvyknutí v ktoromkoľvek obchode alebo lekarni.

Ako začať službu využívať?

Registrácia je jednoduchá a bez akýchkoľvek záväzkov. To znamená, že ak si lieky budete chcieť vyzdvihnúť niekedy sami v bežnej lekárni, môžete tak urobiť bez akýchkoľvek problémov.

Pre samotnú registráciu máte dve možnosti - môžete zavolať na bezplatnú linku 0800 609 609 a registráciu vybaviť telefonicky, alebo navštívte stránky www.medicamentum.sk a vyplňte registračný formulár. Je to jednoduché, rýchle aj bezpečné.

Po dokončení registrácie vám zavoláme, aby sme si overili vaše údaje - jedná sa predsa len o lieky a tak chceme mať úplnú istotu. Zároveň vám zodpovieme všetky vaše otázky.

Ak si s registráciou neviete rady alebo nemáte prístup k internetu, pokojne požiadajte o pomoc svojich blízkych. Určite vám radi pomôžu alebo urobia registráciu za vás.

A čo bude ďalej? Keď vám predpíše lekár vaše lieky, spojí sa s vami lekárnik a dohodne termín doručenia, ktorý vám bude vyhovovať. Ak budete mať záujem aj o voľnopredajné lieky alebo zdravotnícke pomôcky, môžete mu to jednoducho oznámiť a tento vyštudovaný farmaceut sa o všetko postará. Súčasťou zásielky sú aj vytlačené informácie s názvami liekov a predpísaným dávkovaním. Potom už nasleduje doručenie liekov na vašu adresu. A nemusíte sa báť - nikto nespozná, aké lieky v balíčku sú a nedozvie sa tak ani povahu vašej choroby. Súkromie ide ruka v ruku so starostlivosťou o vaše zdravie.

Nechajte si aj vy svoje lieky posielat až domov. Uvidíte, že táto cesta k zdraviu je oveľa pohodlnejšia.

MEDICAMENTUM SK
občianske združenie
Grösslingová 4, 811 09 Bratislava
www.medicamentum.sk
0800 609 609
podpora@medicamentum.sk

Zdroj informácií: www.medicamentum.sk

Článok spracovala
DANIELA VIDOVÁ

CESTOVATEĽSKÁ RUBRIKA

Milí naši čitatelia.

Na prahu nového ročníka Ozveny prichádza aj nová pravidelná rubrika, ktorá vás spolu s našimi členmi zavedie do rôznych zákutí Slovenska, ale aj sveta. Doposiaľ ste sa s ňou stretávali len raz ročne, v rozšírenejšej verzii, ale povedali sme si – veď cestovať a objavovať nepoznané môžeme v každom ročnom období, tak prečo to limitovať len na leto? Aj týmto spôsobom by sme vám radi priniesli ešte viac inšpirácie a odvahy ale aj praktických rád a tipov, ako vycestovať napriek zdravotnému znevýhodneniu. Tak hor sa do sveta! Tešíme sa aj na vaše cestovateľské príbehy a cestopisy.

Redakcia Ozveny

Adam Burianek: Túlavé kolesá v Slovinsku

Tak, a opäť sa to stalo. Spolu s mojim asistentom Tonom sme využili ďalšie leto na spoznávanie nových kútov Európy. Tentokrát sme sa vybrali do krajiny s najmenšou dĺžkou pobrežia na Jadrane - do Slovinska. Zapnite si pásky, vyrážame.

Cieľovou destináciou a našim základným táborom sa stalo prístavné mesto Koper. Je to najväčšie mesto na slovinskom pobreží. Nachádza sa tu zachovalé historické centrum s budovami v benátskom štýle a obrovský nákladný prístav so žeriavmi vyššími, než budovy v meste. Koper som vybral aj preto, lebo bola najvyššia pravdepodobnosť, že tam

nájdem dostatočne prístupný hotel. A naozaj, našim hlavným stanom sa stal podľa názvu hostel, no v skutočnosti študentský domov, ktorý mal v ponuke aj dvojlôžkové izby, aké bývajú v hoteloch. Preto o našom ubytovaní budem písať ako o hoteli. Nachádzal sa presne na ulici vymedzujúcej historické centrum od zvyšku mesta. Bol vybavený výťahom a do budovy nevedli žiadne schody. Naša izba nebola vyslovene obrovská, no úplne postačovala na to, aby sme v nej v podstate len prespávali.

