

Bola som oslovená, aby som, ako nová členka VV, napísala tento úvodník. Priznám sa, zaskočilo ma to. Vyjadriť zrozumiteľne a "niečo obsahujúce" myšlienky, mi nepripadá vôbec ľahké. Dokonca cítim akúsi zodpovednosť. Napriek tomu sa o to pokúsim.

Začnem hneď "zostra". Žíme život naplno! Život aktívny, a to aj napriek tomu, že naše možnosti a sily sú obmedzené. Neuzatvárajme sa do seba, do svojich bytov. Začnime si veriť, veriť vo svoje schopnosti a zároveň si uvedomujeme, že každý z nás napriek svojmu handicapu môže byť prínosom pre svojich blízkych, známych a pre svoje okolie. A to už len tým, že okolie má cez nás možnosť vidieť svet z inej perspektívy, inými očami. Slovo závislosť, vo význame závislosť od pomoci iných, je veľmi relatívne. Veď vlastne každý, či zdravý alebo nie, je od niečoho alebo niekoho závislý. Od svojho zamestnávateľa, od svojej výplaty, od svojej rodiny, niekto od svojho partnera. Nikto si nevystačí sám úplne so všetkým. Vyjsť z klietky, ak ňou myslíme steny nášho bytu alebo, obrazne, ak ňou myslíme vlastné zviazané zmýšľanie o sebe samých. Zbavme sa pocitu krivdy a nespravodlivosti niekoho a niečoho voči nám, a je jedno, ako to pomenujeme - štátom, úradom alebo osudom. Je len na nás, aby sme žili život maximálne, ako môžeme. Na nás, aby sme hájili naše práva, našli miesto v spoločnosti. Chceme, aby sme boli vnímaní rovnocenne. Ľudia okolo nás však prístup k nám nezmenia sami od seba. Pretože oni nás vnímajú a budú vnímať podľa toho, aký obraz sami o sebe naším konaním vytvoríme. A tak je to opäť na nás, iniciatíva je v našich rukách. Naučme sa vysloviť svoj názor, nebojme sa domáhať práva, ktoré nám patrí. Skúsme začať vo svojom najbližšom okolí pri vybavovaní bežných vecí. Neskôr na úradoch a aj u lekárov pri poskytovaní zdravotníckej starostlivosti. A nakoniec až po najvyššie miesta. Aby tlak na politikov priniesol výsledok, či už vo forme zmeny sociálneho systému alebo kvalitnejšej lekárskej starostlivosti o NSO, ktorá, žiaľ, na Slovensku v porovnaní s niektorými európskymi krajinami ( Holandsko, Dánsko) veľmi zaostáva. Nedosiahneme to hneď. Je to úloha na niekoľko rokov, ak nie desaťročí. Je pravda, že mnohí z nás to nemajú po finančnej stránke vôbec ľahké. Napriek tomu, nevzdávajme sa!

Dúfam, že odhodlanie a chuť, ktoré má náš nový mladý tím na Banšelovej, sídle OMD v SR, preniesieme na vás a vy nám za to dáte vašu dôveru. Čakáme na každý váš ohlas, podnet, nápad a postreh. Podelte sa s nami aj o vaše radosti a trápenia, o prvé úspešne kroky, lebo my chceme vedieť ako žijete a ako sa vám darí. Píšte, telefonujte, mailujte! Tešíme sa na vzájomnú spoluprácu. Blíži sa leto, prežime ho naplno a po zime nazbierajme tak potrebné sily.

PS: V nadväznosti na môj editoriál odporúčam veľmi zaujímavý a podnetný článok o osobnej výpovedi chlapcov - duchennikov.

## OBSAH

Zdravie	4
Osteoporóza	6
Legislatíva	8
Správy	12
Čo sa deje ...	14
Boccia Manín Cup	18
Píšete nám	20
Bruško Anne ...	21
Nikdy sa nevzdám	22
Cestovanie ZP	24
Pokus o moje ...	28
Malé rozprávanie ...	30
EAMDA	31
Informujeme	35
<b>Stretnutie členov</b>	<b>38</b>
Detský kútik	39
Cell Therapy	41
Kaleidoskop	43

Mgr. Mária Duračinská

Mgr. Mária Duračinská

Členovia výkonného výboru ďakujú **pani Duračinskej**, ktorá darovala do priestorov sídla OMD v SR stoličky, stôl a dve skrinky.

Srdečná vďaka!

## Gastroenterologické problémy



Správa neurologičky Tiziany Monginiovej bola zameraná predovšetkým na gastrointestinálne problémy. Vysvetlila, že sa jedná o vedľajšie ťažkosti vzhľadom k pohybovému ochoreniu, ale keďže sú každodenné, môžu vážne ohroziť kvalitu života pacienta.

Ide o komplikácie, ktorým sa až dodnes nevenovala pozornosť klinického aplikovaného typu, i keď základný výskum rôznych ochorení (dystrofinopatie, myotonická dystrofia, mitochondriálne patológie) zdôrazňoval primárnu účasť na úrovni, hladkého svalstva steny čreva a becné svalov brucha, až po vyvolanie syndrémov charakterizovaných ako abdominálna pseudoobštrukcia. Naproti tomu dodnes neexistujú nijaké údaje o reálnom dopade gastrointestinálnych komplikácií v populácii myodistrofických pacientov a ešte menej klinické štúdie, ktoré by hovorili, čo je užitočné robiť a naopak, čo je kontraindikované. Preto štúdia, robená na skupine pacientov v Turíne, v spolupráci s gastroenterológmi a odborníkmi na výživu, umožnila odlišiť niektoré opakujúce sa problémy u myodystrofikov.

Predovšetkým gastroesofagový syndróm z reflexu (spätný tok) je problémom sfinktera, ktorý reguluje prechod jedla medzi pažerákom a žalúdkom. Nepravidelné kontrakcie spôsobujú prechod stráveného materiálu zo žalúdka do pažeráka, ktorý je rozleptávaný zvýšenou kyslosťou stráveného materiálu. Predstavuje sa tu obraz chronického zápalu pažeráka, čo je tiež veľmi častá udalosť najmä u malých detí. Významný dopad bol zaznamenaný i u pacientov s dystrofiou Duchenne. Spätný tok má príznaky nočnej bolesti, nauzey, straty chuti do jedla s následným nepravidelným stravovaním a problémy prehltania spojené s úbytkom váhy v dôsledku poruchy výživy: vtedy takéto príznaky môžu vyústiť do vredov alebo krvácania pažeráku.

Tieto situácie treba identifikovať a pokiaľ možno im predchádzať cez hodnotenie mobility pažeráka alebo gastrickej manometrie.

Liečba v tomto prípade je ochranného rázu s liekmi na báze alkalického (hydroxid alumina vo forme gelu), s cieľom chrániť žalúdočnú sliznicu a zabrániť pretrvávaniu zápalu. Môže byť doplnená antibiotikami regulujúcimi kyslosť žalúdka. Napokon v pokročilejšom štádiu poruchy môže byť riešenie chirurgické.

Čo sa týka gastrickej atonie, čiže slabosti svalovej steny žalúdka, situácia je charakterizovaná jeho uvoľnením a neschopnosťou dostatočne sa stiahnuť, aby pokračoval proces trávenia. Je to stav takmer vždy prítomný v dystrofinopatiách a v myotonických dystrofiách, chýbajú však údaje o iných patológiách. Príznaky sú ľahko zistiteľné a sú vyvolané nedostatočným vyprázdňovaním žalúdka: nafukovanie, pocit plnosti, nauzea, obtiaže v pohybe jedla. Môže to byť aj účasť srdca s arytmiou a tachyardiou. Pre žalúdočnú ochablosť je najúčinnějšía prokinetická liečba, t.j. liekmi, ktoré zvyšujú kontrakciu žalúdka.

Extrémna situácia tohto problému je akútna dilatácia žalúdka, ktorá ako sa zdá je jednou z najčastejších príčin akútnej respiračnej nedostatočnosti u chlapcov s formou Duchenne. Je to komplikácia, ktorá sa dá ľahko vyriešiť zavedením noso-žalúdočnej sondičky, ktorou sa von odvedie vzduch nahromadený v žalúdku. Ak by to nestačilo, zavádza sa perkutantná žalúdočná sonda.

Nakoniec je to syndróm chronickej intestinálnej pseudoobštrukcie, ktorý môže yačínať jednoduchou chronickou zápchou - vo väčšine prípadov spojenou s obmedzením pohybovej aktivity - a prejsť do skutočného syndrómu, prítomného v dystrofiách a mitochondriálnych ochoreniach. V tomto prípade ide o ťažkosti brucha: väčšinou o formu črevnej zápchy, ale niekedy sa môžu ukázať aj hnačky. Môžu vyniknúť rozsiahlejšie črevné záležitosti, ktoré zapríčinia natrhnutie sliznicovej membrány s následnými črevnými krvácami a hemoroidné ťažkosti.

Liečba tohoto druhu ťažkostí spočíva vo fyzickom manévrovaní, ako sú masáže brucha a použitie sond i v podávaní prokinetických liekov, ako eritromycín, antibiotikum podporujúce črevnú mobilitu alebo acysapril. Posledný výskum so somatostatinom ukazuje, že pravdepodobne aj ten má prokinetické vlastnosti. Veľmi užitočná môže byť periodická liečba antibiotikami (niektoré sa môže podávať každé 4-6 týždne) s cieľom zničiť črevnú flóru, ktorá vyvoláva kvasenie alebo vedľajšie javy natoľko, že zhoršuje syndróm chronickej pseudoobštrukcie.

Základom je diéta. V protiklade k tomu, čo sa doteraz myslelo, je kontraindikovaná výživa na báze mliečnych fermentov alebo vláknin: nadmerné množstvo vláknin stimuluje produkciu objemovej masy, ale prispieva tiež k súdržnosti stolice, takže sa sťažuje vylučovanie. Treba sa vyvarovať tzv. dráždivým preháňadlám, ktoré pre svoju osmotickú povahu môžu vyvolať podráždenie črevnej steny. Naopak, indikovaná je diéta bohatá na tekutiny a polotekutiny, ďalšia potrava má byť bez (alebo v obmedzenom množstve) mastných kyselín, ktoré produkujú stolicovú masu, ktorej kvasenie môže vyvolať koliky a zväčšenie brucha. Treba vylúčiť oksyložené nápoje, avšak užitočné môže byť rastlinné uhlie, zmäčkujúce prostriedky ako vazelinový a parafínový olej, ktoré namastia črevnú stenu.

Na záver sa zdôrazňuje potreba hodnotiť od prípadu k prípadu výživový stav pacienta, urobiť výpočet jeho výživovej spotreby, určiť správnu diétu spojenú s pravidelným užívaním antibiotík, príp. podporných doplnkov (orálnou cestou alebo ak je to nutné črevnou cestou) za účelom zamedzenia komplikácie ako je akútna gastrická dilatácia alebo intestinálna obštrukcia, ktorej jediným terapeutickým riešením je chirurgický zákrok.

Preložila: Lýdia Lazoríková

Odborne prekontroloval: MUDr. Eduard Gavora

Distrofia musculare č.146/147-2002

Príspevok odznel na lekársko-vedeckom stretnutí v Lignane v rámci národnej manifestácie UILDM (obdoba OMD v SR v Taliansku).

