

Najmä my, príslušníci nejakej "menšiny", sa často spravodlivo rozhorčujeme ak sa niekto iný správa tak, že z neho cítíme predsudky - voči tomu, že sedíme na vozíku, ťažšie chodíme alebo niečo robíme ináč ako ostatní... Viete, aký je to nepríjemný pocit, keď musíte dokazovať, že to, že sedíte na vozíku alebo "inak" chodíte neovplyvňuje vaše ostatné možnosti. Často hovorievame: Oni si myslia, že keď sedíme na vozíku, sme aj "na hlavu".

Stalo sa mi, že aj ja som bola veľmi rýchlo "spacifikovaná" a odvtedy si dávam pozor, aby som každého brala rovnako a názor si urobila až po dlhšom čase, nie na prvý raz (okrem toho, vôbec nemám ten známy "šiesty" zmysel a ani naň veľmi neverím).

Sídlo našej organizácie na Banšelovej ulici je v susedstve s chráneným pracoviskom pre mentálne postihnutých. Pracuje tam zopár mladých ľudí, sú veľmi šikovní, šijú, tkajú krásne výrobky. Pri stretnutí sa pozdravíme, zopár ráz sme ich boli pozrieť, samozrejme, že sme si aj veľa ráz kúpili ich výrobky. Spojivom medzi nami a nimi, je hlavne Maťo, mladý muž, ktorý tam pracuje. Je veľmi komunikatívny a preto ako prvý si so všetkými tyká, zdraví už na diaľku. Maťo je ešte aj náš "nákupca", spojka medzi nami a obchodom. Maťo zaklope na okno, ja pokývavam hlavou, ako že: áno, potrebujeme niečo z obchodu. Maťo pride, napíšeme mu lístoček, dáme peniažky... Tento systém funguje už niekoľko rokov.

Raz sa stalo, že som dávala Maťovi peniaze na nákup, bola som zamyslená, rozhodovala som sa medzi bankovkami. Keď sa vrátil z obchodu, pripomenula som mu, že mi nevydal drobné. On mi tvrdil, že mi nemal vydať čo, pretože som mu dala 20,- Sk a tie aj minul. Ja som trvala na tom, že som mu dala 50,- Sk a má mi vydať. Potom som sa pozrela do peňaženky a zistila som, že päťdesiatkorunáčka je tam a Maťo má pravdu. Tak som sa mu aj ospravedlnila. A on mi povedal krásnu vetu: "Vidiš, ja mám "papiere na hlavu" a pritom Ty nevieš počítať".

Túto vetu si budem pamätať do konca života, keď si na ňu spomeniem, hneď mám lepšiu náladu a keď sa pristihnem pri tom, že si začnem myslieť, že som "múdrejšia" ako niekto iný, stačí mi táto veta a som z toho vyliečená.

Milí priatelia, možno sa čudujete, že som úvodník nevenovala skutočnosti, že ma členovia výkonného výboru zvolili za predsedníčku. Ďakujem za dôveru im, ale aj vám všetkým, ktorí ste sa zúčastnili volieb a som rada, že v takom hojnom počte.

Nikto to taktó neplánoval, ale keď som sa ocitla v tejto situácii, budem robiť všetko preto, aby OMD bola naďalej tou aktívnou organizáciou a aby ste sa mohli kedykoľvek obrátiť na nás s problémami. A nielen s nimi. Chceme vedieť aj o vašich radoostiach, tie nám totiž dávajú silu ísť ďalej a presvedčajú nás o tom, že to, čo robíme je dôležité pre nás všetkých.

Majte sa pekne, veď už konečne prišla jar!

Andrea Madunová

OBSAH

Dvojité výročie	4
Selénom proti ...	8
Magnetoterapia	12
Balneoterapia	14
Termálne kúpalisko	16
Z našej činnosti	16
Píšete nám	20
Z Vašej tvorby	26
Detský kútik	28
Informujeme	29
Štatút pomoci členom	35
Na rozlúčku	36
Kaleidoskop	37
AOZPO SR	40
Správa zo zasadnutia	42
Výročná správa	45
Hlasovanie	50
Správa o hospodárení	51

Dvojité výročie

V tomto roku si v našej organizácii myopatov pripomíname dve oficiálne výročia, a to tridsaťpäť rokov od legalizácie Kolektívu muskulárnych dystrofikov Zväzom československých invalidov v roku 1968 a osamostatnenie sa odlúčením od Slovenského zväzu telesne postihnutých v roku 1993. Obe výročia skrývajú v sebe chuť zakázaného ovocia, pretože v prvom prípade vzatie do spoločnosti podobne postihnutých v roku 1968 chcelo nielen odvahu, ale aj zdravú "drzosť". Zväz československých invalidov nás totiž spočiatku nechcel akceptovať ako organizovanú skupinu. V druhom prípade bolo potrebné nábrať odvahu vziať osud do vlastných rúk. Pri každom rozhodovaní som bol "podielnikom" iných, no vždy myopatov. Spomienky na tieto udalosti, zachytené akoby skicami, skúsim vydolovať z môjho archívu a pamäti.

Koncom roka 1966 sa náhodou stretlo pár správnych ľudí na správnom mieste. Miestom boli kúpele Janské Lázně a k správnym ľuďom patrila aj Karol Trník z Trenčianskych Teplíc. Pri jednom spoločenskom stretnutí niekto navrhol, aby sme si vo vtedajšom Československu založili vlastný spolok myopatov. Realizáciou možno tak trochu aj z recesie bol hneď na mieste poverený Kiki (to bolo kúpeľne meno nášho Karola). Keď sa Karol vrátil domov a pookrial po vyčerpávajúcich procedúrach, oprášil svoj adresár známych myopatov, s ktorými sa ako pravidelný hosť Janských Lázní stretával, a napísal im listy, že sa ide zakladať klub myopatov, či by mu pritom nepomohli. Jeden takýto list smeroval i do Prievidze. Spolupráce s Karolom som sa nenal'akal; len tak na okraj, naše spoločné funkcionárčenie trvalo až do Karolovho nečakaného odchodu do neba v roku 1990.



Karol Trník

Skrátka, Karol našiel pár odvážlivcov ako Lydka Lazoríková, Jirka Trojek, Janko Lešták, Jirka Kuthejl, Jirka Ulman, moja maličkosť atď., ktorí sa podobrali pomáhať mu v počiatočnom budovaní vlastnej organizácie. Vtedy sme všetci boli mladí, plní elánu, mali sme vzory v myopatoch zo Západných krajín, ba až z ďalekej Ameriky, kde podobné organizácie založili dávnejšie... V jednoliatom Východnom bloku, okrem Juhoslavia, podobné organizácie dovtedy nejestvovali. My sme si predstavovali, že založenie klubu nebude ťažké. Ani nebolo, ešte v roku 1967 sa nás nazbieralo viac ako päťdesiat. Horšie to už bolo s našim oficiálnym uznaním, ktoré sa nám podarilo až na druhýkrát. Prvý pokus nevyšiel, pretože činovníci Sekcie telesne postihnutých Zväzu československých invalidov nemali pre naše spoločenské zámery pochopenie.

Až koncom apríla 1968 bola rozšíreným plénom Ústredného výboru Zväzu československých invalidov organizácia myopatov oficiálne schválená. Po prekonzultovaní s nami ÚV Sekcie telesne postihnutých vydal smernice pre našu činnosť. Mohli sme konať... Začali sme Akčným programom Kolektívu muskulárnych dystrofikov, ktorý bol i na dnešné pomery veľmi optimistický. Chceli sme napr. vyhradené kúpele iba pre myopatov, kvalitné elektrické vozíky, hydraulické zdviháky, odborné poradne v krajských mestách, právo na nediskriminujúce sociálne zabezpečenie, podporu a

rozvoj lekárskeho výskumu MD a jej liečenie, styk so zahraničnými zväzmi. Kolektív MD mal byť nátlakovou, vysoko aktívnou organizáciou. Problematiku MD sme chceli riešiť pomocou odborníkov - právnikov, ekonómov, sociológov, psychologov a najmä lekárov.

Pravdaže, v panujúcej spoločenskej klíme jednotného Národného frontu na čele s Neomylnou (KSČ) nás najmä po roku 1970 zaradili do jedného šiku, v ktorom sme držali krok a... Hoci sa nám z Akčného programu nepodarilo toho veľa presadiť, predsa len sme si mohli vydávať vlastný bulletin pod názvom My MD. Vychádzal štvrtročne a od začiatku do konca ho na kolene skladal náš doživotný predseda Karol, ktorý bol našim ťahúňom. Myčko, ako sme bulletin familiárne volali, nebolo pre jeho zanedbateľný náklad ani veľmi cenzurované, možno aj preto, že bolo zamerané na veci spoločenské a odborné. V tom čase samozrejme fungovala i tzv. autocenzúra. Ani my sme sa jej nevyhli. My MD v plnom rozsahu financoval ÚV ZČSI a neskôr FV ZČSI. Náš celoštátny časopis vychádzal dvadsaťdva rokov.

V roku 1976 sa Zväz čs. invalidov sfederalizoval. Následne vznikli v rámci Československa dve samostatné organizácie invalidov, jedna v Čechách, druhá na Slovensku. Obe boli zastrešené Federálnym výborom ZČSI, ktorý jediný bol oprávnený udržiavať zahraničné styky. Aj naše organizácie MD sa rozdelili na českú a slovenskú s tým, že pri FV ZČSI sa utvorila komisia, v ktorej boli zastúpení myopati z oboch organizácií MD. Predsedom tejto koordinačnej komisie od jej vzniku po jej koniec v roku 1990 bol Karol Trník. Od začiatku OMD sme boli dostatočne informovaní (viacej neoficiálne ako oficiálne) o Európskej asociácii organizácií MD, dokonca ešte v ošidnenom režime sme sa snažili stať sa jej riadnym členom. Naša žiadosť nebola vyhovená kladne. Napriek tomu sa Karol dvakrát mohol zúčastniť na jej výročnej konferencii a priniesť čerstvé informácie a poznatky o živote myopatov v kapitalistickom svete i informovať o živote myopatov v socialistickom Československu.

Politické zmeny začiatkom 90-tych rokov prerástli aj do spoločenských a my sme sa začali učiť nielen cudzie reči, ale aj oprášený staronový spoločenský poriadok. Začiatkom roka 1990 sme rozprúdili internú diskusiu o tom či sa osamostatniť alebo zostať pod krídlami osamostatneného, právnickou osobou sa stanúšieho Slovenského zväzu telesne postihnutých. Rozhodovanie nebolo jednoduché, vôbec už nie jednomyseľné, hoci nový zákon o politických stranách a občianskych združeniach, ktorý prijal demokratizujúci sa parlament, nás k tomuto samostatnému kroku priam nabádal. Keď nás nečakane opustil Karol, museli sme sa najskôr postarať o to, aby sme našu organizáciu udržali pri živote. Viac ako rok sme si hľadali nového predsedu... Našli sme ho v Ing. Vladimírovi Hronovi.

Nepešiel ani rok a Vladko Hron funkciu predsedu pre pracovné zaneprázdnenie zložil. Na schôdzi výboru SZTP-OMD 13. júna 1992 sa predsedom ešte nesamostatnej OMD predsa len stala moja maličkosť so sľubom dočasne. V tom istom roku členovia zahlasovali za osamostatnenie sa od Slovenského zväzu telesne postihnutých. Za osamostatnenie bolo 163 členov, za zotrvanie v SZTP 13 členov. Mandát sme využili až v roku 1993. Pod žiadosťou o zaregistrovanie občianskeho združenia Organizácie muskulárnych dystrofikov v Slovenskej republike boli podpísaní traja myopati: Ludmila Lendvayová (neskôr Gričová), Tibor Kőböl a Jozef Král. Naše stanoví Ministerstvo vnútra SR zaregistrovalo 22. novembra 1993. Už predtým 18. septembra

nás na zasadnutí Valného zhromaždenia Európskej asociácie organizácií muskulárnych dystrofiíkov v Dánskej federácii spolu s organizáciami z Čiech, Chorvátska a Ruska prijali za riadneho člena EAMDA. Naším "tútorom" sa stala nemecká OMD. Na zasadnutí nás zastupovali dlhoročná členka výboru OMD PhDr. Silvia Červenčíková a náš čestný predseda MUDr. Lubomír Lisý, Dr.Sc. Takto sme rokom 1993 začali písať novodobú históriu OMD na Slovensku.

Začiatkom roka 1994 do prvého Výkonného výboru OMD boli na trojročné obdobie zvolení PhDr. Silvia Červenčíková, Jaroslav Grič, Tibor Kőböl, Jozef Král, Emília Kutschiová, Ludmila Lendvayová a MUDr. Ernest Zachar. Do revíznej komisie OMD si členovia vybrali Ing. Vladimíra Hrona, Ing. Zsolta Kuna a Ing. Annu Špuntovú. Predsedom sa stal Jozef Král, tajomníčkou Ludmila Lendvayová. Kontakty so zahraničnými organizáciami MD a s EAMDA mala na starosti Dr. Červenčíková, kompenzačné pomôcky Tibor Kőböl a hospodárenie Emília Kutschiová. Odteraz sme nad sebou nemali žiadneho tútora, mohli sme sa spoliehať iba na vlastný rozum a vlastné sily. Myslím, že so Slovenským zväzom telesne postihnutých sme sa rozišli korektne bez nároku na časť majetku, ktorý nám zrejme právom patril. Vo zviditeľňovaní OMD ako svojprávneho občianskeho združenia sme pokračovali prihlásením sa za riadneho člena Slovenskej humanitnej rady. Do SHR nás prijali 17. októbra 1994. OMD bola krátko i členom Asociácie organizácií zdravotne postihnutých občanov.

Českí priatelia si ešte v minulom režime začali vydávať vlastného Spravodajcu, strata Myčka sa ich až tak nedotkla. My sme však nejakým spôsobom museli obnoviť pravidelnú komunikáciu s členmi. Naša organizácia je totiž veľmi špecifická. Mnohí členovia sú ťažko telesne postihnutí a odkázaní na pomoc zdravotných osôb. Naša doprava je veľmi obmedzená. Nie každý má k dispozícii osobné auto a preprava verejnými dopravnými prostriedkami je väčšinou nemožná. Zúčastniť sa na stretnutí alebo schôdzi členov, kde by sa volili funkcionári OMD, je i pre ďalších členov veľkým prepychom. Jediným prostriedkom na obojsmerné dorozumievanie preto zostáva časopis. Naším časopisom je Ozvena. Jej nulté číslo vyšlo pred Vianocami roku 1991 v Prievidzi, ešte pod názvom Spravodajca OMD. Odvtedy, občas s problémami, vychádza pravidelne štvrťročne, od roku 1999 v Bratislave a od roku 2003 začína svoju púť v Lučenci.

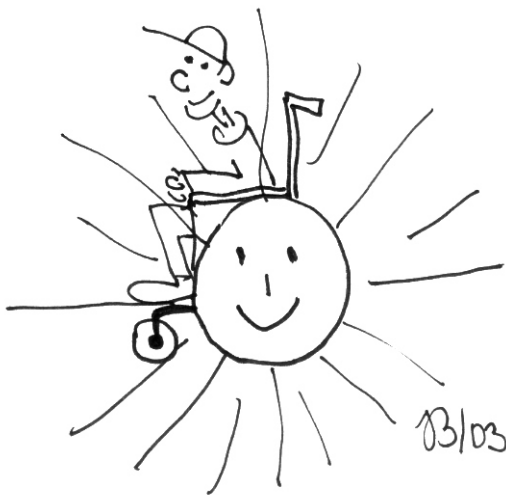
Možno smelo povedať, že bez Ozveny by nebolo ani nášho občianskeho združenia, preto môžeme byť vďační jej zostavovateľom. Ešte vždy sa našiel dobrovoľník z našich radov (profesionála by sme nedokázali užiť), ktorý po mne prevzal štafetu zostavovateľa, najskôr to boli manželia Gričovci a teraz manželia Kőbölövcí. Zaželajme im veľa úspechov pri zostavovaní jednotlivých čísel, mnoho dobrovoľných spolupracovníkov, aby Ozvena bola pestrejšia ako doteraz, aby sme ju vždy netrpezlivo očakávali. Ešte za čias Karola bolo dobrým zvykom monitorovať zahraničnú tlač organizácií myopatov a vyberať z nej najmä odborné články či informácie o rôznych kompenzačných pomôckach. Veď čo môže byť pre nás zaujímavejšie ako dozvedieť sa o najnovších vedeckých poznatkoch, ktorých aplikácie sú schopné predĺžiť nám život a o pomôckach, ktoré nám ho urobia ľahším.

Pri hodnotení našej desaťročnej činnosti by sme nemali zabúdať na aktivity smerom do zahraničia. Poďakovanie určite patrí nemeckej OMD, ktorá za nás niekoľko rokov platila členské príspevky do EAMDA. Spočiatku sa stykom so zahraničnými organizáciami a EAMDA aktívne venovala Dr. Červenčíková, ktorá OMD zastupovala aj na

Výročnom valnom zhromaždení EAMDA v septembri 1994 v škótskom Glasgowe. Neskôr sa tejto funkcie ujal Peťo Sviček. Prvýkrát v histórii OMD sa napr. zúčastnil na stretnutí mladých v slovinskom Kramniku. Kvôli štúdiu na vysokej škole sa aj on tejto funkcie vzdal a odvtedy je spolupráca so zahraničím skôr sporadická. Žiaľ, je potrebné povedať, že táto spolupráca je veľmi náročná na finančné prostriedky, preto sa nám v nej veľmi nedarí. S ťažkosťami zoženieme čiastku, potrebnú na zaplatenie členského príspevku do EAMDA.

Sedemročné obdobie od roku 1995 do roku 2002 možno prirovnať k biblickým siedmim úrodným rokom. Sídlo OMD sa presťahovalo do Bratislavy, novou predsedníčkou sa stala pani Gričová a činnosť v tomto období bola v plnej réžii manželov Gričovcov. (Mne zostalo iba vydávanie Ozveny, ktoré som zo zdravotných dôvodov ukončil ročníkom 1998.) Po necelých dvoch rokoch sa Gričovcom podaril majstrovský kúsok: pre OMD prenajali bývalú materskú škôlku na Banšelovej ulici, takže sme prvýkrát v histórii mali vlastné kancelárie. Tu sa v rámci OMD začala činnosť prvého Centra samostatného života v Slovenskej republike. V náplni malo poskytovanie poradenskej činnosti v oblasti sociálnej, zdravotnej, vzdelávania, zamestnania a trávenia voľného času. Ďalej sme usporadúvali sociálno-rehabilitačné či rekondično-rehabilitačné pobyty pre deti s rodičmi i dospelých členov. V roku 1997 dostala OMD novú krv v podobe sestier Adamovičových, z ktorých mladšia Andrea sa pustila do tej menej viditeľnej mravčej práce aj v Centre samostatného života.

Za zmienku stojí realizácia prepravnej služby pre ľudí s rozsiahlym postihnutím. Jej pilotný projekt sa mohol uskutočniť vďaka spolupráci s A. Ratzkom zo švédskeho Inštitútu nezávislého života prostredníctvom projektu PHARE, ktorý trval štyri roky. Bol to zatiaľ najdlhší projekt realizovaný Centrom samostatného života OMD v SR. Potešujúce je, že štyri taxíky naďalej poskytujú svoje služby, bohužiaľ, väčšinou iba na území Bratislavy. Pri hodnotení činnosti nesmieme zabudnúť na akciu Deň ľudí so svalovou dystrofiou, ktorý sa už druhý rok konal 14. júna. V tento deň naša organizácia upozorňuje širokú verejnosť na problémy myopatov. V októbri 2001 bola záslužnou akciou Konferencia o svalovej dystrofii, jej zdravotných a sociálnych dôsledkoch. Podobne pomoc pri kúpe nového EMG prístroja pre Centrum nervovosvalových ochorení ružinovskej nemocnice v Bratislave, z verejnej zbierky kúpený prístroj kryostat pre patologicko-anatomické oddelenie tej istej nemocnice, sociálne a právne poradenstvo... Vo výpočte väčších či menších akcií by som mohol



ďalej pokračovať.

Činnosť Organizácie muskulárnych dystrofií od jej prvopočiatkov vždy závisela od aktivity niekoľkých zariadení, no vždy ju viedol myopat - osobnosť. Myopatka Milka Gričová s manželom Jaroslavom sa nečakane rozhodli koncom roka 2002 skončiť svoju činnosť v OMD. Pre mnohých z nás ich rozhodnutie bolo veľkým prekvapením. Podľa seba viem, že takéto rozhodnutie vyžaduje veľa vnútorných síl, nerodí sa ľahko a dokáže ho urobiť iba výnimočný človek. Za odvedenú prácu v prospech myopatov na Slovensku si obaja zasluhujú naše úprimné poďakovanie s prejavom hlbokej úcty. Viem, že sa v živote nestratia, preto im zaželajme veľa úspechov na novom pôsobisku. Pravdaže, život OMD sa nekončí. Keď píšem tieto riadky, práve sa konajú písomné voľby do nového výkonného výboru, a tak pekne od srdca zaželajme novým niekoľkým zariadencom aspoň toľko úspešných rokov, koľko ich v OMD a s OMD prežila Milka Gričová.