Druhý deň sme plánovali výlet do chorvátskeho mesta Poreč, no počas cesty nás zastihla obrovská prímorská búrka. Lejak bičoval okná nášho auta tak silno, že ani stierače zapnuté na maximálnu rýchlosť nestíhali zmývať kvapky z čelného okna. Do toho sa blýskalo, hrmelo, voda sa valila dole kopcom a autá išli tak pomaly, že vytvorili dlhú kolónu. Kvôli pretrvávajúcemu dažďu sme sa operatívne rozhodli, že v Poreči nemá cenu vystupovať a keďže už bola poobedná hodina, začali sme hľadať nejaké miesto, v ktorom by sme sa mohli zastaviť a najesť sa. Hladní a unavení sme sa snažili čo najrýchlejšie vrátiť naspäť do Kopra. Keď sme sa tam konečne dostali, videli sme veľa hasičských áut so zapnutými majákmi. Mali totiž veľa výjazdov kvôli odčerpávaniu prívalovej vody z pivníc. A keď sme sa vrátili na ubytovanie, nastal šok.

Výťahové dvere v hoteli boli dokorán otvorené a vedľa nich na stene ceduľa s nápisom "Mimo prevádzky". Recepčný nám vysvetlil, že prívalový dážď podmyl výťahovú šachtu a že treba počkať na technika. Ale keďže je veľa výjazdov,



Titovo námestie v Kopri (Fotil Anton Puk)

technik môže prísť až na druhý deň ráno. S tým som však nemohol súhlasiť. Čakali sme teda na prízemí a dúfali sme v čo najskoršie vyriešenie tejto nepríjemnej situácie. Po ďalších dvoch hodinách k nám prišiel recepčný, s dobrou správou: "Páni, podarilo sa opraviť výťah! Musel som zavolať technika až z Lubľany ale podarilo sa to!", oznámil nám po anglicky. Hektický druhý deň mal napokon šťastný koniec.

Tretí deň nám počasie konečne prialo. Doobedie sme venovali pešiemu objavovaniu historického centra Kopra. Hlavným bodom mesta je Titovo námestie, na ktorom sa nachádza Pretoriánsky palác z 15. storočia a Koperská lóža, čiže ďalší, menší palác. Titovo námestie je lemované kaviarňami a obchodmi so suvenírmi. Je to zároveň jedno z mála

miest v Kopri so zachovanou historickou dlažbou, takže môj vozík dostal trochu zabráť. Nebolo to však tak náročné, aby sa to nedalo prejsť.

Po návšteve centra Kopra sme nemali presne stanovený ďalší cieľ, no čím viac sme sa vzdalovali od centra mesta, tým jasnejšie sa nám jeden z možných cieľov rysoval. Až počas prechádzky pri mestskom móle padlo definitívne rozhodnutie, že cieľom našej cesty bude 6 kilometrov vzdialené mestečko Izola. Plynulá, široká asfaltová cesta medzi Koprom a Izolou bola pre môj vozík ideálnym miestom na pešiu turistiku. A predstavte si, dokonca sa na danom úseku nachádza aj unimobunka s bezbariérovou toaletou. Prezradím vám jeden tajný tip - v Izole nachádza aj rezort Dva Topola, ktorý je vybudovaný špeciálne

pre ľudí s postihnutím. Jeho súčasťou je aj bezbariérová pláž a bazény vybavené zdvíhacími zariadeniami, aby sa do nich dostali aj ľudia z vozíkov.

Po krátkom blúdení uličkami Izoly, ktoré sú strmšie než tie v Kopri, sme z Kopra počuli hrmenie. Zlovestné mračná sa pomaly blížili a nebolo možné, aby sme sa suchou nohou dostali pešo až do Kopra. Preto sme museli nútene zastaviť v jednom z podnikov na začiatku Izoly, kde sme pod prístreškom čakali, kým búrka prehrmí.

Na nejaký čas dážď ustal a tak sme vyrazili na spiatočnú cestu. No oblaky nad nami boli naďalej zlovestné. Bol to v podstate až surreálny pohľad. My, zatiaľ v suchu na cykloceste, sme v diaľke videli, ako dážď padá na záliv a nákladné lode boli akoby za dažďovým závojom. Veľmi sme dúfali, že nás ten obrovský lejak nezastihne na ceste.

Opis štvrtého dňa bude mimoriadne krátky. Celý deň pršalo, bolo chladno a s výnimkou rannej kávy sme nevytiahli päty z izby. Oddychovali sme a naberali sme sily na deň piaty.