### Funkčné ľudské ľadviny vypestované v myši

Vedci v Izraeli vypestovali z ľudských zárodočných buniek v myšiach malé ľudské ľadviny, fungovali - produkovali moč. Teraz sa vedci pripravujú na podobné pestovanie ľadvín v prasati, ktoré svojimi rozmermi a stavbou je veľmi podobné fyziológii človeka. Ďalšou možnosťou je pestovanie prasačích ľadvín v človeku, ale tu je rada otázok, napr. prenos vírov, i otázky etické.

## Osteoporóza - choroba nielen starých

Kosť nie je tvrdá, nezávislá hmota, ale živé tkanivo. Počas života sa kostná hmota stále obmieňa. Po 35.roku života nastáva rýchle odbúravanie kosti na úkor novotvorby a kostná hmota v tele človeka postupne ubúda. Keď sa jej množstvo zníži pod normálnu hranicu, nazývame tento stav osteoporóza, čiže preriednutie kosti. Je to vlastne výsledok nerovnováhy medzi tvorbou a odbúraním kosti.

Ak starneme, v dôsledku straty kostnej hmoty sa postupne naruša štruktúra kosti. V určitom stupni sa potom preriednutá kosť stáva veľmi krehkou a ľahko sa láme. V poslednom čase sa venuje osteoporóze čoraz väčšia pozornosť, lebo sa zistilo, že pri dnešnom spôsobe života (pri nadmernom pohodlí a nedostatku pohybu) nie sú kosti primerane zaťažené. Tým sa narušuje aj ich výživa a v konečnom dôsledku sa utvárajú podmienky pre vznik osteoporózy.

Proces rednutia kostí sa môže začať aj v priebehu niektorých ochorení, ako sú napr. zápalové reumatické choroby. Inokedy býva preriednutie kosti sprievodným javom po nevyhnutnom znehybnení určitej časti tela, napr. po zlomeninách, úrazoch, operáciách a podobne. Tieto formy osteoporózy sa však začnú pomerne rýchlo upravovať, keď sa postihnutý začne pohybovať. *Pri nadmernom pohodlí a nedostatku pohybu nie sú kosti primerane zaťažené, čím sa narušuje ich výživa, a nakoniec sa utvárajú podmienky pre vznik osteoporózy.*

Osteoporózu môžu podporovať aj niektoré lieky, napr. hormóny nadobličiek a štítnej žľazy. Z vonkajších príčin sú to často toxické látky v potravinách a vo vode (napr. hliník a iné).

Osteoporóza najčastejšie vzniká z nedostatku látok, ktoré sú potrebné na stavbu kostí. Sú to vápnik, fosfor a vitamín D. Osteoporóza je závažná choroba. Postihnutá kosť osteoporózou pri záťaži môže bolieť. *Najčastejším prejavom neliečenej osteoporózy je zlomenina, ktorá obmedzuje pohyblivosť a často končí trvalými následkami.*

Kosti na rôznych častiach tela majú rozdielne množstvo kompaktnej (pevnej) vrstvy, ktorá je na povrchu, ako aj špongiovitej (tramčitej) vrstvy, čo je vnútorná štruktúra kosti. Pretože stavce a konce dlhých kostí majú väčšie percento špongiovitej vrstvy, ktorá rýchlejšie ubúda, v týchto miestach vznikajú zlomeniny



Ako sa rodia deti

najčastejšie. U ľudí s osteoporózou nastáva zlomenina už aj pri malých úrazoch alebo aj spontánne.

### **Klinické prejavy osteoporózy**

Osteoporóza je závažné kostné ochorenie. Kost', ktorá je ňou postihnutá, pri zát'azi bolí. Avšak najčastejším prejavom neliečenej osteoporózy sú zlomeniny. Medzi najčastejšie postihnuté kosti zlomeninou patria kosti v oblasti zápastia a vo vyššom veku sa najčastejšie vyskytuje zlomenina krčka stehennej kosti. Nie menej závažné sú aj zlomeniny stavcov, ktoré môže spôsobiť relatívne už aj menší tlak, napr. zvýšenie telesnej hmotnosti, dvíhanie ťažšieho predmetu, ale aj prudké zakašlanie. V štádiu, keď sú už kosti krehké, môže zlomeninu spôsobiť už aj celkom malý tlak, prípadne náraz, že si pacient ani neuvedomí, čo bolo jej príčinou. V takomto prípade hovoríme o spontánnej zlomenine. Ak ide o zlomeninu stavca, keď dôjde ku zrúteniu štruktúry, hovoríme o *kompresívnej fraktúre*.

Následkom týchto zlomenín sú silné bolesti chrbta, zmenšenie postavy, prihrbenie, obmedzenie pohyblivosti, dychová nedostatočnosť a niekedy aj problémy s udrжанím rovnováhy.

### **Liečba osteoporózy**

Cieľom liečby je v prípade už prítomnej a zistenej osteoporózy zvýšiť kostnú denzitu (hustotu) alebo v širšom zmysle urobiť prevenciu fraktúr. *Liečbu osteoporózy musí viesť a kontrolovať odborný lekár.*

V minulosti boli vápnik a vitamín D jediným dostupným liekom osteoporózy. V súčasnosti sa možnosti liečby už podstatne rozšírili, aj keď zatiaľ ešte nie je situácia celkom uspokojivá. Treba si uvedomiť, že kost' sa mení väčšinou pomaly. Osteoporóza sa vyvíja dlhodobo, kým sa jej následok prejaví ako zlomenina. *Liečba osteoporózy si vyžaduje dlhší čas, choroba sa nedá vyliečiť v priebehu niekoľkých mesiacov.* Pretože je liečba dlhodobá, mnohoročná a v niektorých prípadoch aj doživotná, veľký dôraz sa kladie na prevenciu.

V liečbe osteoporózy je na prvom mieste pravidelný pohyb, prípadne pravidelné cvičenie, ktoré sú veľmi dôležité pre celkové zdravie. Nezastupiteľné miesto v prevencii a liečbe má správna výživa. Potrebná je optimálna dávka vápnika (kalcia) a vitamínu D. Vápnik je nevyhnutný prvok na spevnenie kosti. Sám osebe má len malý účinok proti stratám kostnej hmoty, ale je dôležitou podpornou zložkou liečby. Za minimálnu dávku možno považovať 1000 mg vápnika denne.

*Najvýznamnejším zdrojom vápnika v našej populácii je mlieko a mliečne výrobky. Pre starších ľudí však nie je vhodné plnotučné mlieko, pretože často môže zvyšovať chladinu cholesterolu v krvi. Preto sa im odporúča mlieko s nižším obsahom tuku (polotučné), ktoré obsahuje rovnaké množstvo vápnika ako plnohodnotné. Vstrebávanie vápnika znižujú potraviny s vysokým obsahom kyseliny šťaveľovej (špenát, egreš, ríbezle, rebarbora a pod.) Stravovací extrém - vegetariánstvo - často neposkytuje dostatok potrebného vápnika, ktorý je pre organizmus taký nevyhnutný. Rastlinné potraviny, ktoré obsahujú najviac vápnika (mak, oriešky, sója), netvorí podstatnú zložku stravy, ale ich treba spomenúť, lebo sú takisto určitým zdrojom vápnika. Pokiaľ nestačí podanie vysokokalorickej diéty alebo ju chorý zle znáša, je potrebné obrátiť pozornosť na*

*farmakologické prípravky, na lieky. Vitamín D je potrebný na dobré vstrebávanie a na využitie vápnika v tele. Obmedzuje jeho stratu obličkami. V kosti povzbudzuje jej premenu a prestavbu. Veľmi významné a možno aj rozhodujúce pre výstavbu a odbúravanie kosti, a teda aj pre výslednú kostnú masu, sú hormóny.*

### **Prevenca osteoporózy**

Vo všeobecnosti možno uviesť, že medzi najčastejšie prostriedky prevencie osteoporózy sa považuje dostatočný pohyb a dostatočný príjem vápnika, príjem vitamínu D a ďalších potrebných živín.

Zistilo sa, že fajčenie má škodlivý vplyv na rast a obnovu kosti. Kofeín znižuje hladinu vápnika v tele. Alkohol znižuje vstrebávanie vápnika z čreva.

Nevyhnutným doplnkom liečby osteoporózy, ako aj prevencie je liečebný telocvik. Cielené cvičenie pôsobí v niektorých oblastiach:

- uvoľňuje sa svalové stuhnutie, ktoré zbabuje chorého výraznejších bolestí
- dochádza k väčšej tvorbe základnej kostnej hmoty, lebo fyzická záťaž stimuluje osteoblastickú aktivitu a kalcifikáciu kostí
- nastáva prestavba kostnej trámčiny v smere najväčšieho zaťažovania
- posiluje sa kostrové svalstvo

Pri cvičení je potrebné zachovávať tieto zásady:

- cvičenie sa vykonáva pravidelne a v dobrej pohode
- cvičte, pokiaľ je to možné, v športovom oblečení
- pri cvičení je najvhodnejšia teplota 16 -20 °C, cvičte pri otvorenom okne alebo vo vyvetranej miestnosti
- optimálny čas cvičenia je dvakrát až trikrát denne 15 -20 minút
- necvičíte s plným žalúdkom, ani nalačno
- pri cvičení dbajte na pravidelné dýchanie
- cvičenie nesmie vyvolať alebo vystupňovať bolesť, ktorá by trvala viac ako dve hodiny

Na záver ešte jedna dôležitá rada: Pri rozvinutej osteoporóze sa zakazujú všetky prudké pohyby, kde sa stlačuje chrbtica v pozdĺžnom smere - od hlavy k sedacej časti tela.

Doc. MUDr. Karol Bošmanský, DrSc.  
MUDr. Pavol Masaryk, CSc.  
prof. MUDr. Jozef Rovenský, CSc.

## **Informácie z pracovných stretnutí**

### **Zákon o sociálnom poistení**

alebo:

Budú pracujúcim invalidným dôchodcom krátiť dôchodky?

Problematika okolo Zákona o sociálnom poistení je trochu zložitá, preto sa budem snažiť vysvetliť súčasný stav čo najzrozumiteľnejšie. Účinnosť Zákona o sociálnom poistení bola odložená - napriek tomu, že je prijatý parlamentom - preto nie je účinný, teda v praxi sa nevykonáva.

Momentálne platí stále "starý" Zákon o sociálnom zabezpečení, ktorý rozdeľuje



dôchodky na čiastočne invalidné a invalidné.

Práca na reforme dôchodkového systému sa chýli ku koncu. Zmenilo sa veľa vecí, ktoré sa týkajú občanov s postihnutím, potencionálnych žiadateľov dôchodkov. Tvorcovia tejto reformy stále nie sú naklonení tomu, aby občan poberajúci invalidný dôchodok mohol pracovať a súčasne poberať dôchodok v plnej výške. Takto to teraz stále umožňujú zákon o sociálnom zabezpečení poberateľom tzv. "plných invalidných dôchodkov".

Zástupcovia občianskych združení vyjadrili nesúhlas s podmienkou, ktorá je zakotvená v "neúčinnom" zákone o sociálnom poistení, kde sa prijalo, že: ak bude občan poberajúci invalidný dôchodok pracovať viac ako 20 hodín týždenne, nebude sa mu tento dôchodok vyplácať.