Jozef Král

Autor článku pri svojej skromnosti, samozrejme, neuviedol, že počas existencie OMD, a to od jej samého začiatku, nebol len obyčajným asistentom. Jeho zásluhou prekonala naša organizácia niekoľko krízových období. Nesmieme tiež zabudnúť, že keď sa rozhodol prestať aktívnejšie sa podieľať na dianí v OMD, tak to urobil až potom, čo sa postaral o pokračovateľov. I napriek tomu, že o ňom nie je počuť, je naďalej aktívny - vypomáha pri evidencii členov, píše do Ozveny a v súkromnom živote sa, okrem iného, venuje korešpondenčnému šachu (pozn. T. Kőböl).

Selénom proti civilizačným chorobám



V súčasnosti sa venuje zvýšená pozornosť vplyvu výživy na zdravie, v súvislosti s príjmom antioxidantov zabraňujúcich tvorbe škodlivých oxidačných produktov v organizme, ako sú vitamíny a esenciálne stopové prvky zinok - Zn, meď - Cu, selén - Se, ktoré sú súčasťou antioxidantných enzýmov. Jedným z kľúčových nutričných antioxidantov je stopový prvok Se, esencialita ktorého bola potvrdená napr. tým, že nutričný deficit Se u ľudí spolupôsobí pri rozšírení srdcového svalu, degeneratívnom postihnutí kostí a kĺbov a poruchách funkcií štítnej žľazy. Epidemiologické štúdie potvrdzujú nepriamy vzťah medzi príjmom Se a výskytom onkologických a kardiovaskulárnych ochorení. Selén je nevyhnutný pre ľudský imunitný obranný systém.

Funkčnou formou Se sú biologicky aktívne selenoproteíny: enzýmy - glutationperoxidáza, jódotyronín-5-deiodináza a ďalšie, ktoré obsahujú jedinečnú aminokyselinu - selenocystein. Uvedené enzýmy chránia bunky pred oxidatívnym poškodením, resp. menia hormón štítnej žľazy tyroxín na biologicky aktívny trijódtyronín, čím zasahujú do

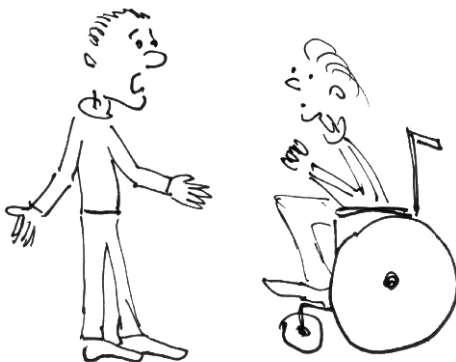
metabolizmu a vývoja organizmu.

Mnohé ochorenia ako sú stavy pred a po infarkte myokardu, rôzne druhy karcinómov, chronické zlyhanie obličiek, cirhóza pečene, svalová dystrofia, očný zákal, Downov syndróm, zápal slinivky brušnej a ďalšie ochorenia sú spojené so zníženou koncentráciou selénu v ľudskej plazme. Zvýšená tvorba škodlivých hydroperoxidov spojená s relatívne nízkymi hladinami selénu urýchľuje procesy starnutia. Najznámejšou chorobou z nedostatku selénu je tzv. choroba Keshan v oblastiach Číny s extrémne nízkou koncentráciou selénu v pôde. Skoro 20% populácie regiónu trpelo endemickou kardiomyopatiou s akútnym alebo chronickým zlyhávaním srdca. Pokles výskytu tohto ochorenia v spomínanej oblasti nastal po preventívnom podávaní selénu. V súvislosti s nutričným deficitom selénu sa uvádza i ochorenie pohybového ústrojenstva s výskytom v severnej Číne, severnej Kórei a východnej Sibíri. Výsledky z Fínska ukázali, že riziko úmrtia na srdcovocievne ochorenia v sledovanom regióne s extrémne nízkou hladinou selénu je až sedem násobne vyššie. V epidemiologickej štúdii v Holandsku na veľkom súbore ľudí poukázali, že v skupine s najnižšou hladinou Se v krvi bolo riziko výskytu nádorových ochorení trojnásobné.

Množstvo Se v organizme (status) u ľudí je dané prioritne jeho príjmom z potravín a sekundárne fyziologickým stavom organizmu. Za optimálnu koncentráciu selénu v plazme sa považuje hodnota okolo 100 $\mu\text{g Se/L}$. Priemery koncentrácií Se v plazme u 1056 vyšetrených osôb vo veku 19 - 82 rokov v rôznych oblastiach Slovenska sa pohybovali v rozsahu 46 - 77 $\mu\text{g/L}$, čím sa radíme ku krajinám s nízkym statusom selénu. Vo vybranej skupine vegetariánov, sledovanej u nás v roku 1993, sa zistil znížený status selénu v porovnaní s nevegetariánmi. Suboptimálny status Se u vegetariánov je odrazom jeho nízkeho príjmu z potravín rastlinného pôvodu, nakoľko naše obilniny majú nízky obsah selénu a ovocie a zelenina obsahujú málo Se. Nízky status Se v organizme ľudí je úmerný riziku kardiovaskulárnych, onkologických a ďalších degeneratívnych chorôb. Z hľadiska dopĺňovania (suplementácie) organizmu selénom je potrebné venovať pozornosť najmä tej časti populácie, u ktorej sa môže vyskytovať jeho deficit vo väčšej miere a to u ľudí v staršom veku, tehotných žien, vegetariánov a u ľudí s nesprávnymi výživovými návykmi.

Veľké rozdiely v hladinách Se v potravinách vyplývajú z rôzneho obsahu Se v pôde, ktorý determinuje množstvo Se v celom potravinovom reťazci. Príjem Se sa vo väčšine európskych krajín pohybuje v rozmedzí 25 - 150 $\mu\text{g/deň}$.

NÍČ MA NEBOLÍ!
ASI ZOMIERAM...



13/03

Dostatočné zásobovanie organizmu selénom z hľadiska fyziologických potrieb je závislé hlavne od konzumácie potravín živočíšneho pôvodu.



Obsah selénu v pšenici vypestovanej v rôznych oblastiach Slovenska

V niektorých oblastiach strednej a severnej Európy je príjem selénu potravou nízky, čo súvisí s jeho veľmi nízkymi koncentraciami v pôdach. Už v dobe ľadovej došlo k výraznému poklesu obsahu tohto prvku v pôde a neskôr sa na znižovaní množstva prirodzene sa vyskytujúceho selénu podieľajú umelé hnojivá, kyslé dažde a priemyselná výroba potravín. V týchto krajinách sa preto systematicky zvyšujú jeho hladiny v potravinovom reťazci. V sedemdesiatych rokoch sa v krajinách ako Fínsko, Švédsko, Nórsko a Dánsko priemerný obsah selénu v obilninách pohyboval v rozsahu 7 - 18 $\mu\text{g}/\text{kg}$, čo radikálne riešili vo Fínsku selenizovaním pôdy. V sedemdesiatych rokoch obsahovali obilniny vo Fínsku do 10 $\mu\text{g}/\text{kg}$ selénu a hladiny selénu v plazme sa pohybovali v rozsahu 49 - 60 $\mu\text{g}/\text{L}$. Od roku 1984 sa vo Fínsku do hnojív pridával selén vo forme selenanu sodného, v množstve 16 mg/kg hnojiva pre obilniny a 6 mg/kg hnojiva na pasienky, čo ovplyvnilo množstvo selénu v celom potravinovom reťazci. V roku 1986 sa obsah selénu v pšenici zvýšil na 320 $\mu\text{g}/\text{kg}$, u ľudí sa koncentrácia v plazme zvýšila na 105 $\mu\text{g}/\text{L}$. Selenizovanie pôdy jednoznačne prispelo k zvýšeniu príjmu selénu u fínskej populácie.

Fungujúci imunitný systém vyžaduje adekvátne hladiny selénu, pretože selén výrazným spôsobom ovplyvňuje aktivitu imunitného systému. Dlhodobé podávanie selénom obohatených kvasníc skupine ľudí nad 65 rokov v dávke 100 $\mu\text{g}/\text{deň}$ po dobu 6-tich mesiacov, obnovilo resp. podporilo niektoré funkcie imunitného systému. U ľudí, ktorých suplementovali dávkou 200 μg selénu denne, pšenicom a kvasnicami obohatenými selénom sa zvýšila hladina selénu v plazme ľudí zo 70 na 160 $\mu\text{g}/\text{L}$. Aktivita enzýmu glutathionperoxidázy v krvných doštičkách sa za štyri týždne zdvojnásobila. Selénom obohatené kvasnice obsahujú selén v organickej i anorganickej forme, čo je dôležité z hľadiska jeho biologickej dostupnosti.

Suboptimálne hladiny selénu u populácie Slovenska sú spôsobené jeho nízkym obsahom v pôde a tým aj v rastlinách, obilí (viď. mapka) a tým i v potravinách, vyprodukovaných z našich poľnohospodárskych produktov. Priemerná koncentrácia selénu v obilninách na Slovensku je 24 $\mu\text{g}/\text{kg}$. V dvoch lokalitách (okolie Modry, Senca, Galanty a Michaloviec, Trebišova, Vranova), je koncentrácia selénu v obilí 3-4 krát väčšia ako priemer na Slovensku. Obsah selénu v 320 vzorkách potravín vyrobených a konzumo-

vaných na Slovensku sme použili na výpočet denného príjmu selénu, ktorý je podľa štatistických údajov vychádzajúcich z konzumácie potravín na obyvateľa 38 $\mu\text{g}/\text{deň}$. Svetová zdravotnícka organizácia doporučila denný príjem selénu v množstve 50-200 μg . Napr. Dánsky úrad pre kontrolu potravín doporučuje 125 $\mu\text{g Se}/\text{deň}$. Za optimálny sa považuje príjem 1 $\mu\text{g}/\text{deň}$ na kg hmotnosti. Z našich výsledkov je zrejmé, že túto hodnotu u nás nedosahujeme. Na základe výsledkov našich analýz, uvádzame podiel jednotlivých potravín na celodennom príjme selénu. Z hľadiska percentuálneho zastúpenia rôznych druhov potravín sú jeho najväčšími prispievateľmi v dennom príjme vajíčka a bravčové mäso. Na Slovensku sa niekoľko rokov využíva pridávanie selénových solí do kŕmnych zmesí pre hydinu, nosnice, ošípané a ovce. Uvedený zásah do potravinového reťazca spôsobil zvýšenie statusu selénu u ľudí, avšak z hľadiska skladby konzumovaných potravín je nevýhodný (bravčové mäso, vajíčka). Na zvýšenie statusu selénu u populácie je nevyhnutné zvýšiť jeho denný príjem. Z hľadiska príjmu selénu pre ľudský organizmus sa v zásade využívajú tri spôsoby suplementácie selénu:

1. Zakomponovanie selénu do hnojivových prípravkov. Tento spôsob obohatenia potravinového reťazca selénom využili napr. vo Fínsku (prechádza do celého potravinového reťazca).

2. Pridávanie selénových solí do kŕmnych zmesí pre chov hydiny, nosníc, ošípaných, oviec a pod. sa u nás využíva iba v poslednom období (predstavuje zásah do určitej časti potravinového reťazca).

3. Dovoz potravín z oblastí s vysokým obsahom selénu. Napríklad kanadské obilie, strukoviny (šošovica) obsahujú 10-20-krát viac selénu ako dopestované u nás. Prostredníctvom takto vyrobených potravín je však zvýšenie príjmu selénu náhodné a nesystematické.

Výskum potvrdil, že biologická dostupnosť selénu pre organizmus závisí od jeho chemickej formy. Biologicky dostupnejší je selén viazaný v organickej forme. Ďalší možný spôsob systematickej suplementácie selénu v ľudskom organizme je využitie metabolizmu mikroorganizmov mliečneho kysnutia na zabudovanie selénu do bielkovín baktérií laktobacilov v prírodnej forme. Dokázalo sa, že baktérie *Laktobacillus bulgaricus* inkorporovali selén vo forme selenocysteínu do bielkovín baktérií. Suplementácia ľudí selénom, ktorý je zabudovaný do bielkovín laktobacilov vo forme selenocysteínu môže byť výhodnejšia najmä pre organizmus detí.

Je zrejmé, že na optimalizáciu statusu selénu u ľudí bude výhodné využiť konzumáciu kyslomliečnych produktov so zvýšeným obsahom prírodného selénu, nakoľko selénové soli pri fermentovaní mlieka baktériami mliečneho kysnutia sú biologicky zabudované v biomase bielkovín kyslomliečnych produktov v organickej forme. Tieto výrobky sú chránené osvedčením o zápise úžitkového vzoru Úradmi priemyselného vlastníctva Slovenskej republiky a Českej republiky. Výrobou a konzumáciou potravinárskych kyslomliečnych produktov so zvýšeným obsahom prírodného selénu (100 $\mu\text{g}/\text{kg}$ kyslomliečného produktu), použitím baktérií mliečneho kysnutia a na základe

Myš s ľudským mozgom

Vedci voperovali do hlavy myši zárodočné bunky ľudského mozgu - a tie sa na mozgu myši vyvíjali v ľudský mozog. Vedci tvrdia, že nechcú vypestovať ľudský mozog v myšiach, iba skúmajú, ako liečiť choroby mozgu.

dobrej dostupnosti selénu z týchto produktov mliečnej fermentácie sa umožní nielen primerané zvýšenie statusu selénu u ľudí, ale aj jeho systematický prívod do organizmu a tým nárast aktivity glutathionperoxidázy a ďalších biologicky funkčných foriem selénu. Tým sa spolu s priaznivým ochranným pôsobením kyslomliečnych prvkov, biologicky aktívnych látok, vápnika a ďalších prírodných látok skvalitní nutričná hodnota kyslomliečnych produktov, pretože selén spolu s vitamínmi a so zinkom ako zložkami antioxidantného komplexu pôsobia ako celok vo vzájomnej rovnováhe. Takouto lacnou intervenciou zvýšeného množstva selénu v prírodnej forme je možné systémovo zlepšiť nielen nepriaznivý selénový status našej populácie, ale zároveň využiť kladné vlastnosti kyslomliečnych výrobkov ako napr. uľahčené vstrebávanie a tvorbu vitamínov B-komplexu, vstrebávanie esenciálnych makro-prvkov hlavne vápnika, fosforu a mikro-prvkov železa, zinku a medi, z ktorých posledné dva sú dôležité pre správne fungovanie imunitného systému. Veľmi dôležitá je schopnosť kyslomliečnych produktov znižovať zvýšené hladiny cholesterolu a triacylglycerolov v krvi a tým prispieť v synergii s pôsobením selénu k zníženiu rizika srdcovo_cievnych ochorení.

K plneniu cieľov správnej výživy môže prispieť podľa generálneho riaditeľa mliekárenského podniku Laktis, a.s., Žilina, Ing. L. Ročiaka taktiež uvedenie nových výrobkov ako sú ovocný jogurt a šľahaná pena so zvýšeným obsahom prírodného selénu do spotrebiteľskej siete. Tieto výrobky sú chránené osvedčením o zápise úžitkového vzoru Úradom priemyselného vlastníctva Slovenskej republiky a Českej republiky.

Ing. Alexander Maďarič, CSc.,

RNDr. Jana Kadrabová, CSc.,

Ústav preventívnej a klinickej medicíny, Bratislava

MAGNETOTERAPIA

Mnohí z nás už čo-to počuli o účinkoch magnetoterapie, mnohí z nás si už kúpili rôzne vankúše a vankúšiky s údajne zaručeným magnetickým účinkom, ktoré nám majú pomôcť pri našich zdravotných ťažkostiach. Je však pravda, že zatiaľ v oblasti použitia pulzného magnetického poľa vládne chaos a malá informovanosť nielen laickej, ale aj odbornej verejnosti o vynikajúcich účinkoch magnetoterapie.

Aké sú účinky magnetoterapie?

Špecifické účinky pulzného magnetického poľa (PMP) zasahujú priamo fyziologické procesy až na úrovni molekulárnej a atómovej. Zmeny v biotropných parametroch magnetických polí naznačujú vysokú špecifickosť v biologickej odpovedi na meniace sa magnetické pole práve tak, ako meniaci sa štruktúra molekuly bude mať za následok

Vedci z Číny ohlásili vypestovanie psieho žĺčnika na chrbte myši. Toto je samozrejme časť snaženia vedcov o získavanie náhradných orgánov pre chorých ľudí.

úplne odlišný farmakologický účinok. Pri používaní PMP na živé tkanivo sa uplatňujú javy popísané Maxwellovými rovnicami, ktoré spôsobujú prenikavé javy na exponovaných tkanivách, v medzibunkovom priestore aj na bunkových membránach. PMP vedie v každej časti tkaniva, od bunky počnúc, ku vzniku indukovaného elektrického striedavého pola, ktoré zodpovedá charakteru pola buďného generátorom. Elektromagnetické vlnenie je šírenie premenlivého elektromagnetického pola priestorom a prenáša energiu. V ožarovanom tkanive dochádza k celej rade fyzikálnych pochodov, ako je polarizácia, iontoforéza a elektromagnetická indukcia. Podľa výskumov ADEY (1990) patria medzi najdôležitejšie tiež medzibunkové priestory, kde dochádza k šíreniu solitonových vln, tieto dráždia receptory na povrchu bunkových membrán, tieto impulzy sú v membráne zosilnené a prenášané do vnútra bunky, kde ovplyvňujú metabolické procesy. Týmto mechanizmom dochádza k iniciácii transportných iontových mechanizmov cez bunkovú membránu. Uvoľňovaním histaminu podobných látok z tkaniva pod vplyvom PMP vzniká vasodilatácia a neskôr neovaskularizácia, čoho výsledkom je zlepšenie tkanivového dýchania, čím sa prejavuje nevyhnutná energia pre bunku.

Kde sa uplatňuje magnetoterapia?

Magnetoterapia sa uplatňuje predovšetkým v oblasti analgetickej (kludné bolestivé stavy), protizápalovej a hyperemizujúcej (tzn. rozširuje krvné cievy). Pod vplyvom PMP sa mení prekrvenie tkaniva, mení sa rýchlosť vedenia nervových vzruchov, čo vedie k významným zmenám svalového tonusu - pri hypertónii sa znižuje tonus (napätie) a pri hypotónii zväčšuje, čím sa navodzuje normotómia.

Tiež v krvnom obraze sú patrné zmeny v zmysle stimulácie erythropoezy, mení sa pH tkaniva s následným ovplyvnením precipitácie kalcia, čo sa využíva nielen v osteológii, ale tiež aj pri svalovej a nervovej odpovedi na podráždenie. Pretože pri miestnom podaní PMP je zjavná tiež reakcia ostatných systémov organizmu, je predpoklad, že na tejto odozve sa zúčastňuje tiež systém hormonálny a nervový. Aj ostatné systémy sa podieľajú na tejto reakcii a preto ich môžeme zoradiť do tohto poradia: 1) nervový, 2) hormonálny, 3) srdcový, 4) cievny, 5) zažívací, 6) svalový, 7) imunologický, 8) kostný.

Hlavné indikačné oblasti magnetoterapie:

Degeneratívne ochorenia kĺbové (artrózy), periartritis humeroscapularis, CC a CB syndróm, myopatia, porúrazové bolesti svalové a kĺbové, stavy po športových úrazoch, LS a LIS syndróm, stavy po detskej mozgovej obrne a poliomyelitíde, parézy periférnych nervov, algodystrofický syndróm, protrahované hojenie zlomenín, osteomyelitída, osteoporóza, osteochondróza, hypo- a hypertonické stavy svalové, stredne ťažká spinálna amyotrofia (u detí do 2-3 rokov), všetky stavy, kde je vyžadované zvýšené prekrvenie tkaniva (dekubity, ulcus cruris a pod.), svrbivé dermatózy, psoriasis vulgaris... Ďalšími kladnými účinkami magnetoterapie je: ovplyvnenie vedenia nervových vzruchov, vplyv na svalovú kontraktilitu, zmeny v krvnom obraze, mení sa pH tkanív, zvyšuje sa imunita organizmu, protizápalový účinok u sterilných a infikovaných zápalov, priaznivé ovplyvnenie astmatických stavov a spastických bronchitíd, celková regenerácia organizmu u celotelovej aplikácii, navodzuje sa celková "dobrá pohoda" organizmu atď.

Kontraindikácie:

Magnetoterapia **nesmie byť požívaná** v tehotenstve, pri akútnych horúčkovitých stavoch, pri celkovej slabosti organizmu, aktívnej TBC, pri všetkých krvácajúcich stavoch a chorobách krvi, plesňových ochoreniach, u pacientov s kardiostimulátorom, pri epilepsii, po operácii nádorov, ožarovaní, extrémne nízkom tlaku krvi, pri bolestiach neznámeho pôvodu v oblasti brucha.

Ako dlho má trvať magnetoterapia u pacienta?

Magnetoterapia má trvať 14 dní až 3 týždne a viac a to denne 30 minút (neskracovať dennú aplikáciu). Ťažšie ustupujú pozvoľne po skončení terapie, kedy sú "naštartované" hojivé procesy a v tomto období má potom organizmus klud k autoregulácii a autoreparácii.

Príklady indikačnej oblasti a poznámky k terapii:

* pri detskej mozgovej obrne doba trvania magnetoterapie by mala byť 1-2- krát denne 30 minút, niekoľko týždňov (až 5) s časovým odstupom 1-2 mesiace niekoľkokrát do roka,

* pri myopatii 1-2 krát denne 30 minút po dobu niekoľko týždňov (až 5) s časovým odstupom 1 mesiaca niekoľkokrát do roka,

* pri artrózach všeobecne 14-21 krát, denne 30 minút,

* pri bolestiach svalov, šliach, úponov, kĺbových puzdier 10 krát po 30 minútach,

* pri coxartrózach 14-21 expozícií, denne 30 minút,

* pri gonartrózach 14-21 expozícií, denne 30 minút,

* pri reumatoidnej artritíde dlhodobo, opakovaná liečba nevyhnutná.