Piaty deň sme sa s Tonom rozhodli, že naša dnešná destinácia bude palác Miramare, ktorý leží na útese priamo nad morom, iba pár kilometrov za mestom Terst v Taliansku. Z útesu, na ktorom sa zámok týči, je vidno práve Terst, mestečko Muggia a slovinské pobrežie na juhovýchodnej strane. Prízemie zámku bolo prístupné, no vyššie poschodia, na ktoré bolo možné dostať sa za poplatok, boli bariérové. Hľadajúc miesto, kde by sme sa naobedovali, sme sa dostali do rybárskeho mestečka Muggia. Pôvodne sme ani nerátali,



Rybárske mestečko Muggia v Taliansku je akoby vystrihnuté z bondovky (Fotil Anton Puk)

že sa v ňom zastavíme, no akonáhle sme sa dostali do jeho centra a uvideli starý prístav, historické domy a nad nimi na kopci týčiaci sa hrad, okamžite sme zastavili na najbližšom parkovacom mieste a vyložili sa. Toto mestečko nás uchvátilo! Jeho pokojná atmosféra na mňa pôsobila ako tie momenty vo filmoch, keď vidíte ospalé mestečko predtým, než sa doň vrútiť drahé autá, ktoré sa navzájom naháňajú ako v nejakej bondovke. Naozaj som čakal, že zrazu zbadám z niektorej z bočných uličiek utekať Agentu 007. Naobedovali sme sa tam, dali si pravé talianske espresso a vrátili sme sa späť do Slovinska.



Ikonické Tartiniho námestie v Pirane (Fotil Anton Puk)

To najlepšie nás čakalo na záver, čiže počas šiesteho dňa. Podvečer nás totiž čakala destinácia, o ktorej som veľa počul a od ktorej som si aj veľa sľuboval. Vybrali sme sa do historického mestečka Piran. Piran je snáď tým najmalebnejším mestom na slovinskom pobreží. Najznámejšou dominantou mesta je kostol sv. Juraja s vysokou zvonnicou. No miesto, kde nájdete najviac turistov, je Tartiniho námestie. Jeho oválny pôdorys s mramorovou dlažbou, obklopenou starými domami je asi tou najfotografovanejšou časťou Piranu. Nechceli sme však zostať len na námestí. Vybrali sme sa do spleti úzkych uličiek s pôvodnou historickou dlažbou. Bolo trochu náročné tadiaľ jazdiť s elektrickým vozíkom. V každom prípade, slnko už pomaly zapadalo ponad Jadran. Samozrejme, takúto "udalosť" chceli vidieť hádam všetci, čo sa práve v Pirane nachádzali

a hoci si to neuvedomovali, viackrát sa stalo, že sa postavili priamo pred oči. A tak mi nezostávalo nič iné, iba donekonečna vykrikovať ako na trhu: "Excuse me!", "Sorry!", "Pardon!" a podobne, aby som zo západu slnka mal aspoň trochu zážitok. A keď počas západu slnka prišla harfistka a začala hrať, tak sa z toho stal jeden nádherný zážitok a veľmi by som vám doprial, aby ste ho zažili tiež. A bolo to zároveň krásne zakončenie celej dovolenky. Ďalší deň sme strávili na cestách a po približne piatich hodinách jazdy sme sa nakoniec úspešne vrátili domov.

Tento článok je výberom z cestovateľskej série Slovinské zápisky z Adamovho blogu Túlavé kolesá. Ak sa chcete dočítať viac o jeho príhodách z ciest, navštívte www.tulave-kolesa.sk.

NA VOLNÝ ČAS

Z denníka dystrofika: Na vlne zdravého sebavedomia

(26. február 2024, pondelok)

Pre ľudí s hendikepom je často veľmi náročné naskočiť na vlnu ich vlastnej kariéry. Najmä pre rovnosť príležitostí a diskrimináciu. V spoločnosti sú často vnímaní ako nahraditeľní. Vôbec nevadí, že budeme zatvorení v miestnosti o štyroch stenách. Majorita sa zaobíde aj bez nás. V takýchto podmienkach je ťažké vytvoriť si zdravé sebavedomie, a to pre akéhokolvek človeka. Prekonať túto bariéru, ktorú si ani nemúsime vytvárať my sami, je veľmi náročné. Obzvlášť, keď vidíš, že svet okolo teba,

je nastavený v tvoj neprospech. Téma sebavedomia je v mojom živote prítomná každý deň. Aj pri písaní tohto textu sa mi v hlave prehrávajú myšlienky o tom, či slová, ktoré sem píšem, za niečo stoja. Aj cez moju snahu oponovať týmto myšlienkam tým, že sú to jedinečné a sú moje, je v konečnom dôsledku pre mňa náročné, uveriť im. Myslím si, že slovenské prostredie nie je nastavené na to, aby si ľudia s obmedzeniami vytvorili zdravý vzťah k sebe samému. Nepovažujem sa za obeť systému, ktorej bolo odopreté žiť plnohodnotný život. No na vlastnej koži cítim, aké je to, čeliť naratívu, ktorý o tebe hovorí, že si neužitočný, a nepotrebný pre túto spoločnosť. Som však odhodlaný, urobiť všetko pre to, aby sa ľudia so znevýhodnením, cítili v tejto spoločnosti lepšie.