Posledné úpravy návrhu zákona o sociálnom poistení priniesli isté ústupky voči pôvodnému zneniu, napriek tomu ale nemožno súhlasiť s takouto filozofiou. V návrhu zákona sa opäť neumožňuje súbeh poberania dôchodku a mzdy v plnom rozsahu. Najskôr však treba povedať, že nový systém posudzovania nároku na invalidný dôchodok je úplne odlišný od pôvodného.

Posudkový lekár Sociálnej poisťovne bude zisťovať tzv. pokles schopnosti vykonávať zárobkovú činnosť. Laicky povedané, bude sa zisťovať, akým dielom prispieva existencia postihnutia alebo ochorenia k tomu, že občan má problém vykonávať prácu v porovnaní s občanom bez zdravotných problémov.

Každá diagnóza alebo nepriaznivý zdravotný stav boli "ohodnotené" percentuálnou sadzbou, ktorá by mala vyjadriť, akým percentom sa ochorenie podieľa na poklese schopnosti vykonávať zárobkovú činnosť.

V súčasnom návrhu zákona o sociálnom poistení sa nárok na invalidný dôchodok bude posudzovať podľa takýchto pravidiel:

a) menej ako 33% pokles schopnosti vykonávať zárobkovú činnosť - poistencovi nevznikne nárok na invalidný dôchodok

b) viac ako 33% a menej ako 66% pokles schopnosti vykonávať zárobkovú činnosť - poistencovi vznikne nárok na invalidný dôchodok. Jeho výška sa vypočíta podľa pravidiel uvedených v zákone, bude sa však vyplácať iba príslušná percentuálna čiastka. Príjem zo zárobkovej činnosti sa sledovať nebude.

(napr. občan bude mať 50% pokles schopnosti vykonávať zárobkovú činnosť, bude mu priznaný invalidný dôchodok. Poisťovňa vypočíta jeho výšku, vyplácať však bude 50% zo sumy invalidného dôchodku na ktorý mu vznikne nárok. Občan môže byť zamestnaný a zarobiť neobmedzenú sumu. Príjem sa mu nebude sledovať.)

c) viac ako 66% pokles schopnosti vykonávať zárobkovú činnosť - poistencovi vznikne nárok na invalidný dôchodok. Nebude krátený percentom ako v bode b). V prípade, že poistenec začne vykonávať zárobkovú činnosť, bude sa mu vyplácať aj invalidný dôchodok, tento však bude krátený o jednu tretinu.

*Zástupcovia občianskych združení zastupujúcich občanov s telesným postihnutím nesúhlasia s krátením invalidného dôchodku v prípade, že bude občan s postihnutím vykonávať zárobkovú činnosť.*

*Prečo nesúhlasíme s takto navrhovaným zákonom?*

Dôvodom je fakt, že ak sa nebude sledovať príjem občana s postihnutím, toto obmedzenie bude pôsobiť DEMOTIVAČNE pre tých, ktorí dosahujú nízke príjmy. Je známe, že veľa občanov s postihnutím pracuje za veľmi nízku, možno povedať "symbolickú"

mzdu. Viacerí zamestnávateľa sa "spoliehajú" na to, že postihnutý zamestnanec má ešte dôchodok.

Ak by sa prijal zákon o poistení s obmedzenou možnosťou súbehu invalidného dôchodku a mzdy, "doplatia" na to práve tí, najťažšie postihnutí občania, ktorí sa snažia AKTÍVNE pristupovať k životu, pričom ich príjem je cca od 3. tisíc do 5. tisíc. Ak by týmto občanom mal byť krátený invalidný dôchodok o 1/3, dostali by sa do situácie, že by sa museli rozhodovať, či sa im vôbec "oplatí" vynaložiť sily na to, aby boli zamestnaní. Pretože byť zamestnaným človekom to nie je len mať príjem, to sú aj výdavky na prepravu, šatstvo, stravu a iné veci.

Ak sa postihnutý zamestná, môže sa stať, že v skutočnosti bude mať príjem nižší: na jednej strane sa mu zníži dôchodok a na strane druhej zvyšujú sa mu výdavky súvisiace so zamestnaním. Znamená to, že nebude mať veľkú motiváciu uplatniť sa.

Nechceme dramatizovať, ale situácia je naozaj taká, že mnohí z nás, napriek tomu, že sú "zamestnaní" robia za oveľa menšie peniaze, kvôli ktorým by iný ani len z bytu nevyšiel. V pripomienkach, ktoré sme predložili na MPSVR sa prikláňame skôr tomu, aby v prípade prekročenia istej príjmovej hranice (napr. 4 násobku životného minima) bolo prikročené ku kráteniu invalidného dôchodku, ak je to nutné. Ale zaviesť toto opatrenie bez toho, aby sa sledovalo, koľko poberateľ invalidného dôchodku zarobí je LIKVIDAČNÝM opatrením a je to krok *späť*.

### Zákon o sociálnej pomoci

Už po niekoľkokrát sa opäť schyľuje k zmene zákona o sociálnej pomoci. Posledná novela, účinná od januára, nepotešila nikoho z nás. Išlo v nej výlučne o ušetrenie a zníženie kompenzácií. Po toľko skloňovanej adresnosti "ani chýru, ani slychu".

Hneď začiatkom roka však MPSVR zvolalo pracovnú skupinu, (písali sme o nej v predchádzajúcom čísle OZVENY) ktorá sa má venovať opäť zákonu o sociálnej pomoci. *Zákon o sociálnej pomoci by sa mal rozdeliť na tri samostatné zákony: zákon o kompenzáciách, zákon o službách a zákon o zdravotne postihnutých.*

Od poslednej informácie ubehlo niekoľko mesiacov, medzitým sa pracovná skupina stretla štyri razy (26. 2., 12. 3., 26. 3. a 13. 5. ). Počas týchto sedení sa postupne prebrali pripomienky zástupcov občanov so ZP k existujúcemu systému poskytovania kompenzácií, ktoré sa v súhrne týkali predovšetkým týchto bodov:

- zavedenie nových typov peňažných príspevkov na kompenzáciu zvýšených výdavkov (telefón, internet, parkovanie, zákonné poistenie motorového vozidla)
- zrušenie vekovej hranice
- osobná asistancia - vykonávanie aj rodinnými príslušníkmi
- zvýšenie výšky existujúcich peňažných príspevkov na kompenzáciu
- určenie štandardov pre účely príspevku na úpravu bytu, RD a garáže
- odkázanosť na individuálnu prepravu (deti so sluchovým postihnutím)
- samostatný zákon



Ľudovít Kaník



- samostatné posudzovacie centrá
- právne postavenie osobného asistenta
- zohľadňovanie rodinných a občianskych aktivít PP na kúpu osobného motorového vozidla

Taktiež sa pripravuje zoznam pomôcok, ktorý bude v rámci zákona o kompenzáciách tvoriť jeho prílohu. V zozname budú uvedené a vymenované pomôcky, ktoré budú môcť byť uhradené občanom s postihnutím.

Z požiadaviek zástupcov OZ a stanoviska MPSVR vznikol určitý kompromis, ktorý je čiastočným výsledkom pracovnej skupiny. Sú to zábery, ktoré budú pravdepodobne zapracované do návrhu zákona o kompenzáciách:

- zvýšiť počet hodín osobnej asistencie, ktoré môžu vykonávať rodinní príslušníci z 3 na 4 hodiny denne bez viazania na stanovený rozsah osobnej asistencie
- dať možnosť variabilného spravovania peňažného príspevku na osobnú asistenciu (na základe občianskoprávneho vzťahu, na základe živnosti u osobného asistenta, na základe fungovania agentúr osobnej asistencie)
- stanoviť zoznam pomôcok, v ktorom budú obsiahnuté pomôcky univerzálne dizajnované, ale aj osobitne dizajnované pre ľudí so zdravotným postihnutím, súčasťou zoznamu budú aj maximálne sumy, ktoré bude možné zohľadniť pri vypočítaní príspevku s cieľom zabrániť, aby sa príspevok poskytoval za nadštandardné ceny
- na účely zákona sa za pomôcku nebude považovať televízor, práčka, rádio, magnetofón, mikrovlnná rúra, mixér, šľahač, vysávač, krájač, nôž, telefón, kuchynský robot, sporák, videorekordér, DVD
- súvisiacim opatrením je certifikácia pomôcok, ktoré priamo kompenzujú sociálne dôsledky zdravotného postihnutia, odborným nezávislým subjektom
- poskytnúť PP na kúpu osobného motorového vozidla aj tým občanom po 65 roku veku, ktorí aktívne pracujú aj po tomto veku
- možnosť poskytnúť tento príspevok aj na účely zabezpečovania prepravy pri pravidelnom plnení úloh spojených s humanitnými aktivitami
- ustanoviť možnosť použitia peňažného príspevku na prepravu aj na prepravu zabezpečovanú neštátnymi subjektami, čím sa podporí rozvoj služby tohto druhu
- stanoviť finančné štandardy na materiály, tovary, zariadenia a práce pri peňažnom príspevku na úpravu bytu, rodinného domu alebo garáže
- ustanoviť podmienku pomerného vrátenia časti peňažného príspevku na úpravu bytu, RD alebo garáže v prípade úmrtia občana s ťažkým zdravotným postihnutím
- ustanoviť maximálnu lehotu na vykonanie úpravy
- rozlíšiť zvýšené výdavky súvisiace s hygienou alebo opotrebovaním šatstva, bielizne, obuvi a bytového zariadenia nasledovne: *a)* pri používaní technicky náročných pomôcok (vozíky, kočíky a iné porovnateľné zariadenia - 400 Sk mesačne, *b)* v ostatných prípadoch s výnimkou používania francúzskych barlí - 200 Sk mesačne
- výška príspevku sa odstupňuje podľa príjmu občana od 2 násobku do 4 násobku sumy životného minima nadol tak, že po prekročení 4 násobku nárok na peňažný

- príspevok nevznikne
- zaviesť peňažný príspevok na kompenzáciu zvýšených výdavkov na prepravu - u detí vo veku plnenia povinnej školskej dochádzky na účely prepravy na rehabilitáciu alebo do školy
- poberateľom peňažného príspevku za opatrovanie, ktorí sú zároveň poberateľmi starobného dôchodku znížiť príspevok na sumu 2 000 Sk mesačne
- poberateľom peňažného príspevku za opatrovanie, ktorí z dôvodu opatery rodinného príslušníka museli opustiť zamestnanie zvýšiť peňažný príspevok za opatrovanie na sumu 8 000 Sk mesačne, pri opatrovaní dvoch a viacerých občanov s ŤZP na 10 000 Sk mesačne
- skúmať spôsobilosť fyzickej osoby, ktorá má záujem opatrovať rodinného príslušníka, či je schopná vykonávať celodenné, osobné a riadne opatrovanie

Odbor integrácie občanov so zdravotným postihnutím navrhuje, aby pripravovaný Zákon o kompenzáciách nadobudol účinnosť k 1. 1. 2005, čo odôvodňuje hlavne tým, že odporúčania a námety zástupcov občianskych združení presahujú pôsobnosť tohto zákona a dotýkajú sa aj iných právnych úprav (napr. pripravovaného zákona o sociálnych službách, živnostenského zákona, pôsobnosti miestnej správy, Zákonníka práce, zákona o daniach z príjmov...), preto je nevyhnutné zosúladiť účinnosť nového zákona so zákonom o sociálnych službách, ktorý nadobudne účinnosť 1. 1. 2005.