Magnetoterapiu môže indikovať rehabilitačný lekár, ortopéd či neurológ. Absolvovať ju môžete v rehabilitačných strediskách, zdravotníckych zariadeniach, v kúpeľoch, ktoré vlastnia prístroj pre liečbu pulzným magnetickým poľom.

I'g

Balneoterapia a mŕtve more

Keď som vyrastal asi 60 km od Mŕtveho mora, kde žili vtedy moji rodičia, netušil som, že raz budem povolaním rehabilitačný lekár a že sa budem zaoberať aj problematikou hydroterapie a balneoterapie. O tom, že voda v Mŕtvom mori má pozitívne účinky, sa v našej krajine všeobecne vedelo, avšak efekty sa skôr označovali za zázračné a nevidel sa za nimi hlavne liečebný efekt spolupôsobenia prostredia a jednotlivých zložiek, ktoré sa vo vode Mŕtveho mora nachádzajú. Mal

som s touto liečbou osobný zážitok ako školák. Opakovane som mal zápal očí (pravdepodobne určitý druh konjunktivitídy). Poradili mi, aby som sa pri najbližšej návšteve Mŕtveho mora umyl oči v jeho vode. Bezprostredný pocit bol dramatický, keďže prostredie silne slanej vody vyprovokovalo pomerne dlhotrvajúce štípanie, avšak efekt bol stopercentný. Dovtedy opakované zápaly od tohto momentu až dodnes prestali. Aj to bol jeden z dôvodov, prečo som sa začal

neskôr zaujímať o podstatu týchto liečebných účinkov.

Mŕtve more je najnižším bodom na zemi, keďže má hladinu 400 m pod hladinou mora. Prúdi do neho voda z biblickej rieky Jordán, ktoré prináša rozpustené rozličné minerálie. Voda z Mŕtveho mora sa môže už len v pomerne horúcom prostredí odpariť (v mesiacoch jún - september je priemerná teplota vyššia ako 30° C). Za milióny rokov došlo vo vode Mŕtveho mora a v naplaveninách a usadeninách na jeho dne k mimoriadnemu nahromadeniu minerálnych solí a k vyrážaniu solí na povrchu kameňov v okolí hladiny.

Aby si čitateľ urobil predstavu o mineralizácii, uvádzam tabuľku, v ktorej sú porovnané koncentrácie jednotlivých iónov z Mŕtveho mora, Stredozemného mora a z oceánu.

Mŕtve more

Stredozemné more

Voda z oceánu

Cl	Mg	Na	Ca	K	B
(mg/l)	(mg/l)	(mg/l)	(mg/l)	(mg/l)	(mg/l)
224,9	44,0	40,10	17,20	7,65	5,30
23,90	1,49	12,70	0,47	0,47	0,07
19,90	1,35	10,50	0,40	0,39	0,06

Výskumy liečebných efektov minerálii z Mŕtveho mora ukázali, že jednotlivé ióny, ktoré sa tu nachádzajú, majú výrazný efekt hlavne na celulárnej úrovni ľudského organizmu, a to nasledovne:

- **chlór** - pomáha pri udržiavaní homeostázy v telesných tekutinách a na celulárnej úrovni,

- **horčík** - aktivuje enzýmy, čím urýchľuje metabolizmus buniek,

- **sodík** - ovplyvňuje homeostázu, má zásadný vplyv na činnosť svalov a chráni telo pred stratou tekutín,

- **vápnik** - ovplyvňuje činnosť bunkovej

membrány, pomáha pri výstavbe pevných súčastí kostí a zubov, podieľa sa na neuromuskulárnom prevode a je teda dôležitý pre činnosť priečne pruhovaného svalstva a aj srdca,

- **draslík** - podieľa sa na regulácii osmotického tlaku, ovplyvňuje hospodárenie s vodou, ovplyvňuje zásadným spôsobom vedenie vzruchov nervovými a svalovými vláknami,

- **bróm** - stimuluje regeneračný proces kože, čím zásadne ovplyvňuje kožné poruchy,

- **jód** - je nevyhnutný pre produkciu hormónu štítnej žľazy tyroxínu, ktorý následne reguluje metabolizmus organizmu a podieľa sa priamo aj na bunkovom metabolizme.

Sol' z Mŕtveho mora sa v súčasnosti spracúva v čistej forme, resp. sa pridáva do rozličných iných produktov s olejovým, masťovým alebo iným základom. Taktiež sa spracúva **bahno** z Mŕtveho mora, pričom sa predpokladá podľa vyššie uvádzaných efektov jednotlivých iónov aj komplexnejší liečebný efekt, ktorý sa môže využívať **preventívne** a liečebne (kĺby, svaly). Dá sa využiť aj pri rozličných formách zápalových, degeneratívnych a iných poruchách kože (alergie, psoriáza, ekzémy). **Liečebný** efekt bol pozorovaný aj pri bolestivých stavoch - svaly a chrbtica (**reumatizmus, artritídy**). Taktiež sa produkujú upokojujúce soli využívané pri potrebe **relaxácie**, pri rozličných formách depresie, čo všetko predurčuje tieto produkty, pokiaľ nemá pacient priamej aplikácie pri Mŕtvom mori (hlavne z finančných dôvodov), aby sa využívali liečebné možnosti týchto prípravkov v rozličných formách podľa dostupnosti hocikde na svete, podľa príslušného ochorenia.

K. Talostan

Termálne kúpalisko

História

V roku 1973 bol navrhnutý geotermálny prameň silne mineralizovanej vody v hĺbke 1900m. Voda má pri ústí teplotu 80° C a výdatnosť 50 litrov za sekundu. V tom istom roku sa začalo s výstavbou bazénov, solárií a postupne ďalších zariadení. V súčasnosti sa v areáli termálneho kúpaliska nachádzajú dva plavecké bazény, dva veľké bazény, jeden detský bazén, oddychový areál, športový areál, perličkový kúpeľ, masáže, soláriá, autokemping a pod.

Súčasnosť

Na prvý pohľad neuveriteľné, ale je to tak. Slovensko má more. Síce sa nevlní, ale lieči. Jeho voda je totiž unikátom porovnateľným s vodou Mŕtveho mora. Pochádza ešte z treťohorného žriedla. V jeho spodných vrstvách našli zuby rýb, peľové zrnká a ďalší vtedajší biologický materiál. Podložie vriedla patrí do relatívne mladej tektonickej oblasti, aktívnej ešte v minulom storočí. Vďaka nemu sa voda ohrieva a s teplotou približne 80°C vystupuje na zemský povrch. Termálna voda, ktorá je silná, liečivo pôsobí na ľudí, ktorí trpia preduškovými chorobami a chorobami dýchacích ciest. Vo vode sa vyskytuje prvok lítium, ktorý napomáha liečbe dny, ďalej sú to jodidy, ktoré stimulujú štítnu žľazu. Vo vode sú zastúpené zlúčeniny vápnika pôsobiace na doliečenie zlomenín, ďalej sú to bromidy zmiernujúce bolestivé stavy. Termálna voda svetového unikátu dobre pôsobí na ľudí trpiacich reumatizmom, cievnyimi a kĺbovými ochoreniami, pretrvávajúcimi bolesťami chrbtice.



Vchod na kúpalisko

Vyzývame čitateľov, ktorí poznajú toto kúpalisko, aby napísali do redakcie Ozveny o svojich skúsenostiach (bezbariérovosť, hygienické zariadenia, ubytovanie a pod.).

Niekoľko informácií z pracovných stretnutí:

Európsky deň ľudí so zdravotným postihnutím - 3. 12. 2002

V tento deň sme dostali pozvánku od organizácie, s ktorou spolupracujeme už dlhší čas, Agentúry špecializovaných služieb pre autistov a iné zdravotné postihnutia, aby sme boli účastníkmi pracovno-priateľského posedenia.

Zúčastnili sa ho zástupcovia viacerých inštitúcií z mestskej časti Bratislava - Ružinov, kde sídli aj naše občianske združenie. Cieľom stretnutia bolo nadviazanie vzájomnej spolupráce medzi jednotlivými organizáciami a inštitúciami a vytvorenie tzv. "siete"

ako pomocného a záchytného systému pre občanov s postihnutím, ktorí potrebujú poradenstvo a pomoc.

Na stretnutí sa zúčastnila Andrea Madunová, Jozef Blažek (člen OMD) a pani Mária Labašová s osobnou asistentkou. V priestoroch Agentúry sa prezentoval Jožko Blažek kresbičkami známymi aj Vám zo stránok Ozveny. V diskusii vystúpila pani Labašová - klientka Agentúry osobnej asistencie - porozprávala o svojich skúsenostiach s takouto formou pomoci o tom, ako asistencia zmenila jej život a posunula ju ďalej, že pomocou osobnej asistencie mohla začať študovať na Univerzite tretieho veku UK v Bratislave.

Na začiatku sme si pozreli dokumentárny film pod názvom "Blázonko", ktorý si veľmi pekne uviedol jeho hlavný hrdina, človek s duševným postihnutím. Film krásne vyjadril myšlienku, že všetci máme právo na plnohodnotný život a to, čo sa nám môže zdať divné, môže byť pre iného dôležité a vyvolávať v ňom pocit šťastia a dôležitosti. Film natočilo občianske združenie MEDIA3.

Počas stretnutia nás slovom sprevádzala PhDr. Katarína Sabová, pracovníčka Agentúry, ktorá predstavila prebiehajúci projekt Komunitná rehabilitácia v Ružinove, cieľom ktorého je práve nadviazanie čo najužšej spolupráce medzi jednotlivými organizáciami a inštitúciami s cieľom priblíženia sa ku klientovi alebo k jeho rodine.



Pracovná skupina na MPSVR dňa 16. 1. 2003

OMD dostala pozvánku z MPSVR SR od poradkyne ministra Ľudovíta Kanika Oľgy Reptovej na pracovné stretnutie.

Program: Reforma sociálneho systému - sociálna pomoc - časť zdravotne postihnutí občania.

Po krátkom úvodnom slove pani Reptovej vyzvala účastníkov, aby sa vyjadrili k problémom súčasného sociálneho systému. Takto široko položená otázka vyvolala v účastníkoch stretnutia obavy z nepochopenia témy a cieľa stretnutia.

Slovo si zobrala Mgr. Lýdia Brichtová, riaditeľka Odboru integrácie občanov so zdravotným postihnutím, ktorá sa vyjadrila, že nebola informovaná o tom, čo je cieľom tohto stretnutia, aké sú kompetencie tejto pracovnej skupiny.

Pani Reptová uviedla, že ministerstvo pripravuje tri nové zákony: zákon o sociálnych dávkach, zákon o sociálnych službách a zákon o zdravotne postihnutých a chce poznať stanovisko zástupcov občanov so ZP. O týchto zákonoch nemali informácie ani na Odbore integrácie.

Napriek tomu sa však debata rozprúdila hlavne okolo najčerstvejšieho problému a to zrušenia sekretariátu Rady vlády zástupcov občanov so ZP, prepustenia dvoch pracovníčok a presunutie Márie Košútovej pod Odbor integrácie. Pani Košútová vyjadrila nesúhlasné stanovisko s týmto postupom a uviedla, že sa veľmi zhoršila situácia Rady vlády a jej postavenie.

Pokrok v boji proti rakovine

Vedci objavili gén, ktorý riadi angiogénu - krvné vyživovanie nádorov. Presnejšie, gén z nejakého dôvodu prestane produkovať látku tombošpondin, ktorá pokiaľ sa nedostáva na potrebné miesto, spôsobí rast nádoru.

Poslanec Bódy navrhol, že bude iniciovať vytvorenie mimoparlamentného výboru pre otázky občanov so ZP, ktorý by pracoval priamo v Národnej rade a kritizoval postavenie Rady vlády.

Nespokojnosť s postavením Rady vlády vyjadril aj B. Mamojka. K zákonu o sociálnej pomoci poznamenal, že sociálna prevencia a sociálne poradenstvo sú naďalej v zákone diskriminované a nie sú financované tak, ako by to bolo potrebné.

Za OMD sa vyjadrila A. Madunová, potvrdila, že sociálne poradenstvo a prevencia sú napriek ich dôležitosti neustále utláčané do úzadia. Dôsledky poslednej novely zákona o sociálnej pomoci sú veľmi zlé, zníženie hodinovej sadzby osobnej asistencie, vyňatie druhého mechanického a elektrického vozíka, zúženie okruhu osôb pri poskytovaní príspevku na motorové vozidlo zhoršilo postavenie občanov so ZP.

Poslanec Bódy doplnil, že bude iniciovať, aby sa vozíky uhrádzali len zo "zdravotníctva" prostredníctvom rozšíreného Liečebného poriadku.

Helena Woleková uviedla, že cieľom novely zákona o sociálnej pomoci mala byť väčšia adresnosť po ktorej volali všetci, nie plošné znižovania kompenzácií.

Pani Reptová diskutujúcich neustále vyzývala, aby sa vrátili k pôvodnej téme stretnutia a navrhli nejaké riešenia, celkovo však stretnutie vyznelo dosť rozpačito. Závery stretnutia nám sľúbili poslať, do dnešného dňa sme však nič nedostali.

Účastníci:

Ol'ga Reptová - poradkyňa ministra, Lýdia Brichtová, Kvetoslava Repková - Odbor integrácie občanov so ZP, Helena Woleková - konzultantka podpredsedkyne NR SR, Branislav Mamojka - Únia nevidiacich a slabozrakých SR, Mária Košútová - Rada vlády zástupcov občanov so ZP, Viera Záhorcová - Agentúra podporovaného zamestnávania, Patrícia Jariabková, Andrea Madunová - OMD v SR

Poslanci NR SR: Peter Bódy, Eva Černá.



Vypadne pojem "invalidný" zo zákona o sociálnom poistení?

Zostane obmedzenie súbehu príjmu a invalidného dôchodku naďalej v zákone o sociálnom poistení?

Z iniciatívy poslanca Petra Bódyho sa stretli niektorí zástupcovia organizácií zastupujúcich občanov so zdravotným postihnutím (OMD - Madunová, AOZPO - MUDr. Orgonášová, Únia nevidiacich a slabozrakých Slovenska - Mamojka, CSŽ - L. Gričová, J. Grič), aby vyjadrili svoje stanovisko k pojmu "invalidita, invalidný občan", ktorý sa používa v zákone o sociálnom poistení.

Poslanec Bódy navrhol, aby sa namiesto tohto termínu používal iný, ktorý lepšie vyjadruje zmysel a nepôsobí dehonestujúco. Na stretnutí sa neprijalo záverečné stanovisko, MUDr. Orgonášová uviedla, že by sme mali počkať na stanovisko jazykovedcov, ktorí práve tento problém riešia.

Zástupcovia občanov so ZP v diskusii vyjadrili stanovisko, že závažnejším problémom zákona o sociálnom poistení je obmedzenie súbehu mzdy a invalidného dôchodku. Aj keď sa účinnosť zákona oddialila (od 1. 1. 2004) toto ustanovenie v ňom zostalo.

Poslanec Bódy sa vyjadril, že v terajšej vládnej koalícii je dostatočná vôľa na to, aby sa

prijala novela zákona, ktorá obmedzenie súbehu odstráni.



Konferencia "Rovnosť príležitostí pri zamestnávani občianov so ZP"

zo dňa 17. 1. 2003

Bola venovaná projektu podporenému programom Phare Access, vytvoreniu štyroch Agentúr podporovaného zamestnávania (APZ) na Slovensku, v Banskej Bystrici, vo Vranove nad Topľou a dvoch v Bratislave.

Na konferencii boli prítomní aj partneri z Rakúska s ktorými APZ počas projektu spolupracovali. Počas príspevkov hostia z Rakúska veľmi pozitívne hodnotili výsledky APZ na Slovensku, napriek krátkemu času od ich vzniku majú vysoké percento úspešnosti zamestnávania klientov.

Za slovenskú stranu okrem iných vystúpili s príspevkami:

PhDr. Viera Záhorcová, APZ n. o. - Bratislava

Výsledky činnosti APZ v roku 2002 - pohľad aj do analýzy

Mgr. Elena Kopcová

Význam skupinovej práce s klientmi so ZP pre ich uplatnenie sa na trhu práce

Mgr. Eva Tatarková

Ludia so zrakovým postihnutím v procese prípravy na zamestnanie a umiestnenia na trhu práce

Mgr. Ľuboš Sopoliga, APZ n. o. Vranov nad Topľou

Regionálne špecifiká v činnosti APZ

Štefánia Molitorisová

Prípadové štúdie klientov

PhDr. Katarína Sabová, Agentúra špecializovaných služieb pre autistov a iné zdravotné postihnutia

Výsledky projektu podporované zamestnávanie zdravotne postihnutých osôb

Skúsenosti s podporovaným zamestnávaním klientky so sluchovým postihnutím

Gerard Kubiny, APZ n. o. Banská Bystrica

Agentúra podporovaného zamestnávania

Mgr. Peter Barin

Dôležitosť skorého začlenenia občianov so zdravotným postihnutím do pracovného procesu - motivácia k aktivite (kazuistika)

Konferencia ukázala, že v súčasnej dobe, keď je na trhu práce veľmi veľká konkurencia je veľmi dôležité poskytovať "podporu" občianom s postihnutím formou APZ, aby boli schopní umiestniť sa na trhu práce a obstať v ňom.



Úprava génov v myši

Vedci v Houston, USA, upravili myš tak, že sa môže prežírať a prežírať, koľko sa jej páči a napriek tomu je štíhlejšia ako myši prírodné.

Deje sa tak blokáciou enzýmu, ktorý umožňuje ukládanie tuku v tele. Nové myši sú zdravé a aktívne. Mnoho laboratórií v USA usilovne hľadajú "liek" na obezitu.

Cesta k nezávislému životu aj pre telesne postihnutých občanov z Domova sociálnych služieb v Prešove

Na pozvanie občianskeho združenia ZOM Prešov, ktoré realizuje projekt "Osobná asistencia - prístup k rovnoprávnemu spoločenskému zapojeniu telesne postihnutých občanov z DSS v Prešove" som sa dňa 18. 2. 2003 zúčastnila na stretnutí klientov, ktorí sú do projektu zapojení. Niektorí z nich sú členovia OMD. Príspevok som venovala osobnej asistencii a všetkým dôležitým otázkam okolo nej, skúsenostiam, ktoré sme počas realizácie Agentúry osobnej asistencie získali.

Účastníci projektu veľmi živo diskutovali a zaujímali sa o všetky okruhy a otázky o osobnej asistencii, preto dúfam, že sa mi podarilo odovzdať im čo najviac informácií. Držím im palce, aby sa im podarilo získať nezávislosť a samostatnosť a aby osobná asistencia bola prostriedkom, ktorý im pomôže zvládnuť problémy "tam, vonku".

Mgr. Andrea Madunová

Uverejnené články prezentujú názor a postoj autorov. Redakcia Ozveny ich uverejňuje vychádzajúc z princípu názorového pluralizmu.

Vážení priatelia,

Úvodom môjho listu Vám prajem veľa zdravia, šťastia a úspechov vo Vašej práci ako i v osobnom živote. Požehnaný nový rok 2003.

Zároveň sa Vám chcem poďakovať za finančnú pomoc v sociálnej núdzi. Kým som všetko vybavila, zastihla ma choroba, ktorá ma pripútala na lôžko, preto sa ozývam oneskorene.

Som sklamaná z nového zákona, ktorý znižuje kompenzácie napriek Vašej snahe. A tiež ma mrzí, že pani Gričová odstupuje z funkcie. Prajem jej veľa zdravia, lásky a spokojnosti.

Zostávam zo srdečným pozdravom, Vaša členka

Kosibová Anna

Otvorený list poslancom a ministrom MPSVR:

Môj manžel a ja sme členmi Organizácie muskulárnych dystrofiíkov a pravidelne dostávame časopis Ozvena, ktorý vydáva. Informuje nás, dá sa povedať o všetkom, hlavne o svete vozičkárov. Ja a môj manžel zastupujeme našich dvoch synov-myopatov. Sú vozičkári a preto nemôžem sedieť so založenými rukami a ticho sa pozerať ako sa im a aj nám, rodičom, rúca svet pod nohami. Verte mi, že dlho nám aj našim synom trvalo, kým sme prišli na to, ako žiť s touto zákernou chorobou. Pomohla nám hlavne OMD, za čo im zo srdca ďakujem.

Keď som si prečítala o poslednej novele zákona o sociálnej pomoci, povedala som si, teraz je rad na mne, aby som sa postavila, nie iba za moje deti, ale za celú OMD.

Nesúhlasím s novelou zákona. Moji synovia potrebujú nevyhnutne k životu aj mechanický aj elektrický vozík. Mechanické im slúžia na presuny po dome a v škole, elektric-

kými vozíkmi sa pohybujú všade tam, kde je to možné, hlavne vonku, pomáhajú im osamostatniť sa. Potrebujú ich tak, ako Vy, Vaše nohy! Že nemajú nárok na druhý mechanický a elektrický vozík? Uvedomujete si, koľko stojí takáto pomôcka? Od 30 tisíc korún vyššie. Kde mám vziať potrebné financie, čo mám povedať deťom?