Máριο Ondřík s SMA

Vtípky Jožka Blažeka





Závazná prihláška

(zakrúžkujte pobyt, na ktorý sa prihlasujete)

Ozdravno-tvorivý pobyt

termín: **25. 8. – 1. 9. 2024**, miesto: Piešťany, Hotel Máj
účastnícky poplatok: 220 €/osoba

Tábor pre plnoletú mládež

termín: **9. – 18. 8. 2024**, miesto: Zuberec, Penzión Antares
účastnícky poplatok: 60 €/osoba

Tábor pre mládež

termín: **18. – 28. 8. 2024**, miesto: Zuberec, Penzión Antares
účastnícky poplatok: 60 €/osoba

Detský tábor

termín: **11. – 18. 8. 2024**, miesto: Duchonka, Penzión Slniečko
účastnícky poplatok: 60 €/osoba

Priezvisko a meno člena

Adresa

Dátum narodenia Číslo OP Číslo ZŤP.....

Mám alergiu na

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

* iné.....

Tel. kontakt E-mail

Špeciálna požiadavka, poznámka.....

Priezvisko a meno doprovodu

Adresa

Dátum narodenia Číslo OP Číslo ZŤP.....

Mám alergiu na

Tel. kontakt E-mail

Špeciálna požiadavka, poznámka.....

V dátum podpis

Prosíme vyplňte všetky údaje v prihláške

Závazné prihlášky posielajte najneskôr do **30. 5. 2024** poštou na adresu

OMD v SR, Mesačná 12, 821 02 Bratislava alebo oskenované e-mailom na omd@omdvrs.sk.

Potvrdenie vašej účasti spolu s ďalšími informáciami vám pošleme e-mailom do 9. 6. 2024.



Závazná přihláška



LetMo

BRATISLAVA

NOVÝ SHOWROOM OD 2. 4.

Tento rok LetMo oslavuje 20 rokov svojho pôsobenia na Slovensku. A ako inak osláviť toto výročie ako priblížením sa ku klientom a zjednodušením služieb.

Preto od 2. 4. otvárame novú pobočku v Bratislave na Bajkalskej 29A.

Nájdete tam ukážky vozíkov Progeo, Quickie, Permobil a Breezy, sedacích systémov Jay, Roho, Spex a Tarta, chodítok Gemini, príslušenstva Kinetec Balance, Chiba, Quokka a mnoho ďalších.

Od 2. apríla je spoločnosť LetMo tiež výhradným dovozcom značky **Progeo** na Slovensko.

progeo
ACTIVE DESIGN

Otváracie hodiny LetMo Bratislava
Ut - Št 10 - 16 hod.

Tešíme sa na Vašu návštevu.



LetMo

Bajkalská 29A, Bratislava
(Dom odborov)

TEL.: 0800 194 984
www.letmo.sk/bratislava



Kuschall

velcon®
ZDRAVOTNÉ POMÔCKY



MIJO

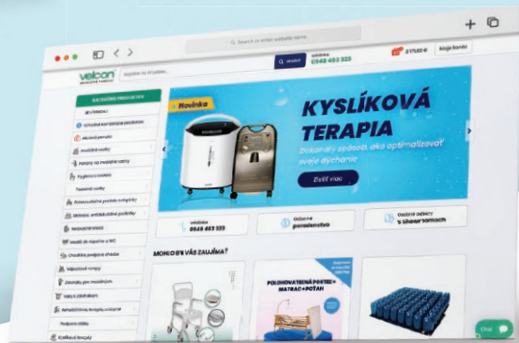
Pohony ku invalidnému vozíku
najlepšia cena na trhu

NOVÉ AKTÍVNE VOZÍKY
od TOP výrobcu

E-shop

zdravotníckych pomôcok od Velconu

eshop.velcon.sk



Bezbariérové riešenia
a domáce výtťahy

velcon®
PRE RADOSŤ Z BEZNYCH DNÍ



Dostupnosť po
celom Slovensku

Získajte až 98%
finančný príspevok



www.velcon.sk

bezplatná infolinka: 0800 199 060

Juvo.

L 3.2 Elektrický vozík určený prevažne pre exteriér

Elektrický invalidný vozík *Juvo* ponúka **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.

**Kód ZP:
L97518**

**Plne hradený zdravotnou
poistovňou**

ottobock.



Motus.

L 2.2 Neodolateľne praktický mechanický vozík

Motus je všestranným flexibilným vozíkom a vďaka svojej spoľahlivosti vás podrží v každej situácii. Je to vozík, ktorý s vami bude ťahať za jeden povraz. Či uprednostníte poloaktívne alebo aktívne nastavenie vozíka *Motus*.

**Kód ZP:
L 81790**

**Plne hradený zdravotnou
poistovňou**



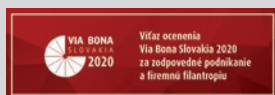


TRADÍCIA
OD 1993

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.
Elektrárrenská 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**