Taktiež je nutné doriešiť otázku charakteru peňažných príspevkov na kompenzáciu z hľadiska exportovateľnosti dávok sociálneho zabezpečenia v nadväznosti na vstup SR do EÚ.

Je potrebné konštituovať ďalšie pracovné skupiny k čiastkovým otázkam kompenzácie, zadať vypracovať expertízy k nim (štandardy pomôcok, štandardy materiálov a zariadení pri úprave bytu, rodinného domu a garáže).

Za OMD v SR sa všetkých pracovných stretnutí zúčastnila A. Madunová, predložili sme pripomienky a návrhy smerujúce ku skvalitneniu systému pomoci občanom s postihnutím. Pretože práca v skupine nie je ukončená, informácie o jej ďalšom pokračovaní prinesieme v budúcom čísle Ozveny.

## HUMANOTECH

Výstava HUMANOTECH sa tentoraz uskutočnila 10. až 13. apríla 2003 v Nitre, kde sme sa počas jej trvania stretli s mnohými členmi OMD. Okrem výstavy kompenzačných a zdravotníckych pomôcok v priestoroch výstavy prebiehal aj sprievodný program.

Zaujal nás hlavne prvý deň v ktorom boli príspevky venované téme: *"Partnerstvo proti zbytočnej smrti"*.

MUDr. Karol Kálíg, CSc. Klinika anesteziológie a intenzívnej medicíny LFUK, NsP Ružinov, Bratislava

Predstavenie projektu: "Partnerstvo proti zbytočnej smrti (Záchraná zdravotná asistenčná služba, vzdelávanie v oblasti poskytovania prvej pomoci, osvetový program). Veľmi zaujímavým spôsobom predstavený projekt, ktorého cieľom je získať čo najviac ľudí pre myšlienku: "Naučme sa zachrániť život". Slovenský červený kríž v spolupráci

so Záchranou zdravotnou asistenčnou službou apelujú na verejnosť, že je dôležité mať základné informácie ako podať prvú pomoc. Odôvodňujú to faktom, že veľa životov mohlo byť zachránených, prípadne následky nemuseli byť také ťažké, keby aspoň príbuzní postihnutého vedeli včas podať prvú pomoc, prípadne, keby včas a kvalitne podali prvú pomoc tí, ktorí sa ocitli ako prví v blízkosti postihnutého a zavolali záchrannú službu. Tento projekt vám je iste známy aj z médií, kde ho aktívne podporuje známa modelka Adriana Sklenářková.

Uvedené "do života" boli aj dve linky:

Linka pomoci, na ktorej nepretržite poskytujú poradenstvo zdravotníci, ktorí radi volajúcim, ako poskytnúť prvú pomoc, kým nepríde vozidlo záchrannej služby a Linka "Nezábudka" - linka dôvery ľuďom, ktorí sa ocitli v ťažkostiach a potrebujú poradiť.

### *Možnosti prístrojovej podpory dýchania v domácom prostredí*

MUDr. Marcel Brenner, Klinika anesteziológie a intenzívnej medicíny DFN, Bratislava. Príspevok venovaný situácii, keď je možné, aby pacient používal v domácom prostredí podporný dýchací prístroj. Už aj my máme niekoľko chlapcov - dystrofikov -, ktorí používajú takýto prístroj v domácom prostredí. Paľko Drobec z Handlovej a Róbert Rubint z Bratislavy sú naši členovia, ktorí pomocou takéhoto prístroja prekonali ťažké dôsledky Duchenneovej dystrofie. Podpora dýchania v domácom prostredí je jednou z možností ako skvalitniť a predĺžiť život ľuďom nielen s dystrofiou ale aj inými ťažkými ochoreniami.

### *Hospicová a paliatívna starostlivosť ako prevencia eutanázie*

MUDr. Leopoldína Scheidová, CSc., Etická komisia MZ SR

Zaujímavý príspevok, v ktorom bola jednoznačne odmietnutá myšlienka eutanázie, ktorá sa čoraz častejšie dostáva do médií aj u nás. Na konkrétnych výskumoch pacientov s nevyliciteľnými ochoreniami bolo dokázané, že títo ľudia nechcú "milosrdnú smrť" ale dôstojnú a bezbolestnú cestu v kruhu blízkych, ktorým však nechcú byť na obtiaž. Preto sa veľa ráz priklonia k myšlienke eutanázie. Zo strachu, že rodina bude ich ťažkým zdravotným stavom nadmieru zaťažovaná.

Pomocou v týchto ťažkých situáciách je práve hospicová a paliatívna starostlivosť o ťažko chorých v terminálnych štádiách ochorenia. Uvedené programy dokážu pomôcť riešiť krízovú situáciu v rodine všestranným spôsobom (pomoc pri starostlivosti o chorého, pomoc rodine niesť skutočnosť, že ich blízky je nevyliciteľne chorý, odľahčenie rodiny od neúmernej a ťažkej odbornej starostlivosti, zmiernenie bolesti a utrpenia chorého).

Za OMD sa odborného programu zúčastnili dve členky VV: D. Drobcová a A. Madunová. V diskusii sme sa dotkli témy, čo je to tzv. plnohodnotný život, keďže v lekárskejších kruhoch sa niekedy rozhoduje o tom, či pacient bude môcť žiť plnohodnotným životom. Uviedli sme, že pojem plnohodnotný život môže pre každého znamenať úplne inú kvalitu života.

Pani Drobcová povedala, že jej syn Paľko, napriek tomu, že môže dýchať len s pomocou prístroja, žije plnohodnotným životom a je šťastná, že sa lekári snažili zachovať mu

život. Paľko bojoval o svoj život a nikdy tento boj neľutoval ani on, ani jeho rodina. Napriek tomu, že ich spoločný rodinný život je do značnej miery obmedzený skutočnosťou, že je Paľko napojený na prístroj, spoločne sa dokázali povzniesť nad všetkým čo "stratili" a tešiť sa z toho, čo "získali". Získali svojho syna Paľka a to je nado všetko.

**Konferencia "Právo a stratégia postihnutia  
v Európskej únii v oblasti zdravotného postihnutia"  
v dňoch 25. 4. a 26. 4. 2003 v Bratislave v hoteli Kyjev.**

Členské štáty Európskej únie si vytvorili tzv. Európsky fond zdravotne postihnutých (EDF), ktorý sa zaoberá špecifickými problémami ľudí s postihnutím.

Cieľom projektu, financovaného z fondu Phare s názvom "Rozvoj kapacity organizácií zdravotne postihnutých ľudí v desiatich asociovaných (kandidátskych) krajinách - je podporovať posilnenie mimovládnych organizácií orientovaných na problematiku zdravotného postihnutia na Slovensku.

Ešte pred zorganizovaním konferencie boli vyzvaní zástupcovia občianskych združení ľudí s postihnutím, aby si menovali zástupcu do pracovných skupín v týchto oblastiach:

- pracovná skupina pre oblasť zamestnávania (za OMD A. Madunová)
- pracovná skupina pre oblasť vzdelávania (za OMD T. Kőböl)
- pracovná skupina pre vytvorenie Národnej rady (za OMD M. Duračinská)

Na konferencii sa za OMD zúčastnili: Tibor Kőböl a Andrea Madunová.

## Čo sa deje na Slovensku

V súčasnom období sme svedkami niekoľkých zásadných zmien v postoji spoločnosti k problémom zdravotne postihnutých. Sú to zväčša zmeny pozitívne, až na vládou pripravené niektoré reformné kroky v sociálnej oblasti. Neostáva nám - zdravotne postihnutým - nič iné, ako postarať sa o zlepšenie nášho postavenia a šancí v spoločnosti tak, aby sme neboli odkázaní na "milosť" tých, ktorí o našich problémoch vedia najmenej... A práve o tomto je projekt, ktorý vám predstavujeme.

10. januára 2003 oslovilo EDF prostredníctvom troch organizácií občanov so zdravotným postihnutím (AOZPO, ÚNSS a ZPMP) slovenské organizácie občanov so zdravotným postihnutím s výzvou na zapojenie sa do projektu, ktorého hlavným cieľom je vytvorenie národných rád občanov so zdravotným postihnutím (ďalej len OZP) a posilnenie už existujúcich národných rád OZP v kandidátskych krajinách. Následne sa 28. 1. 2003 uskutočnilo stretnutie predstaviteľov najväčších slovenských organizácií OZP s pánom Pritchardom, koordinátorom projektu. Vychádzajúc z diskusie a poskytnutých informácií na

tomto stretnutí vypracoval pán Pritchard pracovný návrh účasti Slovenska na projekte. Na základe tohto dokumentu sa predstavitelia organizácií OZP dohodli na vytvorení a zložení týchto troch tematických pracovných skupín:

- pracovná skupina na vytvorenie Národnej rady OZP,
- pracovná skupina pre vzdelávanie a prípravu na zamestnanie,
- pracovná skupina pre zamestnávanie a sociálne zabezpečenie.

Pracovná skupina pre vytvorenie Národnej rady OZP zároveň vykonáva funkciu riadiaceho výboru projektu. Za jej predsedu bol zvolený Branislav Mamojka. Organizačno-administratívne zabezpečenie projektu na seba prevzala AOZPO (M. Orgonášová).

24. - 26. 4. 2003 sa uskutočnila v rámci projektu a s finančnou podporou Vlády SR konferencia "Význam členstva v EU pre rozvoj životných podmienok a inklúziu občanov so zdravotným postihnutím", ako významná EU informačná predreferendová akcia. V rámci tejto konferencie sa uskutočnili aj prvé stretnutia TTF s expertmi EDF.

Na zasadnutí TTF pre vytvorenie NR OZP, pre vzdelávanie a prípravu na zamestnanie a pre zamestnávanie a sociálne zabezpečenie boli prijaté základné dokumenty, obsahujúce zameranie ich aktivít, pričom do najbližšieho zasadnutia (do polovice júna) majú všetky skupiny vypracovať harmonogram práce.