Chcela by som chodiť do práce a zarábať potrebné financie. Nie je to možné, opatrujem svojich dvoch synov. Zníženie príspevku za opatrovanie je drastický zásah, po všetkých zníženiach kompenzácií prideme o vyše 3 tisíc korún mesačne, nehovorím o zvyšovaní cien energií. Ako ďalej žiť? Vysvetlí to niekto mojim dvom deťom?

Ja som bola zástankyňou vstupu do EÚ, uvedomujem si, že bez ekonomických reforiem sa nikam nepohneme, ale prekáža mi, že ste nás a ľudí s postihnutím zahnali do kúta. Neviete si predstaviť, čo musím každý deň absolvovať. Ja mám 55 kg, môj starší syn má 62 kg, mladší 48 kg. Denno-denne ich dvíham niekoľkokrát, každý deň niekoľkokrát obliekanie, vyzliekanie, presuny na WC... Budeme to robiť, pokiaľ budem vládvať a s láskou, ale zaráža ma ako málo si ceníte ľudí, ktorí bez reptania a statočne nesú svoj údel, starajú sa o svoje deti, neodložia ich do nijakej štátnej inštitúcie a nespoliehajú sa na to, že sa im niekto o ne postará!

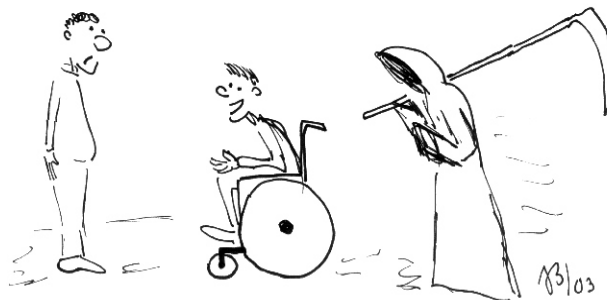
Rozhodli ste sa zmeniť aj peňažný príspevok na kúpu motorového vozidla, podľa toho auto nebude môcť byť poskytnuté tým, ktorí nepracujú, neštudujú, nenavštevujú zariadenie. A kde sú tí ostatní, ktorým zdravotný stav takéto denno-denné aktivity nedovoľuje robiť? Veď to sa týka opäť tých najťažšie postihnutých imobilných ľudí. Tí už nemajú právo na nič?

Moji synovia napriek ťažkým dôsledkom myopatie majú svoje záľuby, len čo sa oteplí, neseďavame doma. Chodíme celá rodina k vode na ryby, na výlety, na rôzne výstavy a veľtrhy. Moji synovia sú vďaka tomu, že s nimi chodíme autom rozhladenejší, o všetko sa zaujímajú, kde sa nachádzame, aké sú tam hory, príroda, nestratili by sa ani v zahraničí. Snažíme sa žiť normálne. Ale to asi vozičkári nesmú. To znamená, že ak nám terajšie auto, ktoré už má osem rokov doslúži, nebudeme mať nárok na nový príspevok, lebo moje deti do školy ďalej zo zdravotných dôvodov nepôjdu.

Znížil sa príspevok na auto na 180 tisíc korún. Máte prehľad o cenách áut? Ak áno, zistíte, že aj za starý,

ojazdený Forman alebo Favorit pýtajú minimálne 100 tisíc korún. Oplatí sa kúpiť si staré auto? Veď osoba s postihnutím, ktorá dostane príspevok ho musí využívať minimálne sedem rokov. Za 180 tisíc korún si nikto spoľahlivé auto nekúpi. Auto je pre život človeka na vozíku nevyhnutnosťou. Bez neho sa nikam nepohne, zblízuje ho s okolím,

NEBÓJ, TO JE LEN SOCIÁLNA REFORMA!



umožni mu íst' všade, pretože autobusy a vlaky sú pre ľudí na vozíkoch nedostupné. Skúste nad tou vašou novelou trochu porozmýšľať a nie bezhlavo dvíhať ruky za každú reštrikciu. Pripadá mi to celé ako návrat späť, do minulosti, keď boli ľudia s postihnutím na okraji spoločnosti.

Uvedomte si, že aj na vozíku vyrastajú géniovia. Verte, že keď sa na Slovensku zmenil režim, tak som sa tešila, lebo som si myslela, že sa konečne otvárajú dvere nádeje aj pre ľudí s postihnutím. Nezatvárate ich znovu pred nimi? Ak to urobíte, zlomíte veľa nádejí a srdca týchto ľudí. Nemôžete ich predsa iba tak, bez vysvetlenia oddeliť od spoločnosti. Sú na vozíkoch ale rozmýšľajú rovnako ako zdraví ľudia. Iba osud sa s nimi kruto zahral ale oni dokážu byť silní a nedajú sa zlomiť. Dajte im priestor a šance na sebarealizovanie a nedávajte im najavo váš ľahostajný postoj.

Ja som matka dvoch ťažko telesne postihnutých chlapcov, viem, koľko je v nich sily a lásky. Dnes je svet plný zlých ľudí ale v nich nikdy nebolo zlo. Rozsievajú okolo seba iba lásku. Ja to cítim každý deň. Ak budete chcieť, dajú z nej aj vám.

S pozdravom, rodičia dvoch chlapcov s muskulárnou dystrofiou

Renáta a Stanislav Fančovičovi

Vážení členovia OMD,

patrím medzi tzv. pasívnych členov našej organizácie. Po ťažkostiach, ktoré som prekonal mi nedá a musím sa podeliť so svojim skúsenosťami aj s Vami.

Takmer 2 roky som čakal na kompletne posúdenie z odboru sociálnych vecí. Moje osobné návštevy, či telefonáty na Okresný úrad boli odbité s odpoveďou: "Musíme dodržať poradie! Musíte vydržať!" Nechcem rozoberať všetky ťažkosti a nepríjemnosti, ktoré som musel podstúpiť, veď mnohí z Vás ich prekonali tiež. Mal som dojem, že prešľapujem na mieste.

Po písomnom i telefonickej dohovore s pani Gričovou som navštívil našu poradňu OMD na Baňšelovej ulici v Bratislave. Pani Gričová spolu s pani Madunovou ma povzbudili, poradili mi, usmernili ma ako mám ďalej postupovať. Posudkový tím ma čoskoro navštívil. Dali mi na vedomie, že všetky moje požiadavky nemôžu byť splnené v plnej miere. Ale s konečným rozhodnutím som bol spokojný. Bez pomoci pani Gričovej a Madunovej by som takýto posudok nedosiahol. Preto sa im chcem poďakovať za pomoc, ktorú mi preukázali.

Zároveň by som Vás, ktorí potrebujete pomoc chcel vyzvať, aby ste zobrali pero, papier, zdvihli telefón, napísali, či zavolali, prípadne osobne navštívili poradenskú službu OMD na Baňšelovej. Z vlastnej skúsenosti viem, že nám vždy pomôžu a poradia.

Ešte raz, ďakujem!

Imro Horváth

Ahoj Ozvena!

Na začiatku listu všetkých Vás srdečne pozdravujem a prajem veľa zdravia a lásky a pracovných síl pri tvorení časopisu a pomáhaní ľuďom, ktorí sa na Vás obracajú o radu. Ďakujem aj za tričko a mikulášsku čižmičku, ktorú ste mi poslali za výhru za krížovku. Chcem Vám napísať opäť niečo o sebe. Odvtedy, čo som sa vydala uplynulo vyše roka. Stále som pracovala ako krajčírka. Pomaly sme si s manželom začali

prerábať domček. Nemal kúpeľňu a tak sa manžel pustil aj do nej a keďže je veľmi šikovný, zvládol to sám. Medzitým prišiel o prácu, lebo v jeho pôvodnom zamestnaní sa prepúšťalo. Šanca zamestnať sa je malá, ale nič sa nedá robiť, musí skúšať ďalej, taká je doba.

Ja som v januári otehotnela, veľmi som sa o to malé stvorenie bála, len aby bolo zdravé, vždy som sa modlila. Lebo už som bola raz tehotná, ale v druhom mesiaci som potratila. Veľmi nám to bolo ľúto, lebo sme si priali mať deti. O štyri mesiace sa mi podarilo znovu otehotnieť, čo aj pani doktorka gynekologička považovala za zázrak. Boli sme takí šťastní, každý deň sme prežívali veľkú radosť. Keď som bola v šiestom mesiaci, nešťastne som spadla a zlomila som si ruku, lebo som si chránila bruško pred pádom. Našťastie sa bábätku nič nestalo ale moja zlomenina bola veľmi komplikovaná a čakala ma operácia. Mala som strašné bolesti, nemohla som užívať nijaké lieky. Tak ľahko na tie dni nezabudnem, v noci som kvôli bolestiam nemohla spať, len som chodila z izby do izby, manžel mi bol stále nablízku a povzbudzoval ma. Ale hlavne naše dieťaťko mi dávalo silu, aby som vydržala. A 7. októbra 2002 sa nám narodil chlapček, krásny, zdravý Adrianko, vážil 3,40 kg a meral 51 cm. Takí sme obaja veľmi šťastní, naša láska rastie a kvitne a my si rozumieme. Malý Adrianko bude mať štyri mesiace, krásne sa usmieva, začína dvíhať hlavičku keď ho dáme na bruško. Je dobrý, v noci spinká a som šťastná, že ho môžem koiť. Už má 7 kg.

Takže, toto je teraz môj život a som veľmi šťastná, že naše manželstvo je práve takéto. Toto je zmysel života pre ktorý sa oplatí žiť.

Všetkých Vás pozdravuje Vaša členka

Katka Začková

Poznámka redakcie: Milá Katka, ani nevieš, ako veľmi nás potešil list od Teba a správa, že si šťastná mamička. Želáme aj naďalej celej Tvojej rodine pevné zdravie a veľa lásky. Budeme radi, ak nám a aj ostatným členom OMD opäť niekedy napíšeš ako sa máte. Všetci Ti držíme palce!

Milá OMD!

Už mnohokrát som sa s Vami delila so svojimi skúsenosťami a prosila Vás o radu a pomoc telefonicky, tentokrát som sa rozhodla pozdraviť Vás listom. Veľmi pekne Vám ďakujem za všetky informácie, rady a pomoc. Bez nich by som sa ďaleko nedostala a neviem, či by som pri vybavovaní niečo dosiahla. Ďakujem aj za môjho brata, ktorý bol členom OMD len krátko, ale aj vďaka Vám mal život na chvíľu ľahší.

Práve s mojim bratom sa spája moja najnovšia skúsenosť s ktorou sa chcem s Vami podeliť. Môj brat nás veľmi náhle opustil a nezostal nám po ňom iba smútok a bolesť v srdci ale aj záväzok, doriešiť záležitosti na odbore sociálnych vecí. Nedoriešenými záležitosťami boli: nevyplatená osobná asistencia a vrátenie pomernej čiastky peňažného príspevku na kúpu osobného motorového vozidla. Po hľadani rôznych riešení a zháňaní informácií sa tieto záležitosti stali predmetom dedičského konania. Keďže auto sme kúpili s nebohým bratom spoločne, mala som záujem stať sa vlastníkom auta ja. Naši rodičia sa vzdali práva dediť v prospech mňa a tak som sa stala dedičkou aktív aj pasív, čo v konečnom dôsledku znamená:

1) osobná asistencia bude vyplatená prostredníctvom mňa, z čoho pre mňa vyplýva

povinnosť poplatok notárovi (2%) a daň z dedičstva. Toto riešenie vôbec nie je vhodné a som presvedčená, že vyplatenie čiastky za odpracovanú osobnú asistenciu by malo byť riešené úplne inak.

- 2) vrátenie pomernej čiastky peňažného príspevku na kúpu auta pripadlo samozrejme mne, ale aj z tejto čiastky som musela zaplatiť poplatok notárovi (2%). Jediné, čo ma potešilo bolo, že som sa s odborom sociálnych vecí mohla dohodnúť na splátkovom kalendári.

Toto je len minimum skúseností, s ktorými som sa ja, človek s postihnutím za posledných 30 rokov stretla. Myslím, že každý z Vás má bohatú zbierku zážitkov a skúseností, ktoré prežije iba "vďaka" svojmu postihnutiu.

Ešte by som rada napísala pár pripomienok k úprave novely zákona o sociálnej pomoci. Bola som veľmi prekvapená, že sa tieto zmeny udiali práve v čase, keď sa snažíme priblížiť k životnej úrovni západnej Európy.

Najviac ma prekvapili zmeny týkajúce sa poskytnutia PP na kúpu auta. Som Bohu vďačná, že po rokoch čakania a napriek mnohým ťažkostiam pri vybavovaní sme si stihli auto kúpiť ešte vlani (keďže nepracujem, teraz by to už nebolo možné). Páni poslanci si nevedie predstaviť, čo je to byť celý život v jednej dedine a dostať sa niekde iba vtedy, ak sa niekto zľutuje a má čas a chuť ísť niekam s postihnutým človekom. Vďaka osobnej asistencii a svojmu autu mám možnosť dostať sa kamkoľvek a žiť plnohodnotný život. Keď sa môj zdravotný stav zhoršil a zostala som odkázaná na individuálnu dopravu, prežila som ťažké obdobie a hoci som vďaka ochote rodiny a známych mala občas možnosť dostať sa mimo bydliska, moja izolovanosť sa odrazila na mojom zdravotnom stave. Aj keď človek nepracuje (napriek mojej snahe pracovať sa mi v našom regióne nepodarilo prácu nájsť) môže slúžiť ľuďom aj svojou prítomnosťou medzi nimi.

Zlúčenie PP na hygienu a opotrebovanie šatstva sa mi zdá veľmi radikálne. Na kompenzáciu všetkých potrieb, ktoré zahŕňali tieto peňažné príspevky to nepostačuje. Zarážajúce je aj zníženie hodinovej sadzby pri výkone osobnej asistencie, nakoľko hodnota ľudskej práce rastie, je nepochopiteľné, že pri tak náročnej práci nebola ponechaná aspoň pôvodná hodinová sadzba.

S takýmito úpravami zákona o sociálnej pomoci zostanú postihnutí zase izolovaní (ako v čase socializmu) a naša spoločnosť aj zabudne, že existujú postihnutí ľudia, ktorí by radi žili plnohodnotným životom.

Tentoraz nie je môj list veľmi optimistický, pretože som sa chcela s Vami podeliť o svoju osobnú skúsenosť a reagovať na zmeny zákona, ale sú v živote aj pekné chvíle i keď je ich menej a o tie sa s Vami podelím možno nabudúce.

Želám Vám veľa zdravia, trpezlivosti a na každom kroku Božiu pomoc.

Blažena Mladá,
Vieska nad Žitavou

Vážená OMD,

rada by som reagovala na Vašu výzvu prispieť svojim názorom do diskusie o novele zákona o sociálnej pomoci ktorá platí od 1. 1. 2003. Táto novela sa týka aj mňa, pretože som občianka s ťažkým zdravotným postihnutím, invalidná dôchodkyňa. Mnohí s týmto

postihnutím majú veľké ťažkosti vôbec sa hýbať a ako-tak prežiť každý deň. K takým ľuďom patrim aj ja. Preto je jasné, že si sami nemôžeme finančne pomôcť prácou a sme odkázaní na sociálnu pomoc od štátu. A keďže máme naozaj aj rôzne zvýšené výdavky, túto pomoc skutočne potrebujeme. V tomto prípade to nie je žiadna fráza.

Vieme, že táto sociálna pomoc ide z daní všetkých občanov tohto štátu. Je to tak zabezpečené zaiste preto, lebo každý z týchto občanov sa môže dostať do situácie, že bude potrebovať takúto pomoc. Ak by niekto chcel tento systém zneužívať, môže sa mu to môže podariť, ale určite by nemali byť všetci zdravotne postihnutí tzv. hádzaní do jedného vreca. V tejto novele naozaj adresnosť ustúpila reštrikciám. Určite aj preto, lebo to prvé si vyžaduje viac námahy a skutočný záujem a ľudský prístup.

V neposlednom rade vláda navonok proklamuje snahu vstúpiť do Európskej únie, ale zrejme pri tom zabúda, že sa to vzťahuje aj na jej schopnosť postarať sa o to, aby zdravotne postihnutí mohli žiť dôstojným životom.

Úsporné opatrenia sú potrebné, ale sporiť spôsobom, že sa bude znižovať životná úroveň odkázaných ľudí je nespravodlivé. Konkrétne by som chcela spomenúť to, že vláda znížila výšku odmeny za jednu hodinu osobnej asistencie a to, že sumu, ktorá bola závislá od výšky životného minima zmenila na fixnú čiastku. To spôsobí, že mnohí budú mať problém nájsť si osobného asistenta, pretože ľudia nebudú ochotní robiť túto náročnú prácu za takú nízku odmenu. Ďalej by som spomenula to, že bol znížený aj zdravotný príspevok za opatrovanie. V oboch prípadoch sa môže stať, že mnohí zdravotne postihnutí budú nútení uvažovať o ústavnej starostlivosti.

Keď sa to tak vezme, tak ak sú si všetci občania tohto štátu rovní, tak by vládni politici mali rovnako znížiť svoje platy, ktoré sú tiež z daní daňových poplatníkov, ale k tomu, ako vieme, nedošlo. Z toho plynie poučenie, že vládni a ostatní politici sa považujú za vyšších a nadradených nad ostatných občanov.

Táto novela ukázala, že nikto z kompetentných nemal toľko ľudskej cti a slušnosti, aby si sadol a porozmýšľal, aké dôsledky to bude mať na tých, o ktorých životoch rozhoduje.

Napriek tomu, že svoj názor posielam dosť neskoro po Vašej výzve, verím, že som aspoň trochu pomohla v tejto veci. Vopred Vám veľmi pekne ďakujem, že aj v mojom mene budete predkladať pripomienky vláde a poslancom.

Vaša členka z Prešova

Milá OMD!

Chcela by som aj ja reagovať na novelu zákona o sociálnej pomoci. Som matka zdravotne aj mentálne postihnutého syna o ktorého sa celodenne starám. Zmeny v zákone, týkajúce sa peňažných príspevkov na kompenzáciu nám určite život nevylepšili. Mňa ale najviac pobúrila zmena v podmienkach nároku na peňažný príspevok na kúpu osobného motorového vozidla.

Dosť, čo už v minulosti bol zmenený zákon, že staré ojazdené auto nám musí vydržať nie 5 ale 7 rokov, tak teraz už nemáme nárok na žiadne. Môj syn síce nenavštevuje školu ani zamestnanie, ale veľmi rád chodí na spoločenské podujatia, má rád ľudí, kolektív detí, musí absolvovať rehabilitáciu na udržanie jeho zdravotného stavu a v neposlednom rade musíme chodiť aj po lekároch, ako každý človek.

Neviem, ako to pôjde ďalej bez auta, asi si bude musieť zvyknúť sedieť doma a celá rodina s ním (lebo bez neho nikam nechodíme). Z našich plátov sa na auto našetriť

nedá, ale to zrejme pánov poslancov netrápi. Hlavne, že doteraz rozdávali autá každému, kto mal aspoň palicu, alebo rodinám s chodiacimi deťmi, rodičom, ktoré to svoje dieťa do auta ani neposadili, bolo zavreté doma a teraz na to musí doplatiť človek imobilný, ležiaci, ťažký, ktorý je bez auta stratený.

Je nám z toho všetkého "nanič", ale aspoň vidíme, ako dokážu ľudia s vysokými platmi rozhodovať o nás ostatných, ktorí sme sa nie vlastnou vinou dostali do takejto situácie.

Na záver chcem, milá OMD, zaželať všetkým členom pevné zdravie, veľa lásky a pochopenia a lepši život.

Vaša členka Zita Gračková
so synom Paľkom

A život ide ďalej ...

Peter a Mária boli mladí ľudia ako stovky iných. Ona štíhla, vysoká, postavu jej závidela nejedna z rovesničok. Čierňooká blondínka - táto kombinácia táto kombinácia jej dodávala zvláštne čaro. V práci zodpovedná, pacienti si ju nevedeli vynachváliť, vždy sa tešili, keď mala nastúpiť do služby ona. No ona bola plachá, nijako nechcela vynikať, skôr naopak. Peter bol jedináčik, žili s matkou-vdovou sami vo veľkom rodinnom dome. Od malička mal všetko, po čom zatúžil. Hoci ho matka nerozmaznávala, bol dosť seabedomý, suverén. Dievčatá ho obletovali a on toto aj patrične využíval, podchvilou ho bolo vidieť s inou.

Po operácii slepého čreva sa na Máriu doslova pilepil. A už sa jej nepustil, až kým neprivilovala k sobášu. Po roku im pribudol do rodiny malý uzlíček, rozkošná bábika Zuzanka. Každý, kto ju uvidel, tvrdil, že z nej raz vyrastie krásavica. Ich manželstvo sa zdalo normálne, spokojné. Matka, s ktorou žili pod jednou strechou im pomáhala ako vedela. Bolo teda len samozrejmé, že Mária po roku nastúpila opäť do práce.