V tomto čísle Ozveny uverejňujeme článok, zameraný hlavne na Národnú radu občanov so zdravotným postihnutím. V ďalších číslach vás postupne budeme informovať o práci v ďalších dvoch pracovných skupinách:

### **Projekt Európskeho fóra zdravotného postihnutia**

Rozvoj kapacity organizácií ľudí so zdravotným postihnutím v desiatich kandidátskych krajinách

Tematická pracovná skupina pre vytvorenie Národnej rady zdravotne postihnutých. Základné princípy pre prácu na vytvorení Národnej rady zdravotne postihnutých občanov, prezentované na Európskom informačnom seminári v Bratislave, 26. apríla 2003 a doplnené myšlienkami z diskusií na tomto seminári

Projekt "Rozvoj kapacity organizácií zdravotne postihnutých ľudí v desiatich kandidátskych krajinách východnej Európy" prichádza k nám ako významná pomoc v pravý čas. Viac ako 13-ročný vývoj hnutia zdravotne postihnutých občanov v prostredí budovania demokratickej spoločnosti vedie k potrebe posilniť toto hnutie rozvojom kapacity a spolupráce organizácií občanov so zdravotným postihnutím a vytvorením všeobecne uznávanej štruktúry pôsobiacej ako nezávislý reprezentant záujmov týchto občanov vo vzťahu k vláde a spoločnosti. Túto potrebu ďalej zdôrazňuje pripravovaný vstup našej krajiny do Európskej únie a jej oprávnenosť dokazujú skúsenosti z členských krajín EU a z pôsobenia Európskeho fóra zdravotne postihnutých. Úspešná realizácia tejto úlohy závisí predovšetkým na schopnosti a vôli nájsť racionálny model pre fungovanie v

našich podmienkach; na nedostatku informácií o existujúcich riešeniach, ich prednostiach a nedostatkoch; a na zdrojoch na jeho realizáciu. Takúto možnosť nám ponúka práve prezentovaný projekt. Jeho hlavným cieľom je poskytnúť podporu na vytvorenie a posilnenie Národných rád zdravotne postihnutých tak, aby boli schopné podporovať činnosť ich členských organizácií a tak hrať aktívnu úlohu v posilňovaní hnutia zdravotne postihnutých ako celku. V rámci projektu boli vytvorené cieľové pracovné skupiny. Jednou z nich je pracovná skupina na vytvorenie Národnej rady zdravotne postihnutých, ktorú mám česť tu reprezentovať.

Na Slovensku, na základe predchádzajúcich skúsenosti, stále existuje určitý odpor voči všetko zahrnujúcim organizáciám, čo komplikuje spoluprácu ľudí na vytvorení strešnej organizácie. Na druhej strane, na základe aktuálnych skúseností, narastá presvedčenie o potrebe vytvoriť strešnú organizáciu. Aby túto myšlienku podporilo čo najviac existujúcich organizácií zdravotne postihnutých občanov, je potrebné pripraviť návrh poslania a štruktúry Národnej rady jasne definujúci oblasť jej úloh a kompetencií odrážajúci všeobecne uznávané spoločné potreby, ktorý bude minimalizovať obavy z manipulácie s členskými organizáciami a obmedzovania ich slobody.

V doterajšom vývoji vzniklo viac organizácií, ktoré mali alebo mohli mať ambície vykonávať niektoré funkcie, ktoré by mali patriť do kompetencie Národnej rady. Mám na mysli Slovensku humanitnú radu, Grémium tretieho sektoru a Asociáciu organizácií zdravotne postihnutých občanov. Zrejme posledná z nich dospela najďalej. Žiadna z nich však nie je všeobecne uznávaná v takejto funkcii.

Na základe iniciatívy organizácií zdravotne postihnutých a dokumentu OSN "Štandardné pravidlá na vytváranie rovnakých príležitostí pre osoby so zdravotným postihnutím" bol zo strany Vlády SR vytvorený jej poradný orgán, ktorý v určitých obdobiach viac či menej úspešne vytváral platformu na konštruktívnu diskusiu medzi predstaviteľmi zdravotne postihnutých občanov a Vládou. Tento orgán prešiel premenami od Vládneho výboru, cez Koordinačný výbor až po Radu vlády pre problematiku občanov so zdravotným postihnutím. Treba zdôrazniť, že vždy išlo o poradný orgán Vlády, ktorého služby mala a má Vláda právo využívať podľa vlastného uváženia. Teda nie je to platforma na rokovanie nezávislých partnerov, čo si často myslia mnohí občania so zdravotným postihnutím a ich organizácie. Napriek tomu tento orgán zohral veľmi pozitívnu úlohu a v určitých obdobiach bol skutočne viac ako len poradným orgán Vlády. Tak je možné hodnotiť obdobie od konca roku 1998 do júna 2002. Vtedy bol dosiahnutý aj najvýznamnejší úspech, bol vypracovaný Národný program rozvoja životných podmienok občanov so zdravotným postihnutím vo všetkých oblastiach života a schválený uznesením Vlády č. 590 z roku 2001.

V súčasnosti Rada vlády prakticky nepracuje. Jej sekretariát, ktorý významne pomáhal organizáciám zdravotne postihnutých najmä v oblasti legislatívnych iniciatív, bol zredukovaný na jediného pracovníka. Komunikácia s organizáciami zdravotne postihnutých sa prenáša skôr do rôznych ad hoc pracovných skupín. Diskutuje sa o opatreniach pripravovaných s dlhodobejšou perspektívou, o aktuálnych opatreniach sa dozvedáme obvykle až po ich schválení. Rozhodovanie o finančných príspevkoch na činnosť našich



organizácií a na aktivity pri príležitosti európskeho roka ľudí so zdravotným postihnutím má významný časový sklz.

Chápeme, že nová vláda bola postavená pred potrebu riešiť naliehavé ekonomické problémy. Nemôžeme však akceptovať fakt, že sa s nami vopred nerokovalo o opatreniach týkajúcich sa práve nás. Časový sklz v rozhodovaní o financovaní prostredníctvom grantov spôsobuje našim organizáciám existenčné problémy.

Chceme veriť, že ide len o dočasnú situáciu. Z našej strany však musíme hľadať spôsob ako riziko opakovaného vzniku takejto situácie v budúcnosti minimalizovať. Jedným z opatrení by mohlo byť práve vytvorenie Národnej rady zdravotne postihnutých.

Na začiatku práce na tejto úlohe potrebujeme zhromaždiť informácie a vyjasniť si a zjednotiť názory na tieto otázky:

- poslanie, úlohy a kompetencie Národnej rady,
- štruktúra Národnej rady, jej orgány,
- tvorba orgánov Národnej rady, rozhodovacie postupy, spôsoby hlasovania vzhľadom na zabezpečenie demokracie, rešpektovania špecifických záujmov, veľkosti organizácií atď,
- členstvo (ktoré druhy organizácií sú oprávnené na členstvo),
- financovanie a administratívno organizačné zabezpečenie činnosti (naše organizácie nie sú schopné financovať činnosť Národnej rady z vlastných prostriedkov a do budúcnosti sa nemôžeme spoliehať na jej financovanie prostredníctvom projektov EU).

Zdá sa, že pre nás najzaujímavejšie modely môžu byť z menších krajín ako sú Dánsko, Belgicko, Rakúsko, Holandsko, Írsko, Fínsko, Švédsko, Portugalsko a Grécko.

Aktivity Národnej rady by mali byť zamerané na tieto oblasti:

- legislatíva, národná i európska, lobovanie za ňu, monitorovanie jej implementácia poradenstvo pre jej čo najefektívnejšiu implementáciu,
- prenos znalostí, skúseností a informácií z a do EDF a EU a medzi Národnou radou a jej členskými organizáciami,
- monitorovanie situácie občanov so zdravotným postihnutým,
- vzťahy s verejnosťou.

Jej kompetencie by mali vychádzať z potreby posilňovať špecifické organizácie a vytvárať platformu pre diskusiu, spoluprácu a účinné presadzovanie vecí spoločného záujmu. Preto

- Národná rada by sa mala zaoberať otázkami týkajúcimi sa všetkých zdravotných postihnutí, nie špecifickými otázkami,
- Národná rada by mohla byť oprávnená reprezentovať svoje členské organizácie len v medzinárodných organizáciách pre všetky zdravotné postihnutia, nie v špecifických medzinárodných organizáciách,
- Národná rada by mala slúžiť ako fórum na diskusiu, vyjasňovanie a zosúladovanie

názorov členských organizácií,

- Národná rada by mala reprezentovať svoje členské organizácie ako nezávislý partner pri rokovaníach s vládou, parlamentom a ďalšími zainteresovanými inštitúciami vo veciach spoločného záujmu všetkých zdravotne postihnutých občanov,
- Národná rada by mohla poskytovať služby členským organizáciám v oblasti implementácie sociálneho práva a predpisov týkajúcich sa zdravotne postihnutých občanov, získavania a šírenia informácií, vyhľadávania kontaktov,
- Národná rada by nemala byť regrantovou alebo financujúcou agentúrou,
- Národná rada by nemala byť partnerom v projektoch s výnimkou projektov zaoberajúcich sa problémami všetkých druhov zdravotne postihnutých.

Uvedená špecifikácia úloh a kompetencií by mohla byť prijateľná pre väčšinu existujúcich organizácií zdravotne postihnutých občanov.

Od Národnej rady sa očakáva, že si svojou činnosťou a vystupovaním vybuduje postavenie nezávislého partnera všeobecne uznávaného vládou, samosprávnymi orgánmi, verejnoprávnymi a ostatnými inštitúciami reprezentujúceho spoločné záujmy občanov so zdravotným postihnutím.

Z hľadiska medzinárodných vzťahov a nášho budúceho členstva v Európskej únii je mimoriadne dôležité jej členstvo v Európskom fóre zdravotne postihnutých. To nám umožní zúčastňovať sa na tvorbe a ovplyvňovaní európskej legislatívy a na zjednocovaní našej legislatívy s európskou. Prostredníctvom EDF a jej odporúčaní sa dostanú aj naše názory priamo k rozhodujúcim orgánom Európskej únie. Na druhej strane úlohou Národnej rady bude získavať podporu našej vlády pre opatrenia presadzované EDF prostredníctvom našich ministrov v Rade ministrov. Vzhľadom na schvaľovacie procedúry EU je takéto dvojcestné pôsobenie potrebné. Vytvorenie Národnej rady by teda malo zvýšiť efektívnosť nášho pôsobenia na optimalizáciu národnej legislatívy priamo i prostredníctvom európskej legislatívy.

## BOCCIA MANÍN CUP 2003

Všetko to začalo pred dvoma rokmi v Tatrách, kde som bocciu hral v živote po prvý raz. Hneď prvá odohratá boča loptička vo mne vyvolala pocit radosti, že som konečne našiel šport, ktorému sa môžem venovať aj ja svalový dystrofik. Chuť do hry vo mne prebudila športového ducha, ktorý ma priviedol na myšlienku začať s týmto druhom športu pre ľudí na invalidných vozíkoch aj u nás v Považskej Bystrici. Myšlienka bola na svete, ale ešte ju aj zrealizovať. Nemal som potuchy, či sa bude chcieť niekto s telesne postihnutých z Považskej Bystrice a jeho okolia tejto hre venovať. Začal som s prieskumom, ktorý môžem povedať ma milo prekvapil. V priebehu dvoch týždňov nás bolo päť. Super, ale ešte stále nám chýbalo to najpodstatnejšie a to bezbariérová telocvičňa. Pred štyrmi

mesiacmi sa mi podarilo zohnať bezbariérovú telocvičňu na ZŠ sv. Augustína, kde si raz do týždňa môžeme zatrénovať. *Touto cestou by som sa chcel poďakovať pánovi riaditeľovi školy Mgr. Vladimírovi Jurikovi, ktorý nám umožnil na ich škole trénovať.* Po troch mesiacoch tréningu som sa rozhodol zorganizovať turnaj, ktorý mal byť odmenou za úsilie ktoré chalani vynaložili v tréningoch. Turnaja sme sa zúčastnili všetci piati, Michal, Peter, Lukáš, Ivan a ja. Turnaj sa niesol pod názvom BOCCIA MANÍN CUP. Prečo MANÍN CUP? Vrch Manín je symbolom P. Bystrice, na ktorého vrchol by sa rád dostal snáď každý kto je pripútaný k invalidnému vozíčku, a práve preto sme si zvolili vrch Manín za symbol turnaja. Myslím si, že výkon každého účastníka turnaja, počnúc víťazom až porazeným sa dá prirovnať k výstupu na Manín. Turnaj sa uskutočnil 10.5.2003 v sobotu na 1. ZŠ v P. Bystrici. Turnaj oficiálne zahájil člen Klubu a VV OMD Jožko Blažek, ktorý k nám pricestoval aj s pohárom pre víťaza z Bratislavy. Na turnaji bola vďaka rodinným príslušníkom a priateľom super atmosféra. Počas celého turnaja nás povzbudzovali k čo najlepším výkonom pokrikmi, “dáme k bielej dáme, alebo teraz to príde”. Našli sa aj takí, čo povzbudzovali pokrikom “Slovensko”. Nebolo sa čomu čudovať, veď v ten deň naši hokejisti hrali na 67. MS o tretie miesto. Bol to naozajstný športový deň bohatý na športové výkony, ktoré boli odmenené velikánskou tortou o tvare ihriska aj s loptičkami navrchu, ktorú nám upiekla pani Zigová, Lukášova mama. Bola naozaj pekná ale aj chutná, až to nevydržal náš rozhodca Roman, ktorý si kúsoček potajomky uchmatol počas rozhodovania. Pre každého hráča boli okrem spomenutej torty prichystané ceny, ktoré nám venovala pani Alenka Jurčová z Kníhkupectva Oľga. Ceny sú rozdané, športové výkony zapísané, či na papieri alebo v našich myšliach, ale už teraz sa všetci tešíme na ďalšie podobné podujatie, na ktorom sa dúfam stretne vo väčšom počte a budeme si tak môcť schuti zašportovať.



Z ľava: Lukáš Zigo, Stanislav Minárik, Ivan Ambruš

prirovnať k výstupu na Manín. Turnaj sa uskutočnil 10.5.2003 v sobotu na 1. ZŠ v P. Bystrici. Turnaj oficiálne zahájil člen Klubu a VV OMD Jožko Blažek, ktorý k nám pricestoval aj s pohárom pre víťaza z Bratislavy. Na turnaji bola vďaka rodinným príslušníkom a priateľom super atmosféra. Počas celého turnaja nás povzbudzovali k čo najlepším výkonom pokrikmi, “dáme k bielej dáme, alebo teraz to príde”. Našli sa aj takí, čo povzbudzovali pokrikom “Slovensko”. Nebolo sa čomu čudovať, veď v ten deň naši hokejisti hrali na 67. MS o tretie miesto. Bol to naozajstný športový deň bohatý na športové výkony, ktoré boli odmenené velikánskou tortou o tvare ihriska aj s loptičkami navrchu, ktorú nám upiekla pani Zigová, Lukášova mama. Bola naozaj pekná ale aj chutná, až to nevydržal náš rozhodca Roman, ktorý si kúsoček potajomky uchmatol počas rozhodovania. Pre každého hráča boli okrem spomenutej torty prichystané ceny, ktoré nám venovala pani Alenka Jurčová z Kníhkupectva Oľga. Ceny sú rozdané, športové výkony zapísané, či na papieri alebo v našich myšliach, ale už teraz sa všetci tešíme na ďalšie podobné podujatie, na ktorom sa dúfam stretne vo väčšom počte a budeme si tak môcť schuti zašportovať.

Stanislav Minárik

Šoltésovej 1671/173  
017 01 Považská Bystrica  
stamin@stonline.sk

Prvý človek s celkom umelým srdcom sa vyjadril, že mu pripadá dosť nezvyklé, keď na hrudi namiesto tlkotu srdca cíti šum a vibráciu malého motorčeka poháňajúci strojové srdce.

## Milá Ozvena,

Práve dnes 14. 04. som dostala do schránky váš časopis, ktorý ma nesmierne potešil. Čítala som v ňom rôzne rubriky, ale ktorá ma najviac zaujala bola "píšete nám", tak som sa aj ja rozhodla napísať. Veľa článkov, ktoré sa tam nachádzali sú veľmi smutné až sa mi zovrie srdiečko pri pomyslení ako sa vie nepekne osud zahrať so životom ľudí. Ja si tiež však nemôžem vysoko vyskakováť od radosti, lebo aj ja trpím svalovou dystrofiou. No aj napriek tomu som šťastná, že som.

Tento môj príspevok sa týka plesu, ktorý organizovala ZOM v Martine dňa 29. 03. Na moje milé prekvapenie sa na plese zúčastnili aj ľudia, ktorí nepochádzali z Martina. Deň sa asi pre každého účastníka začal trošku inak, ako ostatné dni. Boli to prípravy na večernú róbu. Keď nastala hodina "H" ples sa verejne otvoril. Po nej nastávala večera a zábava, na ktorej sa bavili i zdraví aj postihnutí. Mali sme aj program, kde sa nám mládež zo základnej



umeleckej školy predstavila so svojou činnosťou: zatancovali nám krásne španielske tance, zahráli na gitare a zaspievali. Po ukončení programu sa s radosťou pridali k nám. Veľmi som sa potešila pri zistení, že veľa firiem tu v Martine je ochotná prispieť na vecné dary. Ľudia sa dobre zabávali. Ukončenie plesu bolo o 4. hodine ráno. Každý sa pobral do izieb, kde ešte bolo počuť radosť a nadšenie z akcie, ktorú sme zorganizovali.

Cieľom tejto akcie bolo vidieť na tvárach ten šťastný pohľad, ktorý je v tejto dobe tak nesmierne vzácny a hlavne u hendikepovaných ešte vzácnejší. S pomocou podpory hotela Stavindustria by sa nám to určite nepodarilo, pretože nám poskytli priestory úplne zadarmo. Ples by sme chceli zorganizovať aj budúci rok. Každého z vás srdečne pozývame.

Mariana Janásová  
z Martina

## Vážení priatelia,

srdečne Vás pozdravujem. Nechcem veľmi písať o sebe, veď už mám svoje roky, takže som už skôr v očakávaní toho druhého sveta.

Smutno mi je, lebo som sa práve dopyču-la, že takí ľudia, čo nemajú odpracované roky sa ocitnú v takej situácii ak ja (p o-berám sociálny dôchodok). Dostávam dávku z milosti, čiže minimum. Len sa bojím, že sa môže stať, že keď nebudú



financie, či dostanem aj to málo.

Pýtam sa, zastane sa niekto takýchto ľudí, urobí niekto niečo, aby sa to zmenilo? Nechcem sa nikoho dotknúť, ale ešte som nezaznamenala, aby sa s tým niečo robilo. Toto je hmotná stránka veci.

Je ale aj duchovná stránka. Je rozdiel medzi tými, ktorí niekoho majú a tými, ktorí sa nemajú o koho oprieť a sú zavretí medzi štyrmi stenami a žijú osamelo.

Len vtedy pochopíme druhého, keď sa dostaneme do podobnej alebo rovnakej situácie. A keď aj v ťažkej situácii nájdeme kúsok lásky pre blížneho, či už z rodiny alebo aj mimo nej, vtedy sme na správnej ceste.

Ak sa človek cíti na okraji spoločnosti, bolí ho to. Pýtam sa, či by štát skrachoval, keby nás zaradil tam, kam právom patríme - medzi poberateľov invalidných dôchodkov. Možno si kompetentní povedia, že čo ešte chcete, buďte radi, že máte aspoň niečo.

Ďakujem za porozumenie.

Terka

## BRUŠKO ANNE NA VOZÍČKU NEPREKÁŽALO

Tridsaťsedemročná Anna Bôbová z Novej Dediny neďaleko Levíc je pripútaná na invalidný vozík, V desiatich rokoch sa u zdravého dievčaťa začali prejavovať príznaky neznámeho ochorenia. Po dlhých vyšetreniach prišiel neúprosný ortieľ. Anna trpela svalovou dystrofiou. Závažným nervovosvalovým ochorením, ktoré človeka vo väčšine prípadov pripúta na invalidný vozík. Bolo to tak aj v jej prípade.

Okrem nôh jej postupne vypovedávajú aj ruky. Anna už aj ranné česanie a umývanie zvládne len s námahou. Napriek svojmu zdravotnému stavu sa rozhodla priviesť na svet deti. Na vozíčku vynosila dnes štvorročnú Marienku a dvojročného Paľka. Rozhodla sa bojovať. Nad reakciami niektorých ľudí z obce sa iba pousmiala.

"Mala som desať rokov a ničím som sa nelíšila od rovesníčok", spomína si Anna. Až kým neprišiel ten osudný drep. "Keď som si raz kľakla, nedokázala som sa zdvihnúť." Učitelia si mysleli, že simuluje, lekári hľadali príčinu. Tvrdili, že to môže byť pruh, ten ju vraj ťahá dolu. Ale pruh sa nepotvrдил. Nasledovali ďalšie zložité vyšetrenia. Aj u lekára sa z drepu zdvihla až s jeho pomocou. Vtedy prvýkrát počula, ako lekár hovorí mame: "Šetrite sa, dcérka vás bude potrebovať." "Detským rozumom som nepochopila, o čo ide. Chodilo sa mi ešte dobre, problém mi robil iba ten hlúpy drep," spomína Anna. Choroba sa prejavovala postupne. Na základnej škole chodila ešte sama, no v Bratislave na Mokrohájskej ulici, kde sa učila za krajčírku, sa už musela pri chôdzi niekoho pridržovať. Skončila školu a začala pracovať ako šička v Leviciach. Ruky poslúchali čoraz menej, prácu musela nechať. Vtedy jej veľmi pomáhala staršia sestra, najbližší dôverník. Najväčšiu ranu od života Anna utrpela, keď sestra náhle zomrela. A ani nie rok po nej otec. "Bolo to najhoršie obdobie v mojom živote. Zanevrela som na svet a na ľudí." Prestala chodiť von, vypla televízor, rádio. Celé dni trávila úvahami o zbytočnosti života. Trvalo to dva roky.

Bezvýchodiskovú situáciu vyriešila láska. Na stretnutí katolíckej mládeže sa Anna

zoznámila s Pavlom z Horehronia. Zdravým, mladým a priťažlivým mužom. O nejaký čas ju požiadal o ruku. "Váhala som. Dokonca som ho odhovárala. Vedel, že bude musieť ťahať všetko sám a ešte sa aj starať o mňa." Hoci Pavol dobre vedel, do čoho ide, nedal sa odradiť. Vzali sa.