Ťažko povedať, kedy sa u Petra objavil návyk na alkohol. Zo začiatku teda rozhodne nepil, no potom to prišlo nenápadne, postupne, tu pohárik, tam dva, sem-tam prišiel v dobrej nálade. Zo začiatku to Mária tolerovala, i keď sa jej to nepáčilo. Až keď v dome záhadne mizol alkohol a on bol voči nej občas agresívny, dôrazne ho napomenula. No a potom ho párkrát kamaráti doslova doniesli domov na mol opitého. To už Mária vedela, že je zle. Najhoršie to bolo po smrti matky, boli dni, keď bol opitý tri-štyri dni v kuse. Zamestnávateľ ho prestal trpieť, dostal výpoveď. Kým doteraz popíjal po večeroch, oteraz sedel v krčme až do rána.

To malé Zuzanka bola už prváčka. Snaživá, pedant po mame. Raz prišla zo školy, dom zamknutý, ona kľúče ráno zabudla doma. Matka mala poobednú, otec kde inde ako v krčme. Vonku lialo ako z krhly, bol november a neprijemne sychravo. Kým Zuzanka zašla po kľúče do krčmy na druhý koniec dediny, premokla do nitky. Večer mala teplotu, ráno už bolo očividne zle. Blúznila, ťažko dýchala a mama usúdila, že je to prípad na hospitalizáciu, asi to bude zápal pľúc. Chcela volať sanitku, ale otec sa ponúkol, že ich zavezie autom.

Keď sa potom Mária v myšlienkach vracala k tomuto smutnému dňu, stále si vyčítala, prečo mužovi nevenovala v to ráno viac pozornosti. Ako to, že si nevšimla, že si už stihol

uhnúť. Zuzankin zdravotný stav ju však natoľko zamestnal ...

Sadli do auta. Dcéra ležala vzadu poprikrývaná dekami. Všetko sa udialo tak rýchlo. Stačila jedna zákruta a kotrmelcom nebolo konca-kraja. Zuzanka ležala desať metrov od rodičov, vyltelala predným sklom a na mieste bola mŕtva. Zlomenina spodiny lebečnej. Rodičia ležali dlhé týždne v bezvedomí na ARE. Peter ani nevedel, že si odkrútil delírium a Mária, keď sa po dvoch mesiacoch prebrala, prvé, čo ju zaujímalo, čo Zuzanka. A hoci jej krutú pravdu dávkovali postupne, bolo zrejmé, že stratila chuť žiť. Odmietala stravu, ignorovala liečbu, bola apatická. Peter sa zotavoval rýchlejšie, napokon nemal toľko a tak ťažké zlomeniny ako Mária. Aj skôr nemocnicu opustil. No do Kováčovej na liečenie išli spolu. Ona na vozičku, on len s barlou, skôr ako jej pomocník a asistent, aby nebola úplne sama. Lenže veľa pozornosti si od neho neužila. Skôr ho zaujímali iné ženy. Cítil sa frajerom, nepil, tak si veril ako predtým.

Po rôznych doplnujúcich vyšetreniach sa Mária dozvedela hroznú pravdu: už nikdy nebude chodiť. Po návrate z liečenia ju Peter bez výčitiek svedomia postavil pred taký fakt: chce sa s ňou rozviesť. Ved' čo s mrzáčkou, on je ešte žiadaný a ona pre neho nemá už žiadnu cenu. Tieto surové slová jej bez mihnutia oka povedal na rovinu.

Márii sa zrútil svet. Zuzanka, voziček, rozvod, či už toho nebolo dosť? Pane Bože, pomôž mi, ja už nevládzem. Prečo som radšej nezomrela? Hneď na druhý deň sa Peter zbalil a uvideli sa už len na rozvodovom konaní. Rozviedli ich na prvýkrát. On totiž už čakal dieťa s novou partnerkou.

Čas plynul a ten je najmilosrdnejším lekárom. I keď jazvy ostali, rany sa zahojili a Mária dostala chuť do života. Dom i so všetkým zariadením ju bývalý manžel veľkodušne nechal a ona si to prispôsobila tak, že aj s vozičkom je v ňom úplne samostatná. Vďaka schodolezu obýva dokonca aj horné podlažie. Dva razy v týždni jej pride poradiť byt asistentka. Ona sa venuje svojej detskej záľube: maľovaniu. A hoci nikdy umenie neštudovala, jej maľby sú krásne a odborníci vravia, že sú na pozoruhodnej umeleckej úrovni. Je opäť vyrovnaná a pokojná a teraz už smelšie hľadá do budúcnosti.

Emília Molčániová



VÝSTAVA

V Nitre sa bude konať 5. kontraktlačno-predajná výstava kompenzačných a rehabilitačných pomôcok HUMANOTECH 2003 v dňoch 10.-13.4.2003 vo výstavných priestoroch Agrokomplexu. V sprievodnom programame sú 4 odborné semináre na nasledujúce témy:

10.4.2003 Nitra seminár: Partnerstvo proti zbytočnej smrti

11.4.2003 Nitra seminár: Nová "Medzinárodná klasifikácia funkčnosti (ICF) dokument WHO

12.4.2003 Nitra seminár: Nové trendy vo vývoji kompenzačných pomôcok, Informačný systém pre ľudí so zdravotným postihnutím (REHIS)

13.4.2003 Nitra seminár: Národný program podpory práv pacientov.

Deťský kútik

Ahoj kamaráti,

polrok máte za sebou. Aby ste sa zabavili a precvičili si svoje vedomosti, do tohto čísla som pre Vás pripravila:

OSEMSMEROVKA

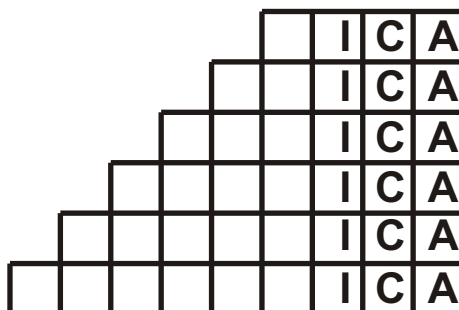
M	V	O	M	S	K	H
P	I	S	A	W	X	A
T	E	L	A	V	I	V
I	D	O	Á	O	P	A
P	E	K	I	N	G	N
N	Ň	B	E	R	O	A

UKRYTÉ ZVIERATÁ

Do nasledovných viet som ukryla mená troch zvieratiek. Nájdete ich?

1. Nepojedz všetok ten med, veď ťa bude bolieť bruško.
2. Vo svojej záhradke som dopestoval veľmi peknú mrkvu.
3. Petrova myšlienka usporiadať výlet do hôr sa mi veľmi zapáčila.

DOPLŇOVAČKA



V doplňovačke je: 1. meno mačky, 2. dievčenské meno, 3. zvieratko, 4. voňavé korenie, 5. kožušinová čiapka, 6. dievča, ktoré sa rado pekne oblieka a krásli.

Správne odpovede posielajte do troch týždňov od doručenia Ozveny na adresu:

Dana Drobcová
Pekárska 8
972 51 Handlová.

Správne odpovede z Ozveny 4/2002 sú:

ZISTI: Vianočné
DOPLŇ: Školský rok

PÍSMENKOVÝ HLAVOLAM má dve riešenia:

A = 2 B = 3 C = 4 D = 1
A = 3 B = 2 C = 1 D = 4

Odmenu za správne odpovede posielame Ivanovi Bráďňanskému z Popradu.

Pripravila: Dana Drobcová

Viete, že

všetky peniaze, zasielané odborom sociálnych vecí, vyplácané na základe zákona o sociálnej pomoci, môžu byť poukázané bezhotovostnou formou? K tomu, aby ste nemuseli čakať na poštaruku a peniažky boli poukazované do banky, stačí zaslať žiadosť na "Váš" odbor sociálnych vecí. Možno ste sa už informovali o takejto možnosti poukazovania dávok a boli ste odmietnutí. Neváhajte a zašlite písomnú žiadosť podľa nižšie uvedeného vzoru. V žiadnom prípade neakceptujte prípadné ústne odmietnutie, ale trvajte na písomnej odpovedi, ktorá je vždy dôkazom...

Vzor:

Vec: Žiadosť o vyplácanie dávok sociálnej pomoci bezhotovostnou formou
Podpísaný, narod., r.č., podľa § 99 ods. 4 zákona NR SR č. 195/1998 Z.z. o sociálnej pomoci v znení neskorších predpisov žiadam o vyplácanie všetkých schválených dávok sociálnej pomoci prevodom na môj účet číslo, vedený v peňažnom ústave

P.S.: V prípade odmietnutia mojej žiadosti písomnú odpoveď s odôvodnením prosím zaslať na vyššie uvedenú adresu.

Nezabudnite uviesť Vašu adresu, dátum a podpis. Ak máte zle skúsenosti s prácou "Vášho" odboru, tak sa na poštovnom oplati nešetriť a zašlite žiadosť doporučené.

Dorastanie buniek v mozgu

Ukazuje sa, že zárodočné bunky z kostnej drene po transplantácii putujú telom do mozgu príjemcu, a dorastú v bunku mozgovú. Je to príslub pre liečenie chorôb mozgu ako Parkinsonova či Alzheimerova nemoc.

Vedci transplantovali zárodočné bunky muža do ženy, vďaka rozdielu tak mali istotu a prehľad, kde bunky v tele príjemcu sú - tie vytvorili chumáčiky nových mozgových buniek.



**Organizácia muskulárnych dystrofikov v SR
na základe rozhodnutia výkonného výboru rozdelila finančné
prostriedky získané
z kampane 1% takto:**

- pani Skácelová (Bratislava) 34 821,- Sk
Túto sumu použila na doplnenie liekov na záchranu života, ktoré zdravotná poisťovňa odmietla uhradiť.
- pani Drobcová (Handlová) 6 273,- Sk
Suma bola použitá na úhradu nákladov za prenájom dýchacieho prístroja, na ktorý je odkázaný syn Paľko, postihnutý muskulárnou dystrofiou.
- pani Slovákova (Kremnica) 5 935,- Sk
Suma pomohla pri doplatení chýbajúcej čiastky za úpravu - debarierizáciu bytu - pre imobilného syna Milanka.
- pani Urbaníková (Bánovce nad Bebravou) 10 000,- Sk
Čiastka sa použila na doplatenie chýbajúcej časti úhrady za elektrický vozík pre imobilného syna Janka.
- pán Rohál' (Humenné) 69 582,- Sk
Peniaze boli použité na kúpu elektronickej polohovacej postele a jej dovoz pre imobilného pána Rohál'a, postihnutého muskulárnou dystrofiou.
- pani Kosibová (Nové Zámky) 20 000,- Sk
Čiastka bola použitá na doplatenie chýbajúcej časti ceny za kúpu osobného motorového vozidla pre ťažko chodiacu a sociálne odkázanú pani Kosibovú.
- pani Dohnálová 20 000,- Sk
Suma pomohla prekonať krízovú situáciu v rodine imobilnej pani, ktorá sa ocitla niekoľko mesiacov bez potrebnej starostlivosti.

ĎAKUJEME ĎAKUJEME ĎAKUJEME ĎAKUJEME ĎAKUJEME

**V mene všetkých našich členov
úprimne ďakujem všetkým, ktorí využili svoje právo
a rozhodli sa pomôcť**

ĎAKUJEME ĎAKUJEME ĎAKUJEME ĎAKUJEME ĎAKUJEME

**Výkonný výbor OMD v SR touto cestou
ďakuje
všetkým, ktorí svojou ochotou
a pomocou pri získavaní darcov
pomohli podať pomocnú ruku tým,
ktorí to tak potrebovali!**

ĎAKUJEME ĎAKUJEME ĎAKUJEME ĎAKUJEME ĎAKUJEME

PREPRAVNÁ SLUŽBA

Preprava telesne postihnutých imobilných občanov a dôchodcov do kúpeľných a liečebných domov, zdravotníckych zariadení a rekreačných stredísk.

Doprava ku príbuzným, návšteva úradov verejnej správy, doprava na vlakovú, autobusovú stanicu alebo letisko. Návštevy kultúrnych alebo športových podujatí.

Sadzobník prepravy:

V cene za kilometer je započítaná aj cesta vozidla späť na stanovište.

Mestská preprava - pristavenie vozidla: 30,- Sk / 13,20 Sk/km

čakanie: 2,- Sk/min.

Medzimestská preprava - pristavenie vozidla: 20,- Sk / 18,70 Sk/km

čakanie: 2,- Sk/min.

Zmluvne dohodnutá a pravidelná preprava Z E A V A 20%

TÚTO SLUŽBU PREPLÁCA OKRESNÝ ÚRAD



CHCETE DOVOLENKOVAŤ V GRÉCKU?

Cestovná kancelária MIMA organizuje 12 až 15 dňové pobyty aj pre ľudí s ťažkým telesným postihnutím, tak pre deti ako i pre dospelých, v prímorskom letovisku PARALIA. Izby v ubytovacom zariadení RENA sú 2-3-4 lôžkové štúdiá s kuchyňou, vybavené chladničkou, varičom a základným riadom, vlastnou kúpeľňou s WC a sprchovacím kútom.

Zľavy majú ľudia s ŤZP, dôchodcovia nad 60 rokov, deti do 12 rokov.

Blížšie informácie získate na adrese:

Mária Kleinová

CK MIMA, s.r.o., ul. Matice slovenskej 8, 971 01 Prievidza, tel.: 046/5423581



BEZBARIÉROVÉ ZARIADENIA NA SLOVENSKU

Kúpeľno-liečebný dom ZSNP v Sklených Tepliciach je po rekonštrukcii bezbariérový a prístupný aj pre ľudí na vozíku. Do jedálne sa dá dostať schodiskovou plošinou a sprístupnená je aj časť zariadenia kde sa poskytujú procedúry. Zariadenie má bezbariérovú izbu a do výtahu sa dá dostať aj na elektrickom vozíku. Parkovanie áut je umožnené priamo pred zariadením.

Kúpeľno-liečebný dom ZSNP

966 03 Sklené Teplice, www.zsnpkld.sk

Tel.: 045/6771051



ZLATÉ MORAVCE A BARIÉRY

Dostali sme od našej členky, Boženy Mladej, rozsiahly prehľad prístupnosti budov v Zlatých Moravciach, za ktorý ďakujeme. V Ozvene uvádzame len tie objekty, ktoré sú bezbariérové, alebo maximálne majú jeden schod:

<u>Ulica, číslo:</u>	<u>Názov budovy:</u>	<u>Počet schodov:</u>
SNP 1.	Kostol sv. Michala	1
Sládkovičova 1.	Okresný úrad	0
Nám. A. Hlinku 1.	Mestské kultúrne stredisko, knižnica a múzeum	1
Nám. A. Hlinku 2.	Potraviny	0
Nám. A. Hlinku 3.	REBLEX	0
Nám. A. Hlinku 4.	Kníhkupectvo	1
Nám. A. Hlinku 8.	SNACK BAR	0
Nám. A. Hlinku 9.	Bižutéria, U mnicha, trafika, notár	1
Nám. A. Hlinku 9.	Malý princ, stávková kancelária	0
Nám. A. Hlinku 14.	Základná umelecká škola	0
Nám. A. Hlinku 28.	Lekáreň IRIS	1
Nám. A. Hlinku 28.	Neštátne medicínske centrum	0
Nám. A. Hlinku 30.	Video-požičovňa, Eurotel	0
Župná 5.	Elektrospotrebiče U Valenta	1
Župná 6.	BOBA MÓDA	1
Župná 7.	OBUV	1
Župná 8.	MODEX	1
Župná 9.	Oprava obuvi, záhradne potreby	1
Župná 10.	ODEVY TEXTIL, Pizzeria Bar	1
Župná 11.	Novinový stánok	0
Župná 12.	Bankomat	1
Župná 19.	Kino Tekov	1
Župná 21.	Ovocie-zelenina	1
Župná 24.	Zlato, striebro, Orange, papiern. M-EFEKT, zlatníctvo BAJAN - GOLD	1
Župná 36.	Ovocie-zelenina, Zlato a oprava hodín, Svadobný salón, potraviny IMA, Bar Admiral	1
Župná 46.	Stávková kancelária DOXX	1
Župná	Obrazy a sviece, keramické obklady a dlažba	1
Robotnícka	Farby-laky, textil, galantéria, železiarstvo	1
Bernoláková 1.	Mäso	1
Bernoláková 3.	Hotel Eminent	0
Bernoláková 4.	Odevy Grácia	1
Bernoláková 5.	Orient obchod	0
Bernoláková 7.	SECOND HAND	0
Hviezdoslavova 41.	Na prízemí: Striebro Tekov, 101 drogerie IMA - potraviny, Makyta, kvety	0

**VYDÁVAME OZNAČENIE NA
MOTOROVÉ VOZIDLÁ O2 PRE
POHYBOVO POSTIHNUTÉ OSOBY**

Členovia s ťažkým telesným postihnutím, držiteľia preukazu ŤZP alebo ZŤP/S, môžu



OMD požiadať o zaslanie evidenčného listu a poštovej poukážky. Na základe vyplnenia údajov v evidenčnom liste, dodania kópie preukazu ŤZP alebo ZŤP/S a uhradení poplatku

za označenie a poštovné, pošleme Vám poštou dva kusy značiek O2 spolu s preukazom.

Členom z Bratislavy a z blízkeho okolia vydávame označenia v hlavnom sídle OMD.

Rozlúčili sme sa

S láskou spomínajme na tých, čo nás navždy opustili:

Ján Tkáč - Hanušovce nad Topľou

Juraj Prítuľa - Prešov

Janko Urbaník - Bánovce nad Bebravou

**Výsledky hlasovania členov OMD v SR
o rozpočte na rok 2003 a plán činnosti
na rok 2003 boli nasledovné:**

Hlasovalo 130 členov OMD v SR.

	Rozpočet	Plán činnosti
Za:	127	128
Zdržal sa:	2	1
Proti:	1	1

**Rozpočet a plán činnosti boli
schválené.**

Za účasť na hlasovaní ďakujeme.

Vítame nových členov

Edita Hudáková - Hlinné, Róbert Konečný - Bratislava, Soňa Krutáková - Bratislava, Peter Piroška - Kalná n./Hronom, Ludmila Štujberová - Veľké Úľany, Josef Zifčák v zastúpení otca Josefa Zifčáka - Kátov.

**Správne znenie krížovky
z Ozveny 4/2002:**

*Ak dbáme o šťastie iných,
nachádzame svoje vlastné.*

*Výhercovi Milanovi Brádnanskému z Popradu zase prialo šťastie.
Blahoželáme a posielame odmenu.*

Redakcia sa ospravedľňuje za chybnú formuláciu v Ozvene 4/2002, na strane 25, že "maximálna výška PP na kúpu OMV sa znižuje z pôvodných 200 tisíc na 180 tisíc korún" - výška príspevku nebola upravená - naďalej je 200 000,- Sk.

Ďakujeme.

NOVÝCH ČLENOV

**prijímame na
adrese:**

OMD v SR

Pekárska 8

972 51 Handlová

**Redakcia Ozveny vyzýva
čitateľov na zaslanie príbehov a
fotografií, o ktoré sa chcete
podeliť s nami. Ak k materiálom
priložíte svoj súhlas, po
štvrtročnom zrebovaní Vás
navštívime.**

Kontakty na členov výkonného výboru a revíznej komisie:

Jozef Blažek	-jozino@centrum.sk, tel.: 0903 268 688
Dana Drobčová	-drobci@stonline.sk, tel.: 046/5475882
Mária Duračinská	-duracinska@nextra.sk, tel.: 02/45945030
Simona Ďuriačová	-ssiimmkkaa@orangemail.sk
Ing. Zuzana Farbová	-t.č.: 02/45985607
Margita Granecová	-tel.: 02/65956194
Ivana Juríková	-14979@centrum.sk, Štefánikova 65, 941 01 Bánov
Tibor Köböl	-tibik@stonline.sk, tel.: 0905 929 387
Mgr. Andrea Madunová	-omd.computel.sk, 02/43411686

Ďalšie dôležité adresy:

Ambulancia pre deti s NSO

MUDr. Roman Mego
Neurologické odd., DFNsP
Limbová 1
833 40 Bratislava 3

Centrum pre neuromuskulárne ochorenia

Doc. MUDr. Peter Špalek
FN Ružinov
Ružinovská 6
826 06 Bratislava

Kancelária verejného ochrancu práv

Doc. JUDr. Pavel Kandráč, CSc.
P. O. Box 1
820 04 Bratislava 24

MPSVR SR

Špitálska 4
816 43 Bratislava 1

Ministerstvo zdravotníctva SR

Limbová 2
833 41 Bratislava 3

Národná rada SR

Mudroňova 1
812 80 Bratislava 1

Všeobecná zdravotná poisťovňa

Riaditeľstvo
Mamateyova 17
850 05 Bratislava 5

ÚRAD VLÁDY SR

Nám. Slobody 1
813 70 Bratislava 1

Kancelária prezidenta SR

Hodžovo nám. 1
P. O. Box 128
810 00 Bratislava 1

Vážení členovia OMD v SR,

bliži sa deň, kedy už tradične organizujeme celoslovenskú zbierku z príležitosti Dňa ľudí so svalovou dystrofiou. Rozhodnutím výkonného výboru týmto dňom je v tomto roku 13. jún.

Touto cestou vyzývame Vás všetkých, aby ste sa pripojili k tejto aktivite a pomohli získať finančné prostriedky na pomoc tým, ktorí to tak potrebujú. Koordinačným centrom podujatia je hlavné sídlo OMD v SR v Bratislave na Banšelovej ulici. Kontakt je uvedený na druhej strane Ozveny.

Tešíme sa na Váš záujem

členovia VV OMD v SR

ŠTATÚT POMOCI ČLENOM ORGANIZÁCIE MUSKULÁRNYCH DYSTROFIKOV V SR

zo zbierok "Deň ľudí so svalovou dystrofiou" a "1%" z príjmov FO.

- a) úhrada kompenzačnej pomôcky alebo jej doplatku
 - najmä kompenzačné pomôcky pre imobilných členov OMD, ktorí sú odkázaní na polohovacie postele, dýchacie prístroje, odsávačky hlienu, ambuvaky, zdravotnícky materiál, potrebný pri používaní týchto pomôcok, alebo materiál, ktorý potrebujú tracheotomizovaní pacienti a iné pomôcky nehradené v plnej výške poisťovňou
 - v prípade, že pomôcku treba dopraviť, náklady na dopravu znáša člen OMD sám
 - pomôcky určené na rehabilitáciu sa zo zbierok neuhrádzajú
- b) lieky, ktoré nehradí zdravotná poisťovňa, ale sú predpísané odborným lekárom a ich užívanie vedie k podstatnému zlepšeniu zdravotného stavu
 - za lieky sa nepovažujú vitamíny
- c) finančný príspevok pri úprave bytu - ak člen OMD nemá dostatok finančných prostriedkov, potrebných na doplatenie úhrady
 - maximálne do výšky 7.000 Sk

Sociálnu odkázanosť na peňažný pomoc bude žiadateľ dokladovať príjmom. Ak je poberateľom peňažného príspevku na zvýšené výdavky, podľa rozhodnutia odboru sociálnych vecí, stačí kópia rozhodnutia.

*O žiadostiach bude **rozhodovať** Výkonný výbor štyrikrát ročne, buď na zasadnutí alebo hlasovaním per rollam.*

VV OMD v SR

Vážení členovia, čitatelia Ozveny!

Zaiste Vás prekvapila správa, ako i nás, že manželia Ľudmila a Jaroslav Gričovci prestanú aktívne sa podieľať na dianí v OMD. Naša bývalá predsedníčka nám oznámila, že od 1.1.2003 sa vzdáva svojej funkcie zo zdravotných dôvodov. Takýto dôvod sme pochopiteľne prijali, pričom sme si boli istí, poznajúc zanietenosť Milky Gričovej a manžela, že spolupráca s nimi aj naďalej bude existovať. O to viac sme boli prekvapení, keď nám dodatočne oznámili, že si založili neziskovú organizáciu a vydali sa vlastnou cestou.

Píšeme tieto riadky z dvoch dôvodov:

Želáme manželom Gričovcom veľa úspechov v ďalšej práci a zároveň im ďakujeme za tú, ktorú odviedli ako členovia VV OMD v SR. Tým ďalším dôvodom je jedna ničím nepodložená fáma o tom, že svoje miesta vo výkonnom výbore museli opustiť. Nie je to tak! Rozhodnutie odísť a ako sme sa naskôr dozvedeli, pracovať v prospech ZPO inde ako v OMD bolo nezávislé od nás.

VV OMD v SR

Motýlik - symbol OMD v SR - jemný, krehký, ale veľmi zraniteľný. Toto presne vystihuje ľudí postihnutých svalovou dystrofiou.

14. júna 2002, ako jeden z mála detí, náš člen Janko Urbaník s bratom Tomáškom a ich mamou sa s radosťou a nádejou pomôcť postihnutým, vybrali do Bánoveckých ulíc ponúkať motýlikov. S láskou vysvetľoval zdravým na čo potrebujeme finančné prostriedky. Tešil sa z každej korunky ktorá pomôže niekomu z nás. Vlastnoručne si vyrábali motýliky, aby mohli prispieť čo najviac.



Janko Urbaník

V lete bol Janko na detskom RRP na Štrbskom plese v hoteli Baník. Bezstarostne si užíval prázdniny. Našiel si nových kamarátov a tešil sa, že o rok sa znova stretnú. Šantiaci a usmievavý chlapec - pretekár na električáku, ako rád o sebe hovoril, ešte netušil ako sa s ním svalová dystrofia kruto zahrá. 16.01.2003 sa navždy zatvorili rozjasnené oči, navždy sa zatvorili rozosmiate ústa. Už nikomu nič nepovie, nevysvetlí, nikoho nepoteší. Už nepôjde do školy, neporozpráva sa so spolužiakmi. Jeho lavica ostala prázdna.

Zrazu vidím pred sebou bezvládne telo Janka Urbaníka v bielej truhle.

Čo sa vlastne stalo? Od decembra Janko pokašľával, ťažšie sa mu dýchalo, mama bola s ním u lekára, nasadili mu lieky a povedali: nič vážne - nachladnutie. Teploty ktoré mal pomaly oslabovali organizmus. Keď mama videla, že sa zdravotný stav nezlepšuje znova zašla s Jankom k lekárovi, ale to už nevládal dobre dýchať. Krčný lekár doporučil hospitalizáciu, ale skôr ako sa Janko dostal do nemocnice upadol do bezvedomia. Záchranka ho odviezla na ARO, rozpráva utrápená mama.

Tam si s ním nevedeli poradiť, tak lekár z ARA telefonicky vybavoval prevoz do Bratislavy. Keď sa v Bratislave dozvedeli že sa jedná o pacienta s muskulárnou dystrofiou odmietli ho prijať s odôvodnením, že už sa mu neoplatí predlžovať život. Je to strašné, lekár ktorý skladal prísahu odmietol poskytnúť prvú pomoc chlapcovi, ktorý bol v ohrození života. Zúfalá matka mi zatelefonovala, čo sa deje a pýtala si telefónne číslo do nemocnice v Banskej Bystrici na detskú JIS. Primár MUDr. Laho CSc. poslal vrtuľník a Janka okamžite previezli na detskú JIS v Banskej Bystrici. Lenže, všetko sa zbehlo tak rýchlo. V Bánovciach nevedeli čo majú s Jankom robiť. V Bratislave ho odmietli prijať a kým sa dostal do Banskej Bystrice - bolo už neskoro.

Matka stratila syna, určite sa ešte nespamätala a nestihla si ani uvedomiť čo sa vlastne stalo. Je hrozné, keď matke zomiera dieťa pred očami a lekári sa jej pýtajú čo majú robiť. Matka musela rozmýšľať, kde zatelefonovať, koho poprosiť, musela rozmýšľať kto pomôže jej synovi.

Dňa 21.01.2003 sme sa s Jankom Urbaníkom navždy rozlúčili.

"Nezomrel."

Spí, má len sen, je krásny, sníva sa mu o tých, ktorých miloval a ktorí milovali jeho.

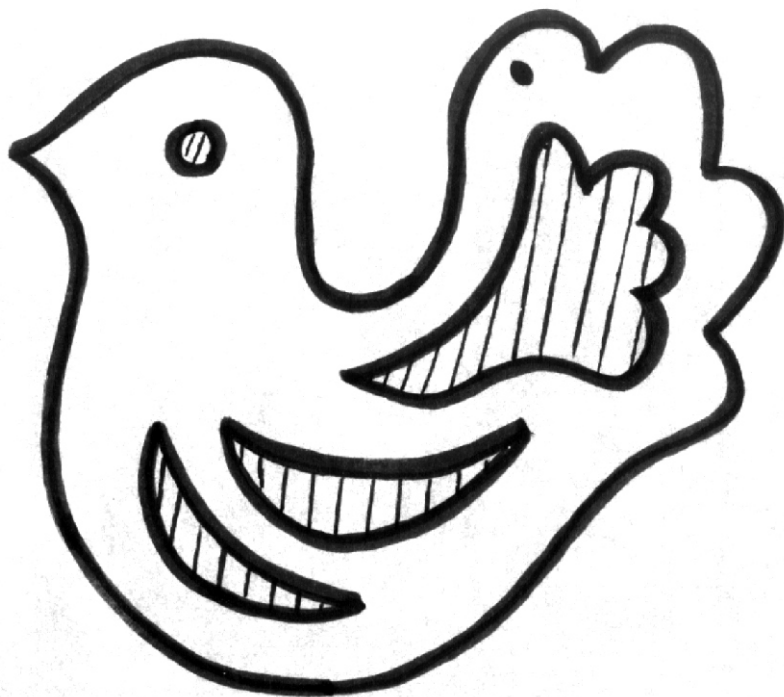
Nebolo mi dopriate s Vami ďalej žiť. Neplačte a nechajte ma kludne spať, aj bez slz dá sa spomínať. Janko navždy ostaneš v našich spomienkach

Dana Drobková

KALEIDOSKOP

Milé deti, volám sa Eva a od tohto čísla Ozveny sa budem s Vami pravidelne stretávať. Podobám sa na Vaše maminky - len detí mám viac, pretože som učiteľka. Svoju rubriku som nazvala KALIEDOSKOP. Viete čo to vlastne je? Je to hračka v podobe valca, v ktorom sú malé zrkadlá a rôznofarebné sklenené čriepky. Pri otáčaní valca v ruke sa čriepky odrážajú v zrkadlách a opticky vytvárajú rôzne meniace sa hviezdicové obrazce. Na stránkach KALEIDOSKOPU sa budete dozvedieť rôzne zaujímavosti zo sveta prírody, aby ste si mohli svoje nové poznatky skladať ako tie farebné čriepky do krásneho obrazca vedomostí. Okrem toho si tu vždy nájdete návod na prípravu nejakého prekvapenia. Veľmi ma poteší ak mi napíšete otázky, na ktoré by ste chceli vedieť odpoveď. Alebo môžete napísať svoju adresu, ak si chcete dopisovať s nejakým kamarátom, ktorý tiež dostáva tento časopis. A úplne najviac sa teším na osobné stretnutie s niektorým z Vás. Navštíviť prídem cez letné prázdniny niekoho z tých, ktorí mi napíšu.

Bliži sa Veľká noc. Podľa obrázka si z výkresu vystrihnite vtáčika, čiarkované časti tiež



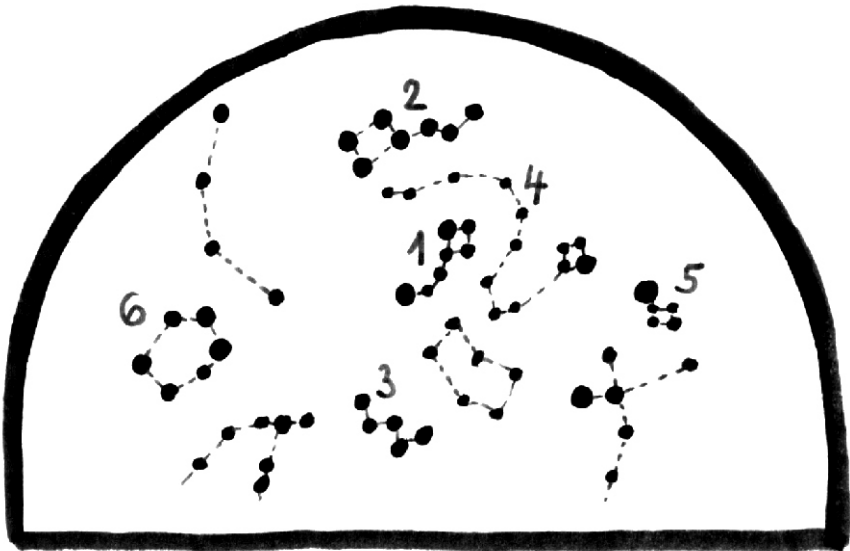
vystrihnite. Ihlou prevlečte cez vyznačené miesto na chvostiku nitku a vtáčika zaveste na rozkvitnutý konárik vo váze. Táto veľkonočná ozdoba je jednoduchá, ale veľmi vkusná. Určite tým urobíte radosť celej rodine.

Ak Vám mamička dovoľí, môžete prichystať jednoduchý dezert, ktorý pripravil Gyro Vynálezca od káčera Donalda. Jeho príprava trvá desať minút.

1. Kokosky (alebo iné kekсы) rozdeľ do mištičiek zhruba po šesť kúskov.
 2. Pokvapkaj ich pomarančovou šťavou alebo šťavou z kompóta - nie moc!
 3. Na pokvapkané kekсы poukladaj pokrúpané ovocie (rôzne druhy čerstvého ovocia alebo kompótu - jahody, maliny, banány, kivi, mandarinky...)
 4. Napokon pridaj vyšľahanú šľahačku alebo zmrzlinu.
- Pamätaj, že v kuchyni môžeš robiť len s povolením Tvojej mamičky!

S príchodom jari, keď je von trošku teplejšie, môžeš spolu s ostatnými členmi rodiny pozorovať jasnú nočnú oblohu. Ale pozor! Pohyb Zeme okolo Slnka zapríčiňuje, že hviezdy nenájdeš v každom ročnom období na tom istom mieste. Na obrázku máš nakreslené súhvezdia na jarnej oblohe večer.

1. Malý voz 2. Veľký voz 3. Kasiopeja 4. Drak 5. Lýra 6. Povožník

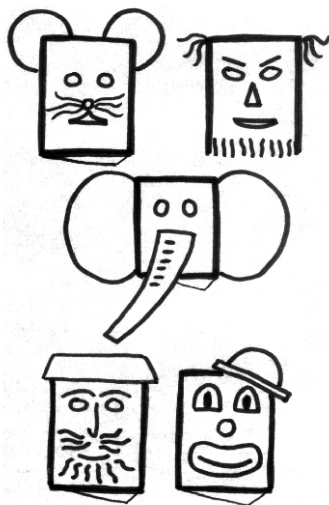


Vieš, prečo sa hovorí, že kakao objavili opice?

Čokoláda je z kakaovej hmoty a tá hmota sa robí z rozomletých kakaových bôbov. Rastú na strome, ktorý sa volá kakaovník. Rastie v tropických krajinách. Indiáni rýchlo prišli

na to, aká dobrota dozrieva na kakaovníkoch. Nepoužívali však semená, ale iba dužinu (ako napríklad my teraz jeme z marhule len dužinu, nie semeno ukryté v kôstke). Z dužiny lisovali šťavu a z nej pripravovali nápoj, ktorý volali cecero. Semená odhadzovali. No, opice, veвериčky a papagáje ich zbierali a s chuťou konzumovali. "Keď to chutí zvieratám, bude to asi dobré" - povedali si Indiáni. Kakaové bôby začali byť tak drahé, že za sto bôbov bolo možné získať otroka. Aztécki kuchári pripravovali nápoj a posúchy - chocolatl. Bôby sušili na slnku, potom pražili v hlinených nádobách, napokon ich drvili a zjemňovali medzi dvoma kameňmi. Túto hmotu miesili s vanilkou a sladili medom. Roku 1828 patentovali Holanďania výrobu kakaového prášku z kakových bôbov, z ktorých ale museli odstrániť približne dve tretiny tuku. S takýmto výrobkom sa stretávame dodnes - kakao v prášku. K tuku, odlisovaného z bôbov, pridávali pomletý cukor a tak vznikol základ čokolády. Možno sa Ti zdá, že výroba čokolády je veľmi jednoduchá. Kým však dostaneš na jazyček jemnučku čokoládu, musí prejsť zložitým výrobným procesom.

Ak by si mal chuť zhotoviť si masku opice, alebo iného zvieratka dám Ti jednoduchý návod: Potrebujes papierové vrečko (nie igelitové!!!), lepidlo, zvyšky rôzneho materiálu, nožnice. Na papierové vrečko si daj niekomu dospelému urobiť otvory na oči a potom už môžeš sám masku dotvárať podľa vlastnej fantázie naliepaním farebného papiera, vlny, špagátu, vaty, gombíkov... Ak nezoženieš veľké vrečko, môžeš použiť papierové desiatové vrecúška, ale v tomto prípade si vyhotoviš papierové bábky na ruku.



Vieš čo znamená veta: DVA RAZY MERAJ A RAZ REŽ

Obrázok si môžeš vyfarbiť a mne môžeš napísať význam tejto vety. Mená tých, ktorí správne odpovedia, budú uverejnené v nasledujúcom čísle a ak pripíšu nejakú zaujímavú otázku budú aj odmenení. Vaše listy čakám najneskôr do konca mája a nezabudnite napísať Vašu adresu.



Mgr. Eva Kőbőlová
Osloboditeľov 11
984 01 Lučenec



Asociácia organizácií zdravotne postihnutých občanov

Ako sme pracovali, pracujeme a naša perspektíva

Uplynulý rok bol rokom dobrovoľníctva, rok 2003 je Európskym rokom ľudí so zdravotným postihnutím. Stále je to o potrebe citlivo vnímať osudy ľudí žijúcich s nami, alebo okolo nás a klásť si otázku čo môžem urobiť ja, ako ja môžem prispieť k pozitívnemu obrazu spoločnosti, v ktorej žijem.

Dobrovoľnícka, aj charitatívna práca sa dá robiť v každom prostredí - v rodine, na pracovisku, pri podnikaní, v politike a samozrejme tiež v spoločenskej organizácii. Každý dospelý človek v prvom rade preberá určitú časť zodpovednosti za seba a svoju rodinu, za svoju prácu, za funkciu, ktorú v spoločnosti zastáva a na ktorú dostal mandát. Svojim ľudským prístupom, ktorý by sa nemal odvíjať iba od výšky odmeny za vykonanú prácu, ale aj od pozorného vnímania problémov okolo seba, už koná aj prácu charitatívnu. Dobrovoľníctvo, práca v prospech iných, sa môže prejaviť aj formou finančnej podpory, v zmysle filozofie "ak máš viac ako potrebuješ, podeľ sa s inými".

*Odhaduje sa, že asi 12-15% celkovej populácie Európy má problémy, ktoré súvisia s dôsledkami zdravotného postihnutia, má problémy s obmedzeniami v pohyblivosti, v orientácii, v komunikácii, či v sebaobsluže. Ide často o vrodené vývojové poruchy, o následky úrazov, alebo rôznych chronických ochorení. Vďaka pokrokom v medicíne, vďaka ľudskému umu a technickému rozvoju sú život zachraňujúce postupy veľakrát úspešné i keď za cenu straty, alebo pretrvania zhoršenej funkcie niektorého orgánu alebo systému. Aj keď život týchto ľudí je potom v určitých oblastiach odlišný, vôbec nemusí byť tragický. Spoločnosť tretieho tisícročia má už k dispozícii nástroje, ktorými dokáže upraviť životné prostredie tak, aby nepredstavovalo neprekonateľné bariéry v pohybe, aby zvukové, či svetelné signály pomáhali pri orientácii v priestore, aby informácie v dostupnej forme sa dostali ku všetkým, čo znamená aj k ľuďom s poruchami zraku alebo sluchu, aby vzdelanie a tvorivá činnosť neboli výsadou len pre zdravých ľudí. **Že to nie je jednoduché, ale že sa to dá, poznávame aj zo skúseností vyspelých krajín.***

V roku 1994 sa z iniciatívy niekoľkých špecifických organizácií zdravotne postihnutých občanov vytvorila celoslovenská organizácia, Asociácia organizácií zdravotne postihnutých občanov na Slovensku (AOZPO SR) s ambíciou slúžiť nielen tým ľuďom, ktorí už našli cestu do niektorej organizácie, ale všetkým ľuďom, ktorí majú akékoľvek zdravotné znevýhodnenie v záujme zlepšenia kvality ich života. Členstvo v organizácii je dobrovoľné, rovnocenné a bezplatné, právna subjektivita každej jednej organizácie je plne zachovaná. Asociácia predovšetkým vytvára priestor pre vzájomnú informovanosť a pre tvorbu spoločných postupov v záujme zlepšovania kvality života pre všetkých. V súčasnosti združuje 36 celoslovenských špecifických organizácií a spolupracuje s ďalšími. Práca tejto organizácie je predovšetkým koncepčná, celospoločenská, s dôrazom na zvyšovanie informovanosti verejnosti o medzinárodných dokumentoch, o domácej legislatíve, ako aj na zvyšovanie uvedomenia samotných osôb so zdravotným

postihnutím pri začleňovaní sa do všetkých oblastí života. Opakovane pripravuje odborné sprievodné konferencie a semináre v rámci výstav HUMANOTECH. Pomáha aj finančne, vďaka sponzorským darom od oslovených organizácií, občanom s ťažkým zdravotným postihnutím pri odstraňovaní a prekonávaní bariér v ich spoločenskom, vzdelávacom a pracovnom prostredí. Orientuje sa samozrejme aj na pripomienkovanie pripravovaných právnych noriem a poskytuje individuálne poradenstvo aj jednotlivcom.

Je už dostatočne známe, že bariéry v životnom prostredí a v medziľudských postojoch sú väčšou prekážkou pre aktívnu účasť v spoločnosti a pre plnohodnotný život ako zdravotné, funkčné obmedzenia. Odstránenie bariér prostredníctvom legislatívy, univerzálne projektovanie, zabezpečenie ubytovania, príjmu informácií, možnosti komunikácie a iných prostriedkov, sú označované ako kľúč na vyrovnanie príležitostí pre ľudí so zdravotným postihnutím. Legislatíva má v tom síce svoje nezastupiteľné postavenie, ale samotná to nevyrieši ak ľudia budú ľahostajne chodiť okolo problémov. Ako už bolo spomenuté, v r. 1999 sa na Slovensku, z iniciatívy AOZPO SR, začala veľká kampaň "Slovensko bez bariér". Realizovala sa v úzkej spolupráci so zdravými, mladými ľuďmi. Bola to mimoriadna skúsenosť pre všetkých zúčastnených, ale aj pre širokú verejnosť a veríme, že v mnohých oblastiach sa zaznamenalo odbúravanie bariér aspoň v medziľudských vzťahoch, ktoré nevyžaduje finančnú intervenciu. Kampaň stále pokračuje formou ďalšej etapy súťaže "Samospráva a Slovensko bez bariér". V máji r. 2000 Európska komisia prijala komuniké "V ústrety bezbariérovej Európe pre osoby so zdravotným postihnutím", v ktorom sa zaväzuje rozvíjať a podporovať súhrnnú a integrovanú stratégiu na riešenie sociálnych, architektonických a dizajnových prekážok, ktoré zbytočne obmedzujú ľuďom prístup k sociálnym a ekonomickým príležitostiam. To znamená, že politika Európskej únie a jednotlivých členských štátov, týkajúca sa aj osôb so zdravotným postihnutím, musí byť vyjadrovaná v termínoch ľudské práva a nediskriminácia. Je preto veľmi dôležité mať na pamäti aj ich potreby, keď sa pripravujú všeobecné opatrenia a keď sa zákonom stanovujú špeciálne opatrenia na zabezpečenie rovnakých príležitostí pre všetkých.