Myšlienky mať deti sa Anna spočiatku obávala. "Raz som sa pýtala Paľka, čo urobíme, ak bude dieťaťko tiež choré. Povedal mi, že ho vychováme tak, ako mňa vychovali moji rodičia." Keď Anna otehotnela, jej neurologička uvažovala o prerušení tehotenstva. Ona sa rozhodla inak. "Veľmi sme po dieťati túžili. Cítila som sa vcelku dobre, aj keď sme počas tehotenstva chodili na rôzne vyšetrenia. Genetické, odber plodovej vody a podobne. Nemala som veľké bruško, takže ma na vozíku ani nemalo čo tlačiť. Ak ma predsa bolela chrbtica, pretrpela som to. Na bolesť som zvyknutá." V siedmom mesiaci tehotenstva dostala Anna silnú chrípku s vysokou horúčkou a kašľom. Dlhé nočné hodiny presedela na posteli a modlila sa. Chrípka zrejme urýchlila pôrod. V Rooseveltovej nemocnici v Banskej Bystrici nakoniec porodila dievčatko. Marienka vážila iba 1,17 kila a okamžite putovala do inkubátora. "Najkrajší deň v mojom živote bol, keď sme si Marienku po troch mesiacoch mohli odviezť domov. To už vážila viac ako dve a pol kila." O dva roky prišiel na svet Paľko, tentoraz bez komplikácií. Radosť z detí kalí Anne iba strach, aby sa choroba nepreniesla aj na ne. Doterajšie vyšetrenia však nič podobné neukázali.

Anna si občas pripomenie chvíľu, keď jej Marienka pred dvoma rokmi zachránila život. Mala vtedy iba dva roky. "Boli sme sami v izbe, keď sa mi vyvrátila hlava dozadu. Pri tomto ochorení je totiž postihnuté svalstvo rôznych partií tela, vrátane krčných svalov. Začala som sa dusiť, nemohla som kričať. Hlavu naspäť si sama vrátiť nedokážem. Muž bol vo vedľajšej izbe. Búchala som vozíkom do steny, ale nepočul. Marienka inštinktívne vycítila, že je zle, začala sa driapať ku mne na vozík. Pudovo mi ťahala hlavu dopredu, až sa je podarilo dostať ju na svoje miesto." Manželia bývajú spolu s Anninou matkou v typickom dedinskom dome s dlhým dvorom, za ktorým je rozľahlá záhrada. Všetku robotu okolo domu ťahá Pavol so svokrou, s deťmi a prácami doma im chodí vypomôcť asistentka. Suseda z blízkeho domu, ktorú si Anna sama vybrala. Pavol by si chcel pri dome otvoriť drevársku dielničku, aby bol blízko rodine a zarobil nejakú korunu. Anna si uvedomuje, že sama mu veľmi nepomôže. Ochabnutými rukami nedokáže navariť, upratať, okúpať deti, uložiť ich do postele. Jediné, čím im môže poskytnúť, je láska. Počas nášho rozhovoru Paľko spadol a udrel si koleno. Dovolil síce, aby sme ho zdvihli, ale po útechu utekal k mame. Dobře naučeným pohybom vyliezol na vozík a s plačom sa k nej pritúlil.

Kveta Fajčíková  
SME 26.04.2003

## NIKDY SA NEVZDÁM

Hry genetiky zapríčinili, že dvadsaťročná Mariana Janásková už roky trpí ochorením, ktoré spôsobuje ochabovanie svalstva. Hoci má problémy s chôdzou a bez pomoci iných si neporadí, invalidný vozík odmieta a verí, že si založí vlastnú rodinu.



Narodila sa ako zdravé dieťa, a tak to bolo až do jej šiestich rokov. Vtedy začala chodiť po špičkách a ľudia okolo nej žartovali, že asi chce byť baletka. "Postupne som mala problémy s rovnováhou, čoraz viac som slabla, dokonca som bez príčiny padala," približuje svoj životný príbeh Mariana, ktorej zdravotné ťažkosti sa časom stupňovali.

"Odrazu som nevedela sama vyjsť po schodoch alebo som sa nedokázala zodvihnúť zo zeme. Bolo to pre mňa nepochopiteľné, veď dovtedy som nemala žiadne problémy, chodila som do školy, hrávala som sa s kamarátmi na dvore, jazdila som na bicykli. Dnes si uvedomujem, že choroba sa mi dávkovala po kvapkách," hovorí dvadsaťročná červenovláska a dodáva, že jej ťažkostiam najskôr špecialisti nevenovali väčšiu pozornosť.

"Keďže toto ochorenie nie je na prvý pohľad viditeľné, lekári sa ku mne správali, akoby ani neexistovalo. Až po dvoch rokoch mi urobili biopsiu, čiže kompletne vyšetrenie svalového tkaniva, a vzorky poslali do Prahy. Tam zistili, že trpím svalovou dystrofiou," hovorí o chvíľach, keď sa konečne odhalila príčina jej problémov. "Odvtedy som začala chodiť od lekára k lekárovi. Rodičia mi chceli pomôcť, a tak ma vodili k ľudovým liečiteľom a k rôznym bylinkárom. "Svalová dystrofia je genetické ochorenie, a keďže obaja moji rodičia sú nositeľmi postihnutých génov, choroba sa u mňa prejavila. Aj moja staršia sestra Lenka zdedila náchylnosť na toto ochorenie, ale ona je úplne zdravá."

Mariana dnes vie, že svalová dystrofia zatiaľ nie je liečiteľná, ale jej priebeh sa dá čiastočne ovplyvniť, aj keď nie úplne zastaviť: "Tým, že budem cvičiť, cvičiť, cvičiť a ešte raz cvičiť. Keby zdravý človek ležal pol roka v posteli, mal by problém rozhybať sa, ale ja by som sa už nepostavila. Aj preto sa musím stále pohybovať, aby moje svalstvo nezlenivelo. Mám kamaráta s rovnakou chorobou, ale ten väčšinou leží a sám chodiť nedokáže. Ja sa tomu bránim a robím všetko pre to, aby som sa do podobného stavu nedostala. Dvakrát do týždňa plávam v termálnom bazéne v Rajeckých Tepliciach. Vo vode sa cítim výborne, ale musí mi vždy pomáhať ocko, ktorý ma vloží do bazéna a potom z neho vyberie."

"Podľa mňa existujú dva typy zdravotne postihnutých. Jedni sedia doma, trápia sa a ľutujú a potom tí druhí, čo život berú taký, aký je. A k nim patrí ja. Áno, som postihnutá, ale vnútorne sa cítim zdravá, až na to, že sa neviem sama postaviť."

Aj na ňu občas príde ťažká chvíľka, vtedy sa zavrie do izby a vypláče sa do vankúša. "Nebudem predsa pred všetkými ukazovať svoje slabosti. Vôbec to nie je pretváрка, len nechcem, aby sa moji rodičia trápili, pretože by pre mňa urobili všetko na svete a neradi ma vidia smutnú. Našťastie, také chvíľky netrávajú dlho. Väčšinou som veselá, asi to mám v povahe."

"Na prechádzkach v meste alebo pri nákupoch stále cítim pohľady iných. " Dvadsaťročná Martinčanka však chtiac-nechtiac púta pozornosť okoloidúcich predovšetkým pre svoju netypickú chôdzu. "Dystrofiou mám zasiahnuté ramená a panvu, kde mi najviac ochabuje svalstvo. Aby som si dokázala udržať rovnováhu, pri chôdzi som prehnutá v chrbte, mám vystrčené brucho a panvu. Už keď som išla na strednú školu, bola som odkázaná na pomoc iných. V

Slovenskej Lupči je Obchodná akadémia pre telesne postihnutých, ale len pre mládež s ľahkým a stredným stupňom postihnutia. Ja som to však nevedela a prihlásila som sa tam. Našťastie, našla som si tam priateľku, bez ktorej by som nemohla študovať, veď

internát sme mali ďaleko od školy, v ktorej nebol ani výťah a pri schodoch do budovy dokonca dodnes nie je zábradlie."

Obchodnú akadémiu Mariana skončila s vyznamenaním a po maturite si chcela nájsť prácu. "Mala som na očiach poriadne veľké ružové okuliare. Napísala som desiatky žiadostí do firiem, ktoré chceli zamestnať telesne postihnutých. Bola som aj na niekoľkých konkurzoch, ale zbytočne. Ešte som ani neotvorila ústa, neukázala som im, čo viem, už som videla, že ma odpísali a nemajú o mňa záujem."

Oficiálne je teda Mariana na invalidnom dôchodku, čo však neznamená, že nečinne sedí doma. Práve naopak. "Pracujem ako dobrovoľníčka. Martinskému Zväzu telesne postihnutej mládeže robím agendu, nedávno som im graficky upravovala časopis známym pomáham s ekonomickými záležitosťami. Okrem toho organizujem výlety a rôzne aktivity pre telesne postihnutých." Vonku v prírode vydrží chodiť aj hodinu, v meste na nákupoch dokonca viac. Nikde však nesmie ísť sama, striedajú sa pri nej tri osobné asistentky.

Kým Marianini priatelia, ktorí trpia svalovou dystrofiou, už používajú invalidný vozík, ten jej zatiaľ zapadá prachom, pretože sa nechce naň posadiť. "Asi by bolo pre mňa jednoduchšie nechať sa voziť, ja však mám zásadu, že čím viac budem chodiť, tým dlhšie budem chodiť," hovorí so zdravou dávkou tvrdohlavosti. Vytrvalá Mariana sa však aj napriek nepriaznivým prognózam nevzdáva, dokonca ako väčšina jej rovesníčok snáva, že si raz nájde partnera a bude mať deti. "Moja choroba je problém, ale verím, že raz si nájdem partnera, ktorý ma bude brať takú, aká som. Musí však byť odhodlaný nie na sto, ale na stopäťdesiat percent."

Stále aktívna Mariana okrem nákupov, výletov do prírody, či pravidelného plávania svoj voľný čas rada trávi v kuchyni pri varení alebo pri počítači, Minulý rok vyhrala druhé miesto v celoslovenskej súťaži zručnosti telesne postihnutých. "V editácii textu som bola druhá a postúpila som na celosvetovú abilympiádu, ktorá bude v septembri v Indii.

Niekde som čítala, že pacienti so svalovou dystrofiou sa vysokého veku nedožijú, no ja dúfam, že oslávim aspoň sedemdesiatku. Mám okolo seba vynikajúcich rodičov, sestru, priateľov ktorí mi pomáhajú. Povedala som si, že kým budem mať dosť síl, len tak ľahko sa nevzdám."

Danka Vilhanová  
EMMA/ MÁJ 2003

Každý z nás si už veľa ráz "poťažkal" na svoj vozičkársky osud, že sa nikam nedostane, nikto na nás nemyslí, všade sú schody ... Veľa ľudí toto nadobro odradí od cestovania. Aj napriek neľahkým ubytovacím a cestovateľským podmienkam je naša členka, Mgr. Eva Gluchová z Nových Zámkov, nadšená a vášnivá cestovateľka a neúnavná propagátorka potrieb ľudí na vozíku.

O jej zážitkoch ste sa dočítali v predchádzajúcich číslach Ozvien. Tento raz sa pani Gluchová rozhodla, že osloví toho najkompetentnejšieho cestovateľa, šéfredaktora časopisu CESTOVATEĽ - Ľubomíra Motyčku, bývalého známeho rozhlasového redaktora. Prebehla medzi nimi korešpondencia, výsledkom ktorej bolo osobné stretnutie na výstave cestovných kancelárií v januári v Bratislavskej Inchebe



(Gluchová, Madunová). Počas rozhovoru sme poprosili pána Motyčku, aby sa pri návštevách hotelových zariadení pozeral na ich prístupnosť aj "vozičkáckymi" očami a upozorňoval prevádzkovateľov na problém bariér.