V r. 2003-2004 pripravujeme aktivity v rámci Európskeho roka ľudí so zdravotným postihnutím a na podnet Európskeho fóra zdravotného postihnutia (EDF), ktorého sme t.č. asociovaným členom, tiež realizáciu projektu: "Rozvoj kapacity organizácií zdravotne postihnutých ľudí v desiatich kandidátskych krajinách východnej Európy", ktorý by mal vyústiť do vytvorenia silnej, nezávislej celoslovenskej organizácie, ktorá ako Národná rada osôb so zdravotným postihnutím sa stane riadnym členom EDF spolu so vstupom Slovenska do EU.

Často si kladiem otázku, ako je možné, že človek sa zdravým zrakom "nevidí", že človek so zdravým sluchom "nepočuje", že človek s pevným krokom sa iba "bezcieľne presúva z miesta na miesto". Zrejme preto, lebo odraz svetla a vytvorenie obrazu na sieťnici ešte neznamená vnímanie obrazu, chýba jeho centrálné, rozumové spracovanie s ohľadom na všetky súvislosti. Podobne rozkmitanie membrány v Cortiho orgáne vnútorného ucha vplyvom zvuku nestačí na pochopenie počutej informácie. A čo už povedať o tom, kam smerujú naše kroky? Od útleho detstva sa rodičia, učitelia a neskôr rôzne osobnos-

ti kultúrneho, vedeckého i politického života snažia vnášať do nášho snaženia zmysluplný obsah a predsa znova a znova miesto projektovania a tvorby "spoločnosti pre všetkých", sa môžeme často stretnúť len s úzkymi, egoistickými snahami o osobné dobro, bez ohľadu na to, či tým neobmedzíme dobro tých druhých. Riešenia sú, ako ich mnohí aj poznajú, v každom jednom z nás.

Obstojí azda námietka, že toto všetko je nám už známe a považujeme to za správne, ale čo zmôže jedna osoba? Jednotlivci sa strácajú ako zrnká v piesku, ako kvapka v mori. Tak teda čo v tom môžem urobiť ja sám? Na tieto otázky možno odpovedať úryvkom z knihy: Michael Quoist "Hovor mi o láske":

*Ako symfónia potrebuje každú notu,
ako kniha potrebuje každé slovo,
ako dom potrebuje každý kameň,
ako oceán potrebuje každú kvapku vody,
ako žatva potrebuje každé obilné zrno,
potrebuje celé ľudstvo Teba, tam kde si,
si jedinečný a teda nenahraditeľný.*

MUDr. Mária Orgonášová, CSc.

PO REDAKČNEJ UZÁVIERKE

Správa zo

zasadnutia Výkonného výboru a Revíznej komisie OMD v SR dňa 4. 3. 2003 na Športovej ulici č. 5, Bratislava

Na začiatku zasadnutia novozvoleného výkonného výboru a revíznej komisie Andrea Madunová privítala všetkých prítomných. Na úvod zasadnutia boli pozvaní aj bývalá predsedníčka OMD pani Ludmila Gričová a bývalý člen VV Jaroslav Grič, ktorí sa ku dňu 31. 12. 2002 vzdali funkcií. V mene novozvoleného VV im Andrea Madunová poďakovala za prácu, ktorú počas niekoľkých rokov odvodili pre OMD a pre členov. OMD bola jednou z najaktívnejších organizácií a vyjadrila presvedčenie, že nový VV dokáže pokračovať v načatom tempe ďalej.

Pani Gričová novým členom VV zblahožela k zvoleniu.

Po takomto začiatku zasadnutie pokračovalo oboznámením členov VV a RK s výsledkami volieb. Potom sa pristúpilo k prečítaniu notárskej zápisnice a oboznámeniu výsledkov predčasných volieb. Volieb sa zúčastnilo 258 členov z celkového počtu 464. Kandidáti na post člena VV získali nasledovné počty hlasov: Jozef Blažek - 256, Dana Drobcová - 253, Mária Duračinská - 256, Simona Ďuriačová - 256, Ivana Juríková - 256, Tibor Köböl - 256, Mgr. Andrea Madunová - 257.

Zvolení členovia VV po každých voľbách musia pristúpiť k voľbe predsedu, podpredsedu a tajomníka. Na funkciu predsedu OMD bola navrhnutá A. Madunová, ktorá s počtom šiestich hlasov aj bola zvolená - ona sa hlasovania zdržala. **Od 4.3.2003 je predsedníčkou OMD v SR Mgr. Andrea Madunová.**

Na návrh A. Madunovej, aby na funkciu podpredsedníčky kandidovala Mária Duračinská vyjadrili členovia VV podporné stanovisko. Mária Duračinská končí štúdium na Právnickej fakulte a zaujíma sa o medicínske právo. Pre OMD by mohla byť prínosom v tejto oblasti, ktorá je v súčasnej dobe pre dystrofikov nevyhovujúca. Mária Duračinská poďakovala za prejavenú dôveru, uviedla, že po vyriešení zdravotných problémov, ktoré by nemali trvať viac ako niekoľko týždňov je pripravená viackrát týždenne prísť na Baňselovú do sídla OMD. Po hlasovaní (ZA: 6, ZDRŽAL SA: 1) **za podpredsedníčku OMD v SR bola zvolená Mária Duračinská**. Na návrh A. Madunovej, aby na funkciu tajomníčky OMD kandidovala Dana Drobcová a pokračovala vo vykonávaní funkcie pani Drobcová súhlasila. Uviedla, že pokiaľ je zdravotný stav bude dovoľovať, má záujem pôsobiť v tejto funkcii. Po hlasovaní (ZA: 6, ZDRŽAL SA: 1) **za tajomníčku OMD v SR bola zvolená Dana Drobcová**. Na funkciu hospodára z členov výkonného výboru nikto nebol zvolený. Po odstúpení Kataríny Takáčovej z VV, ktorá túto funkciu vykonávala do 31.12.2003 vedením hospodárskej agendy bola poverená Simona Ďuriačová, toto poverenie bolo predĺžené na dobu, kým nezískame novú hospodárku. Pani Ďuriačová povedala, že je ochotná v práci hospodárky pokračovať kým sa nenájde niekto natrvalo. Poverenie vypracuje A. Madunová. Hlavné zameranie činnosti členov VV, vychádzajúc z ich doterajších aktivít, sú nasledovné:

Jozef Blažek - aktívne sa podieľal na obidvoch "Dňoch ľudí so svalovou dystrofiou", kreslí obrázky do Ozveny a svoju činnosť vidí v získavaní sponzorov.

Mária Duračinská - končí štúdium, preto sa bude môcť aktívnejšie venovať práci pre OMD, svoju parketu vidí v zdravotníckej oblasti.

Ivana Juriková - zúčastnila sa protestnej akcie v parlamente proti novele zákona o sociálnej pomoci, je študentkou Ekonomickej univerzity, môže pomôcť pri vypracovaní grantov.

Tibor Köböl - bude spracovávať Ozvenu, chcel by pracovať aj v komisii v rámci projektu "Rozvoj kapacity organizácií ZP ľudí v desiatich asociovaných (kandidátskych) krajinách".

Dana Drobcová - evidencia členov, spolupráca na projekte pre Duchennikov.

Simona Ďuriačová - hospodárenie, databáza pre odoberateľov Ozveny.

Mgr. Andrea Madunová - poradenstvo, Agentúra OSA, pripomienkovanie zákonov.

V ďalšom bode zasadnutia boli prekontrolované uznesenia - boli splnené.

Správu o hospodárení za rok 2002, vypracovanú K. Takáčovou a správu o činnosti OMD a CSŽ za rok 2002, vypracovanú Mgr. A. Madunovou, ktoré boli prezentované na zasadnutí, uverejňujeme (v zostručnenej podobe) na ďalších stránkach Ozveny. Ich úplné znenie je k nahliadnutiu v sídle OMD v SR.

Na zasadnutí sme ešte rokovali o realizácii a organizácii akcie "1% dane z príjmov FO" a "Deň ľudí so svalovou dystrofiou 2003".

Z diskusie ohľadne poskytovania pomoci členom vyplynula potreba vypracovať Štatút pomoci členom OMD, ktorý schváli VV (odvtedy bol schválený a je uverejnený v Ozvene na strane číslo 33. Doterajšie Kritériá na poskytovanie sociálnej pomoci vo forme finančného príspevku sa rušia.

Ďalším bodom programu bola správa o predaji vozidla Volkswagen Caravelle.

Motorové vozidlo bolo odpredané Košickej organizácii vozičkárov - Nezávislý život, ktorej predsedom je Anton Benča. Auto bude využívané na prepravu vozičkárov v rámci prepravnej služby, ktorú táto organizácia vykonáva. Vozidlo bolo odpredané za 600 000,- Sk. Financie budú uložené na termínovanom účte a výnosy z nich sa použijú na prevádzku organizácie. Členka RK Z. Farbová zistí najvýhodnejšie možnosti zhodnotenia príjmu za odpredaj MV. Samotný príjem bude použitý na pripravovaný projekt pre podporu rodičov a detí s Duchennovou dystrofiou a lepšiu spoluprácu s lekármi. Projekt sa začína pripravovať a uskutočniť by sa mal v roku 2004.

Dostali sme pozvánku na členstvo vo Výbore pri NR SR od predsedu výboru pre sociálne veci a bývanie Vojtecha Tkáča, ktorý sa bude zaoberať pripravovanou novelou zákona o sociálnej pomoci a bude zapracúvať pripomienky zástupcov občanov so ZP. Členovia VV nominovali do tohto výboru A. Madunovú. Na zasadnutí ešte odznelo, že potrebujeme vypracovať projekt na SHR na dofinancovanie stretnutia členov OMD, čo budú mať na starosti Ďuriačová a Madunová.

Z iniciatívy G. Svičekovej a Madunovej bude zrejme opäť pracovať v Bratislave svojpomocná skupina pre mládež s postihnutím

Prehľad prijatých uznesení:

1/2003 Z dôvodu volieb je potrebné ohlásiť zmenu štatutárnych zástupcov na MV a upraviť podpisové vzory v bankách. Príkaz na úhradu musí obsahovať dva podpisy. Oprávnenie podpisovať príkazy budú mať tri osoby: predseda, podpredseda, hospodár.

2/2003 Ruši sa časť uznesenia č. 19/2002 o prevode peňazí novej neziskovej organizácii CSŽ n.o. po dohode s touto organizáciou.

3/2003 Výdavky členom VV na poštovné, telefón a cestovné sa budú uhrádzať po predložení dokladov, minimálne 1x štvrťročne. Výdavky na telefón sa preplatia po preukázaní výpisu hovorov.

4/2003 Doriešiť darovaciu zmluvu o inventárnom majetku CSŽ n.o. a požiadať o zmenu telefónnych liniek v OMD.

5/2003 Odsúhlasený Štatút pomoci členom OMD zo zbierok "My, ľudia so svalovou dystrofiou" a "1% z dane" uverejniť v Ozvene a dať k dispozícii členom VV a RK.

6/2003 Správy o hospodárení budú vypracované za každý štvrťrok, budú rozposlané členom VV a RK na vedomie.

7/2003 Finančné prostriedky za predaj motorového vozidla sa vložia na termínovaný účet s najvýhodnejšou možnosťou úročenia.

8/2003 Po predložení dokladov sa členke OMD M. Smolkovej preplatí doplatok za antidekubitnú podložku.

9/2003 OMD v SR v Mimoparlamentnom výbore pri Výbore pre sociálne veci a bývanie NR SR bude zastupovať A. Madunová.

10/2003 Kroniku bude viesť člen VV Tibor Kőböl.

11/2003 Projekt na dofinancovanie stretnutia členov OMD v roku 2003 vypracuje a predloží na SHR Madunová a Ďuriačová.

12/2003 Ďalšie zasadnutie VV a RK bude podľa potreby, najneskôr v októbri 2003.

Správu zo zasadnutia VV a RK OMD v SR spracovala: A. Madunová
Overila: S. Ďuriačová

Výročná správa o činnosti Organizácie muskulárnych dystrofikov v SR a Centra samostatného života za rok 2002

(v skrátenej podobe - úplné znenie je k nahliadnutiu v sídle OMD)

V roku 2002 pracoval Výkonný výbor OMD v tomto zložení:

<i>Čestná predsedníčka:</i>	<i>Anna Šišková</i>
<i>Predsedníčka:</i>	<i>Ludmila Gričová</i>
<i>Podpredsedníčka:</i>	<i>Mgr. Andrea Madunová</i>
<i>Hospodárka:</i>	<i>Simona Ďuriačová do 30.4.2002</i> <i>Katarína Takáčová od 1.5.2002 do 31.12.2002</i>
<i>Tajomníčka:</i>	<i>Dana Drobcová</i>
<i>Členovia:</i>	<i>Jaroslav Grič, Tibor Kőböl</i>

Revízná komisia:

<i>Predsedníčka:</i>	<i>Margita Granecová</i>
<i>Členovia:</i>	<i>Zuzana Farbová, Ing. Vladimír Hron</i>

Rok 2002 bol posledným rokom spoločného fungovania OMD a CSŽ, ktoré bolo od r. 1996 súčasťou OMD. Dňom 1.1.2003 sa Centrum samostatného života osamostatnilo, nadobudlo právnu subjektivitu a funguje formou neziskovej organizácie. Do Centra samostatného života n. o. odišli: dovtedajšia predsedníčka OMD Ludmila Gričová a člen VV Jaroslav Grič.

HLAVNÉ ČINNOSTI OMD V ROKU 2002

1. Sociálna prevencia a sociálne poradenstvo

Poradenská činnosť pre členov OMD a v CSŽ aj pre ostatných ľudí so ZP bola jednou z hlavných činností našej práce. Sociálnu prevenciu a sociálne poradenstvo sme vykonávali tak, ako po uplynulé roky, formou osobného kontaktu s klientmi v bezbariérových priestoroch sídla OMD (ak občan s postihnutím nemôže prísť osobne, poskytujeme poradenstvo aj v byte občana), telefonicky, písomne. V prevažnej miere sa poradenstvo týkalo otázok súvisiacich so zákonom o sociálnej pomoci. Súčasťou poradenstva sú aj informácie o možnostiach prepravy, zamestnania, športového vyžitia pre ľudí s postihnutím, možnosti spoločenského života. Sociálna prevencia a poradenstvo sa vykonávalo denne, počas celého roka.

V OMD vykonávala poradenstvo Ludmila Gričová v Centre samostatného života Andrea Madunová vykonávala poradenstvo aj so zameraním na osobnú asistenciu v Agentúre osobnej asistencie.

2. Vydávanie časopisu OZVENA

Ozvena vyšla štyri razy v roku, spracovávala sa v sídle OMD na Banšelovej ulici. Ozvenu pripravovali a zostavovali: Ludmila Gričová, Andrea Madunová, Jaroslav Grič, Dana Drobcová, Simona Ďuriačová a veľa prispievateľov a priaznivcov spomedzi členov OMD. Ozvena sa posielala nielen členom ale aj neurológom, Okresným úradom - odborom sociálnych vecí, Krajským úradom a niektorým priaznivcom.

Ozvena vychádzala za pomoci grantu MPSVR a sponzorských príspevkov, všetkým odberateľom sa posielala zadarmo.

3. Uskutočnenie "Dňa ľudí so svalovou dystrofiou"

Po druhý raz OMD organizovala Deň ľudí so svalovou dystrofiou. Minulý rok sme mali premiéru, ktorá dopadla nad naše očakávania. Keďže sme sa stretli s pozitívnym ohlasom aj u samotných členov OMD, rozhodli sme sa aj v roku 2002 usporiadať verejnú zbierku na pomoc ľuďom so svalovou dystrofiou. Jej cieľom bolo získať finančné prostriedky na: dýchacie prístroje, oxygenátory, ambuvaky, odsávačky hlienov, polohovacie postele, zdvíhačky, elektrické vozíky a iné zložité kompenzačné pomôcky pre členov OMD.

Do akcie sa zapojili členovia OMD aj mimo Bratislavu, ktorí vo svojich bydliskách organizovali Deň ľudí so svalovou dystrofiou, spolu so svojimi rodinami, priateľmi a dobrovoľníkmi. **Počas zbierky sa nám podarilo vyzbierať 128.693, 50 Sk!**

4. Organizovanie akcie "1%" - po prvý raz

Novelou zákona o daniach z príjmov bolo umožnené v roku 2002 občianskym združeniam po prvý raz uchádzať sa o poskytnutie 1% z príjmov fyzických osôb. Túto možnosť využila aj OMD.

Usilovali sme sa osloviť čo najväčší počet daňovníkov, aby 1% zo svojej dane poslali na náš účet. Všetkým členom OMD sme rozposlali informačné materiály a tlačivá potrebné k poskytnutiu 1% z dane s prosbou, aby aj oni oslovovali vo svojom okolí rodinu, priateľov a známych s cieľom poskytnúť 1% OMD. Napriek tomu, že poskytnúť 1% z dane bolo možné prvý raz, boli sme veľmi spokojní s vyzbieranou finančnou sumou - 183 589,- Sk.. Použili sme ju na konkrétnu pomoc členom OMD. (Ako bolo a je s finančnými prostriedkami zo zbierok nakladané, je pravidelne uverejnené v Ozvene, pozn. TK.)

5. Centrum samostatného života

Okrem sociálneho poradenstva a sociálnej prevencie sme pripomienkovali pripravované novely zákonov, najmä zákon o sociálnej pomoci a zákon o sociálnom poistení. V CSŽ sa vykonávalo sociálne poradenstvo a sociálna prevencia pre občanov s postihnutím, pokračoval aj projekt:

AGENTÚRA OSOBNÉJ ASISTENCIE

Agentúra osobnej asistencie sa formou vytvorenia databázy osobných asistentov a užívateľov osobnej asistencie stala podpornou inštitúciou pre našich klientov. Agentúra pôsobila ako PORADENSKÁ INŠTITÚCIA pre prevažne tieto otázky: formy hľadania asistentov, komunikácia s asistentom, zodpovednosť užívateľa za výber osobných asistentov, administratívne úkony spojené s OsA (vyplňovanie výkazov, vyplácanie odmiern), poradenstvo pre užívateľov OsA a ich rodinných príslušníkov, poradenstvo pre záujemcov o OsA.

Naším cieľom bolo vyvolať AKTIVITU občanov s postihnutím a záujem riešiť si svoju neľahkú situáciu spôsobenú existenciou postihnutia vlastným pričinením, pomocou všetkých dostupných prostriedkov, ktoré im ponúka štát alebo neštátne organizácie. Našu činnosť chápeme ako "pomocnú ruku", ktorá poradí ako prekonať problém ale hlavný dôraz kladieme na záujem samotného občana.

SUMÁR: Počas roka 2002 bolo do databázy zaevidovaných 68 osobných asistentov, naše služby využívalo počas roka 45 stálych užívateľov osobnej asistencie. V agentúre

prebehlo 327 kontaktov súvisiacich s osobnou asistenciou buď poradenstvo alebo sprostredkovanie osobnej asistencie.

ŠTATISTIKA PORADENSKEJ ČINNOSTI ZA ROK 2002 V CENTRE SAMOSTATNÉHO ŽIVOTA

Počet kontaktov poradenskej a sprostredkovateľskej činnosti:

telefonicky	písomne	osobne	agentúra Osa
411	121	43	327

SPOLU: 902 kontaktov poradenskej činnosti za rok.

6. Zahraničné aktivity

Za pomoci dotácie z MPSVR sme uhradili členský príspevok do EAMDA. Komunikovať pravidelne so zahraničím sa nám zatiaľ nepodarilo, nemáme stáleho člena, ktorý by sa venoval tejto činnosti. Zo zahraničných partnerských organizácií muskulárnych dystrofií dostávame časopisy z ktorých by sa dalo použiť veľa zaujímavých materiálov. Zlepšiť kontakt so zahraničím je jedna z vecí, ktorú chceme splniť v roku 2003.

7. Telocvična OMD pre ZPO

Do bezbarierovej telocvične na Športovej ulici č. 5 naďalej chodili ľudia s postihnutím za účelom cvičenia. Za pomoci finančného príspevku od Medzinárodného klubu žien OMD zakúpila magnetoterapeutický prístroj, ktorý bude k dispozícii pre záujemcov v telocvični. Chod telocvične zabezpečoval Jaroslav Grič.

8. Spolupráca s inými organizáciami

Počas roka 2002 pokračovala spolupráca s niektorými občianskymi združeniami a neziskovými organizáciami zaoberajúcimi sa problematikou ľudí s postihnutím, hlavne pri konzultáciách a výmenách názorov na zákony, pri presadzovaní pripomienok. Našimi najčastejšími spolupracovníkmi boli: Košická organizácia vozičkárov - Nezávislý život, Organizácia ŤTP a vozičkárov v Nitre, ZOM - Prešov a iné. Projekt Rekondično-rehabilitačný pobyt detí podporili nadácie: OSF - Open Society Fond, Hodina deťom a MPSVR SR.

9. Evidencia členov OMD

K 31. 12. 2002 sme evidovali 464 členov.

Z toho:

deti do 18 rokov - 102 (ktoré zastupuje 93 rodičov)

z toho:

deti s MD - 63

deti inak postihnuté - 39

Dospelí členovia:

od 18 do 30 rokov - 111

od 30 do 50 rokov - 257

od 50 do 60 rokov - 64

nad 60 rokov - 32

z toho:

členovia s MD - 186

členovia inak postihnutí - 147

priaznivci a odborníci - 38

Z evidencie členov bolo vyradených 9 osôb.

Z OMD vystúpilo 6 členov.

Zomrelo 10 členov.

V roku 2002 sme prijali 31 nových členov.

Evidenciu vykonávala tajomníčka Dana Drobcová v spolupráci s Ludmilou Gričovou.

Prehľad najdôležitejších činností v OMD a CSŽ v roku 2002.

Okrem už uvedených aktivít sme sa venovali aj ďalším povinnostiam. Popri vydávaní Ozveny a poradenskej činnosti, ktoré aktivity vyžadujú sústavné nasadenie, to boli:

- vybavovanie dokumentov potrebných na zaregistrovanie OMD medzi subjekty, ktorým budú môcť daňovníci poskytnúť 1% z odvedenej dane (potvrdenia zo všetkých poisťovní, nové rozhodnutie o pridelení IČO, notárska zápisnica...)
- nemocnica Ružinov - zakúpila EMG prístroj z prostriedkov poskytnutých MZ na základe žiadosti OMD v SR
- pracovné stretnutie s MUDr. Petrom Špalekom, PhD. - ďalšia spolupráca s Centrom nervovosvalových ochorení v nemocnici Ružinov v Bratislave (Gričová, Grič)
- účasť na školení - Komunitná rehabilitácia (Madunová)
- účasť na pracovnom stretnutí na MPSVR - zástupcovia OZ a grantová komisia - viedol Boris Sopira (Gričová, Grič)
- vypracovanie projektov na dofinancovanie RRP pre deti: Nadácia Hodina deťom a OSF
- zmluva s Krajským úradom na vykonávanie sociálnej prevencie a sociálneho poradenstva
- príprava na "Deň ľudí so svalovou dystrofiou", organizácia a realizácia v Bratislave a v mestách: Bratislava, Handlová, Prievidza, Bánovce nad Bebravou, Považská Bystrica, Rožňava, Trnava, Nové Zámky, Liptovský Mikuláš, Košice, Poprad, Piešťany
- vyúčtovanie projektu NPOA "My, ľudia so svalovou dystrofiou", vypracovanie záverečnej správy
- príprava materiálov k získaniu poskytovateľov 1% - oslovenie všetkých členov OMD a iných z radov priaznivcov OMD
- zasadnutie Sekcie telesne postihnutých pri RV pre problematiku občanov so ZP (Gričová, Grič)
- účasť na stretnutí študentov špeciálnej pedagogiky - informácie o problémoch, živote ľudí s postihnutím, práci OMD v SR a CSŽ (Madunová)
- slávnostné ukončenie projektu "My, ľudia so svalovou dystrofiou" - odovzdanie troch zlatých srdiečok ľuďom, ktorí najviac prispeli k úspešnosti projektu:

- MUDr. Peter Špalek, Anna Šišková, Ing. Marta Suchánková*
- *účasť v relácii TV MARKÍZA "Teleráno" - téma: ľudia so MD, ich problémy (MUDr. Špalek, A. Šišková, Gričová, Grič, Madunová)*
 - *stretnutie s MUDr. Mucskom z FN ohľadne zdravotníckej starostlivosti, dýchacích prístrojov (Gričová, Grič)*
 - *stretnutie s MUDr. Megom z DFNSP na Kramároch ohľadne zdravotnej starostlivosti o deti s MD, ďalšia možná spolupráca (Gričová, Grič)*
 - *stretnutie s Jurajom Johanidesom - pracovné stretnutie o možnosti natočenia "spotu" o ľuďoch so SD (Gričová, Grič, Madunová)*
 - *Komunitná rehabilitácia - seminár (Madunová)*
 - *zasadnutie VV v Handlovej (členovia VV)*
 - *odovzdanie pripomienok k Zákonu o sociálnom poistení do Výboru pre sociálne veci a bývanie NR SR*
 - *STV - pracovné stretnutie zástupcov OZ s tvorcami relácie Cesty nádeje - OMD zastupovala Mária Duračinská*
 - *Pacientské organizácie - stretnutie zástupcov OZ s Asociáciou výrobcov a distribútorov liekov spojené so školením o právach pacienta, legislatíve, presadzovaní potrieb... (A. Madunová)*
 - *účasť na seminári Komunitná rehabilitácia (Madunová)*
 - *účasť v NR SR pri prerokúvaní a hlasovaní o zákone o sociálnom poistení (Gričová, Grič, Madunová)*
 - *stretnutie s J. Johanidesom (Madunová, Duračinská)*
 - *seminár Pacientské organizácie - účasť (Madunová)*
 - *rekondično_ rehabilitačný pobyt detí na Štrbskom Plese*
 - *dňa 7.10. zasadnutie Výkonného výboru OMD v SR (oznámenie L. Gričovej, J. Griča a K. Takáčsovej o odstúpení z funkcie od 31. 12. 2002)*
 - *prijatie Steva Esteya z Kanady - lektor projektu Komunitná rehabilitácia (Madunová, Gričová)*
 - *pracovné stretnutie - príprava videofilmu o Komunitnej rehabilitácii s OZ MEDIA 3 (Hujdič, Sabová, Madunová)*
 - *Výbor pre sociálne veci a bývanie NR SR - pripomienky k zákonu o sociálnej pomoci (Madunová)*
 - *dňa 11. 11. zasadnutie VV v Bratislave na Banšelovej ulici*
 - *dňa 3.12 Deň ľudí so zdravotným postihnutím - účasť na pracovnom stretnutí v Agentúre špecializovaných služieb pre autistov a iné zdravotné postihnutia (Kostlivého 19, Bratislava)*
 - *v rámci Dňa ľudí so zdravotným postihnutím prezentácia činnosti OMD v DSS Gaudeamus na Mokrohájskej 3 (Gričová, Grič)*
 - *Komunitná rehabilitácia - pracovné stretnutie s lektorkou Djenanou o príprave dokumentárneho filmu o KR (Madunová)*

V roku 2002 činnosť OMD a CSŽ podporili:

Ministerstvo práce, sociálnych vecí a rodiny SR
 Krajský úrad Bratislava
 Národná únia Slovákov
 Vladimír Šalgovič
 COOP Jednota
 Nadácia otvorenej Spoločnosti _ OSF
 Nadácia pre deti Slovenska
 Women Club
 Infsys Trenčianska Teplá
 Miraco Bratislava

Ďakujeme členom OMD za dobrovoľné príspevky
 ďakujeme tým, ktorí nám poskytli 1% z dane
 ďakujeme tým, ktorí nám prispeli na verejnú zbierku
 "My, ľudia so svalovou dystrofiou"

Ďakujeme všetkým za podporu a pomoc.

HLASOVANIE HLASOVANIE HLASOVANIE

V súlade so stanovami OMD správy o činnosti a správy o hospodárení schvaľuje členská schôdza. Pretože nie je možné zvolávať zakaždým členskú schôdzu, prosíme vás, aby ste hlasovali písomne. Hlasovacie lístky nám pošlite do 30. apríla na adresu: OMD, Banšelova 4, 821 04 Bratislava 2.

*Hlasovanie o Správe o činnosti OMD a CSŽ za rok 2002
 a o Správe o hospodárení OMD za rok 2002.*

Člen OMD v SR

Meno a priezvisko:

Správu o činnosti OMD a CSŽ za rok 2002 Správu o hospodárení OMD za rok 2002.

- a) schvaľujem*
- b) neschvaľujem*
- c) zdržiavam sa*

- a) schvaľujem*
- b) neschvaľujem*
- c) zdržiavam sa*

V

Dňa:

Podpis:.....

**SPRÁVA O HOSPODÁRENÍ
ORGANIZÁCIE MUSKULÁRNYCH DYSTROFIKOV V SR
OD 01.01.2002 DO 31.12.2002**

ÚČTOVNÁ EVIDENCIA OMD V SR - HLAVNÝ ÚČET

prijmy	Sk	výdavky	Sk
01. členské príspevky		01. poštovné	10 717,50
členské príspevky r. 2002	84 911,00	02. telefonické poplatky	21 978,90
členské príspevky r. 2003	2 100,00	03. bankové poplatky	4 420,00
prijatí noví členovia	7 850,00	04. prevádzková réžia	146 092,60
02. dobrovoľné príspevky		05. ostatné výdavky	
Národná únia Slovákov, na činnosť OMD	30 000,00	sociálna výpomoc členom	166 610,00
prijem finan. príspevkov pre členov OMD	27 337,00	náklady na RRP-deti	124 348,00
COOP JEDNOTA, na činnosť OMD	14 440,00	úhrada za magneto.	68 970,00
Nadácia otv. spoločnosti, na RRP-deti	65 000,00	prístroj	79 138,30
Nadácia pre deti Slovenska, na RRP-deti	35 224,00	ostatné výdavky	3 839,00
Vomen Club, magnetoterapeutický prístroj	50 000,00	06. platba dane z príjmu	21 196,00
INFSYS, Tren. Teplá, na činnosť OMD	10 000,00	07. výdavky na telocvičňu	18 557,50
členovia a priaznivci OMD v SR	11 300,00	08. cestovné	53 923,00
03. poplatky v telocvični	10 632,00	09. výdavky na Ozvenu	5 389,10
04. úroky	3 920,09	10. odmeny a odvody	
05. ostatné	76 622,40		
06. označenie na automobil O2	2 930,00		
07. príjem-daňové úrady 1%	183 589,00		
08. reklama v Ozvene	26 000,00		
09. účastn. poplatky RRP-deti	30 000,00		
10. príjem na Ozvenu na rok 2003	1 300,00		
spolu:	673 155,49	spolu:	725 179,90

ÚČTOVNÁ EVIDENCIA - MPSVR SR

prijmy	Sk	výdavky	Sk
01. dotácia na poradenskú činnosť	205 000,00	01. bankové poplatky	823,00
02. dotácia na vydávanie Ozveny	80 000,00	02. nájomné	60 999,90
03. dotácia na členské do EAMDA	64 500,00	03. odmeny a odvody	142 560,00
04. úroky	1 840,82	04. platba dane z príjmu	274,00
05. dotácia na RRP-deti	126 000,00	05. vrátenie výnosov	1 338,60
		06. členské do EAMDA	64 499,81
		07. tlač Ozveny č. 1,2,3,4	80 000,00
		08. vrátenie nevyč. čiastky	63 000,00
		09. ostatné	1 440,00
		10. RRP-deti	63 000,00
spolu:	447 340,82	spolu:	477 935,31

ÚČTOVNÁ EVIDENCIA - CENTRUM SAMOSTATNÉHO ŽIVOTA

prijmy	Sk	výdavky	Sk
01. úroky	1 111,17	01. poštovné	257,00
02. ostatné príjmy	4 698,00	02. telefón	11 278,40
03. prenájom motorového vozidla	3 000,00	03. odmeny a odvody	10 890,00

04. sponzorský príspevok	20 000,00	04. bankové poplatky	1 264,00
		05. prevádzková réžia	22 461,00
		06. cestovné	2 060,20
		07. platba dane z príjmu	165,00
		08. nájomné	4 698,00
		09. magnetoter. prístroj	18 970,00
		10. prevod na CSŽ, n.o.	65 676,00
spolu:	28 809,17	spolu:	137 719,60

ÚČTOVNÁ EVIDENCIA - NADÁCIA PRE PODPORU OBČIANSKÝCH AKTIVÍT

príjmy	Sk	výdavky	Sk
01. úroky	277,07	01. bankové poplatky	583,50
02. vrátenie tretej časti dotácie na náš účet, po preukázaní výdavkov	44 760,00	02. platba dane z príjmu	39,00
		03. kancelárske potreby	3 607,40
		04. poštovné	4 472,00
		05. odmeny a odvody	1 380,00
		06. cestovné	3 619,00
spolu:	45 037,07	spolu:	13 700,90

ÚČTOVNÁ EVIDENCIA - KRAJSKÝ ÚRAD - BRATISLAVSKÝ VÚC

príjmy	Sk	výdavky	Sk
01. dotácia z Krajského úradu	134 000,00	01. bankové poplatky	844,50
02. úroky	281,11	02. vyplatenie odmien	89 640,00
		03. odvod dane z odmien	11 640,00
		04. nájomné	18 792,00
		05. ostatné výdavky	2 851,30
		06. telefonické poplatky	6 600,00
		07. platba dane z príjmu	39,00
		08. prevádzková réžia	3 201,20
spolu:	134 281,11	spolu:	133 608,00

ÚČTOVNÁ EVIDENCIA - ZBIERKA - MY, ĽUDIA S MD

príjmy	Sk	výdavky	Sk
01. ostatné príjmy	500,00	01. bankové poplatky	1 421,50
02. úroky	597,24	02. nákup prístroja	17 457,40
03. dobr. príspevky - celoslovenská zbierka	128 693,50	03. platba dane z príjmu	85,00
		04. sociálna pomoc	123 051,00
spolu:	129 790,74	spolu:	142 014,90

Stav finančných prostriedkov jednotlivých účtovných evidencií - do 31.12.2002:

- účet - OMD v SR /Tatra banka, a.s. a pokladňa	170 568,12
- účet - MPSVR SR/Ludová banka, a.s. a pokladňa	2 321,33
- účet - Centrum samostatného života/Ludová banka, a.s. a pokladňa	1 429,38
- účet - Krajský úrad/Ludová banka, a.s. a pokladňa	1 893,05
- účet - NPOA/Ludová banka, a.s. a pokladňa	49859,49
- účet - zbierka "My ľudia s MD a pokladňa	6 905,99
celkom:	232 977,36

Výskum po genóme

O dôležitosti sekvencie (poradia) takmer už doplneného ľudského genómu hovoril genetik Massimo Gennarelli a načrtol povzbudivý obraz postupu genómového výskumu. Doteraz je charakterizovaných 98 % genómu a najmenej 70% z neho je podrobnejšie preštudovaných.

Prvý výsledok týchto štúdií bol poznatok koľko génov a molekúl (počtom i v génových variáciách medzi jednotlivými individuami) môže pochádzať z informácie, prítomnej v každej jednotlivej bunke. Pokiaľ ide o nervosvalové patológie, jedným z prvých úsilí bolo charakterizovanie všetkých génov, ktoré sú vyjadrené v svalu. Umožňuje to veľmi presne vysvetliť čo sa deje v bunke v patologickej situácii alebo pod vplyvom lieku, či iného vonkajšieho činiteľa (agens).

Charakterizácia celého genómu je prvý krok k pochopeniu mechanizmov, ktoré sú základom fyziológie, patofyziológie a tiež metabolizmu niektorých buniek a tkanív. Zameraním sa na tento druh informácie o špecifických tkanivách, ktoré sú nejakým spôsobom vtiahnuté do nervosvalových ochorení, budú sa môcť lepšie určiť všetky miesta, na ktorých treba zasiahnuť. Okrem toho bude možné pochopiť lepšie fungovanie vrecovaných buniek, ktoré sú dnes v centre pozornosti pre svoju terapeutickú schopnosť prostredníctvom transplantácie.

Ďalšia nepopierateľná výhoda postgenómového výskumu sú informácie, ktoré môžu byť použité pri klinických trialoch, t.j. skúšaní liekov na jednotlivých formách ochorenia, čo v niektorých prípadoch prinieslo už pozitívne výsledky: znalosti genómu dovoľujú lepšie definovať určit' procesy, ktoré sú vyvolané liekmi, napr. blokovanie progresie nejakého ochorenia.

Fyzioterapia a elektrostimulácia

Gabriele Siciliano referoval o význame a výsledkoch elektrickej funkčnej stimulácie v svalových ochoreniach. Na začiatku hovoril ako sa na molekulárnej úrovni prejavuje dystrofický proces v svalovom vlákne.

Keď je nedostatok distrofinu, svalová bunka sa oslabuje účinkom kontrakčného podnetu (táto stimulácia je zakaždým, keď sa urobí pohyb). Oslabeniu čelí mechanizmus, uvedený do činnosti svalovým vláknom, ktorý čiastočne kompenzuje poškodenie: niektoré bunky smerujú k hypertrofickým javom, zväčšujú totiž svoj priemer a silu. Okrem toho v kostrovom svalu existujú krajne škodlivé následky, ako zjazvenie, ktoré zapríčiňuje poškodenie v "mikroobehu", t.j. prívode kyslíka do bunky, dôležité je teda zhodnotenie, v klinickej a funkčnej rovine, opätovných nedostatkov (recidívy) tohto molekulárneho poškodenia a v súvislosti s týmto aspektom úlohu úžitku, ktorý môže poskytnúť fyzioterapia a techniky elektrickej stimulácie.

Prvým následkom vo funkčnej rovine je nedostatok alebo obmedzenie svalovej sily, druhým je "svalová námaha", t.j. úbytok pohybov. Stanovenie týchto opätovných nedostatkov umožní odhadnúť použiteľnosť určitých techník pohybovej rehabilitácie.

Pri niektorých svalových ochoreniach je známa napríklad kontraindikácia cvičenia, ktorého cieľom by bola výkonnosť, nakoľko ním sa zvyšuje riziko mechanického poškodenia vlákien počas kontrakcie. Naopak, **pozitívne výsledky by mohli priniesť "odporové" (rezistenčné) cvičenia**, ktoré prispievajú k udržaniu určitej aktivity svalu bez toho, aby sa dosahovala maximálna úroveň fyzického cvičenia. Za týmto účelom je potrebné **určiť kritickú hranicu, prekročením ktorej cvičenie by mohlo poškodiť bunky** a naopak, pod ktorú môže byť prínosom pre funkčnosť svalu. Treba mať na mysli, že rehabilitačná pohybová liečba ovplyvňuje tiež ďalšie funkcie ako je kardiovaskulárna a respiračná.

Čo sa týka elektrickej stimulácie, ktorá reprodukuje fyziologický stimul (totož nervosvalový systém funguje na základe princípov elektrického podráždenia), môže byť aplikovaná rôznymi spôsobmi. Podľa ochorenia: veľkú pozornosť treba venovať dobe trvania stimulu, jeho intenzite a frekvencii.

Stimulácia môže byť aplikovaná na nerv, ktorý kontroluje aktivitu svalu alebo priamo na kostrový sval, napríklad na quadriceps (v tomto prípade sú tu limity intenzity vzhľadom k znesiteľnému prahu bolesti), taktiež na nekontrakčné štruktúry ako sú šľachy (s reflexným účinkom na sval) alebo dokonca na podkožné štruktúry a cez ne na receptory citlivosti, medzi ktorými sú receptory bolesti: toto je prípad Tnes, t.j. funkčná stimulácia zameraná na kontrolu bolesti vyvolanej imobilitou, polohou, retrakciami atď. pri nervosvalových ochoreniach.

Ako povedal Siciliano, k dispozícii je veľmi málo prác na túto tému. **Millerova skupina** z Kalifornie sa prikláňa k názoru, **aby sa rehabilitačná liečba neaplikovala u osôb s dystrofiou Duchenne**, pretože oni už spontánne aktivujú všetky tie mechanizmy, ktoré môžu kompenzovať úbytok sily. Naopak pre ďalšie formy existujú povzbudivé údaje, ktoré sa týkajú napríklad odporového tréningu (i keď v tomto prípade bude treba zhodnotiť ako často predpisovať procedúru rehabilitačnej liečby, dobu jej trvania a tiež možné účinky ohľadom prahu znášanlivosti námahy).

Pri formách s pomalším priebehom ako **Beckerova dystrofia a dystrofia pletencov**, toto vidieť ako **elektrická stimulácia "eccito-motoria"**, zameraná na stimuláciu **kostrového svalu, je schopná zlepšiť silu, ale nie odolnosť k námahe**. Prebiehajú ďalšie štúdie na myotonickú dystrofiu alebo na FSH dystrofiu, formách, kde je situácia trochu osobitá, nakoľko k myopatickému procesu sa môže pridružiť i neuropatický proces.

Dnes, keď sa lepšie poznajú molekulárne základy svalového prispôsobenia v podmienkach svalového ochorenia, perspektíva spočíva v dôkladne kontrolovaných štúdiách na rozsiahlych kazuistikách, ktoré by pomohli stanoviť jednak úlohy elektrickej stimulácie srdcového vlákna, jednak možnosti modulovať ďalšie funkcie: a to i vďaka vychytralým technikám ako sú spektroskopická magnetická rezonancia, ktorá umožňuje zhodnotiť nakoľko sa unaví sval.

Preložila: Lýdia Lazoríková
Odborne prekontroloval: MUDr. Eduard Gavora