Prisľúbili sme si vzájomnú spoluprácu a poskytovanie informácií o vhodných a prístupných zariadeniach. Ak bude zariadenie "otvorené" a "schválené" osobou na vozíku, pán redaktor je ochotný spropagovať ho v časopise CESTOVATEĽ, čo by bola dobrá a lacná reklama.

Preto, ak ste takéto vyhovujúce zariadenie navštívili a na vlastnej vozičkárskej koži vyskúšali, napíšte nám.

Vážený pán Motyčka!

Som predplatiteľkou Vášho časopisu "Cestovateľ". Je to výborný časopis - po každej stránke. V minuloročnom decembrovom čísle ste napísali, že v r. 2003 budete podávať nové a u nás zatiaľ netradičné informácie. Napríklad, kam možno ísť so zvieratám. To je správne, lebo mnohí kvôli tomu nikam necestujú (nemá sa kto o nich postarať). Alebo, a to je oveľa dôležitejšie, kde sú bezbariérové hotely, penzióny atď., kam môžu cestovať a byť ubytovaní aj zdravotne postihnutí. Táto správa ma veľmi potešila, lebo som na "vozičku" a čuduj sa svete, rada cestujem. Vo väčšine európskych krajín je to dávno samozrejmou. Bude to aj u nás tak? Ako napr.: V Cannes, kde je veľa bezbariérových hotelov a penziónov. Tak ako je bezbariérový vstup aj na všetky pláže. Nie, nemajú tam veľa vozičkárov, to iba vývoj dospel tak ďaleko, že všetci myslia i na zdravotne postihnutých spoluobčanov.. Aj my máme právo prežiť peknú dovolenku. A u nás sú samé bariéry tak architektonické ako aj vnútorné! O tom všetkom som Vám rozprávala na ITF Slovakotour v januári na 7. medzinárodnom veľtrhu cestovného ruchu v Inchebe. Vyzvali ste ma, aby som o týchto problémoch napísala do Cestovateľa. Prepáčte, že tak neskoro, ale píšem, lebo nikto z nás dnes nevie, či sa sám raz nedostane na tú druhú stranu bariér. Často rozhodujú iba sekundy a zrazu všetko čo robím je limitované prostredím, v ktorom sa pohybujem. Totiž obmedzujú ma bariéry. Narážam na ne na každom kroku. Celý život sa s nimi potýkam, snažím sa ich búrať, denne prekonávať. Architekti a investori zabúdajú na náš vozík, či barle, keď stavajú neprístupné domy, hotely, penzióny, kempy, úrady, pošty, reštaurácie, v ktorých sú schody, úzke dvere, nevhodné toalety, prahy, malý výťah, zlý sklon rampy, neprístupné telefónne automaty, málo alebo žiadne nájazdy na chodníkoch ... Mali by sa držať zásady, čo je dobré pre zdravotne postihnutých, je dobré aj pre zdravých. Vyplýva to priamo zo zákona o bezbariérovom prístupe do budov verejného určenia. Hovorí o tom Vyhláška Ministerstva životného prostredia SR č. 532/2002 Z.z. ktorou sa ustanovujú podrobnosti o všeobecných technických požiadavkách na výstavbu a o všeobecných technických požiadavkách na stavby užívané osobami s obmedzenou schopnosťou pohybu a orientácie. Táto vyhláška neuláhčuje život len

### **Vedci vytvorili myš s neobyčajne dlhou pamäťou**

Takáto geneticky modifikovaná myš si pamätala svoje prostredie niekoľko dní dlhšie ako normálne myši. Ide o blokáciu proteínu calcineurín, ktorý obmedzuje schopnosť dlhodobej pamäti. Ak sa proteín zablokuje, elektrické signály v mozgu miznú pomalšie a tvor si pamätá dlhšie.

vozičkárom, ale aj starším spoluobčanom, tehotným ženám, mamičkám s kočíkmi ... V praxi sa z nariadení vyhlášky akceptuje veľmi málo. A pri rekonštrukcii hotelov ešte menej. Ako je možné, že odbory životného prostredia takéto projekty schvália? No, čo myslíte prečo? Hoci zabezpečenie bezbariérovosti je priam halierová položka voči celkovým investíciám stavby. Všetci - investor, projektant, dodávateľ - poznajú spomenutú vyhlášku a napriek tomu ju nedodržia. Argumentujú tým, že je to drahé, že tam imobilní občania aj tak nebudú chodiť, že to nemá zmysel.

Nebudete veriť pán Motyčka, ale pre nás znamená prekážku čo i len jediný schodík. Tým, že nám musí niekto pomôcť, strácame samostatnosť, nezávislosť. Všetci ľudia majú právo dostať sa bez cudzej pomoci všade, aj do verejnej dopravy (autobus, vlak, loď ...). Ale aj hromadná doprava je pre nás neprístupná - na 90% bariérová - vysoké schody atď. Len kto má osobné motorové vozidlo vie cestovať. No mnohí postihnúť ho nemajú. A keď aj, mnohokrát nevedia zaparkovať, lebo im niekto obsadil vyhradené miesta na parkovanie označené medzinárodným symbolom prístupnosti. Na mnohých benzínových čerpadlách sú bezbariérové WC využívané ako sklady všetkého možného. Aj v istom penzióne v Sklených Tepliciach bol tento priestor zaprataný automatickou práčkou a čistiacimi prostriedkami. Tento neduh bude trvať dotedy, kým nebude účinná kontrola a stanovené sankcie. Bohužiaľ jediným skutočne bezbariérovým prostredím sú nové nákupné centrá, v ktorých nájdeme i fungujúce a voľne prístupné toalety pre vozičkára.

Niektoré zariadenia na Slovensku síce majú bezbariérový vchod, ba dokonca aj 1-2 bezbariérové izby, ale to neuvádzajú v prospektoch. Pracovníčky CK o tom, že "ich" objekty by mali byť prístupné aj pre vozičkára ani nevedia. Česť výnimkám! S obdivom a úctou beriem do ruky katalóg CK Tricio a Seneca tour, ktorí majú v popise uvedené, že hotel je bezbariérový. Týka sa to Francúzska a Španielska. Škoda, že Chorváti ani Turci na to neberú ohľad! CK Tricio má niekoľko zariadení označených ako bezbariérový, napr. hotel Senec, drevenica v obci Ihršte pri Púchove, chalupa v dedinke Látkovce, chalúpka v

Kľaku a ďalšia vo Veľkej Fatre.

V októbrom čísle Cestovateľa sú ponuky hotelov a penziónov na Slovensku. Niektoré uvádzajú, že sú bezbariérové, ako napríklad hotel Metropol v Spišskej Novej Vsi, Baník vo Vysokých Tatrách, hotel Remy v Bratislave, penzión Villa



Beatrice v Tatranskej Lomnici. Všetka češť! Čo sa týka bezbariérovosti, mne sa najviac páči hotel Máj v Liptovskom Jáne. Majú 2 bezbariérové izby na prízemí, prístup do všetkých miestností je tiež zabezpečený, vrátane baru, ktorý je v "pivnici", do ktorej sa zvezieme šikmou schodiskovou plošinou (ktorú vyrobili na Slovensku). Škoda len, že ceny za ubytovanie sú troška drahé. A už teraz mi lezie mráz po chrbte, aké to bude s cenami na budúci rok! A nielen v hoteli Máj! Ešte by som chcela podotknúť, že som sa nestretla ani s jedným agroturistickým zariadením, ktoré by malo bezbariérové prostredie - a stavebné povolenie dostali! Iróniou je, že aj väčšina hotelov, penziónov a liečebných domov v kúpeľných mestách sú bariérové. Chýbajú bezbariérové izby a hygienické zariadenia, nedá sa dostať do bazéna, do vane alebo do jedálne. I napriek tomu, že sa tu liečia pacienti s poruchou pohybového ústrojenstva - češť výnimkám! Ešte stále pretrváva názor, že keď je niekde rampa, tak je to bezbariérové. To je málo!

Pri rekonštrukciách a novostavbách platia tzv. typologické parametre (architekti a investori by ich mali poznať a uplatňovať). Tak hovorí vyhláška č. 532/2002 Z.z. Typologické parametre sú dané manipulačnými a rozmerovými danosťami invalidného vozíka, ako napríklad:

- manipulačný manévrovací priestor potrebný na otočenie vozíka o 360° je kruh s priemerom 1 500 mm
- dvere vo vnútornom priestore musia mať svetlú šírku najmenej 800 mm
- vstupné dvere výťahu a výťahovej kabíny musia mať šírku najmenej 800 mm, kabína výťahu nesmie mať dvere otvárateľné ručne
- záchodová kabína navrhovaná pre osobu na vozíku musí mať najmenšie pôdorysné rozmery 1 400 x 1 800 mm, záchodová mísa musí byť jednostranne osadená najmenej 270 mm od bočnej steny, z druhej strany musí byť vedľa záchodovej misy 800 mm široká manipulačná plocha so zabezpečeným voľným prístupom pre vozík

Nemalo by sa zabúdať ani na rampy, ktoré by mali byť vybudované so správnym sklonom s držadlami a protišmykovou úpravou. Kde sa to nedá, treba nainštalovať schodiskovú zdvíhaciu plošinu (majú ju hotel Satelit v Pišťanoch a zotavovňa v Sklených Tepliciach ...) Takúto plošinu vyrábajú vo Zvolene a v Bratislave. Toto všetko je podrobnejšie rozpísané v brožúre "Slovensko bez bariér", ktorú Vám prikladám. Veľmi zaujímavá je aj brožúra "Sprievodca bezbariérovou Bratislavou, Ktorú vydal Detský fond Slovenskej republiky, Západná 2, Bratislava.

Bezbariérové projektovanie ubytovacích zariadení - ale aj iných - je lacnejšia, ako dodatočná debarierizácia! Je potrebné opustiť typologické minimá, ktoré vlastne nie sú vhodné pre nikoho, napr. 600 mm svetlú šírku dverí v sociálnych zariadeniach. Tieto architektonické a iné bariéry bránia vzájomnému spolužitiu medzi všetkými ľuďmi - bez rozdielu.

Rok 2003 je vyhlásený ako Európsky rok zdravotného postihnutia. Aj my chceme cestovať, kvalitne bývať a stravovať sa.

Tento príspevok do cestovateľa nepíšem len za seba, ale za všetkých zdravotne postihnutých.

So srdečným pozdravom Mgr. Eva Gluchová

Vážená pani Gluchová!

Všetko, o čom ste nám do redakcie napísali, je pravda. Pre našich zdravotne postihnutých spoluobčanov - vozičkárov sa u nás neurobilo, dovoľme si to takto konštatovať, ešte ani základné minimum. A tak máme vo vlakoch, hoteloch, penziónoch, kempoch, úradoch, na poštách, v reštauráciách ... a ešte hocikde inde, všetko s bariérami. Napriek vyhláškam, nariadeniam. Čím je to zapríčinené? Tým, že bariéry pretrvávajú v ľuďoch, ktorí postihnutých nedokážu pochopiť, ktorí nemajú na mysli pomoc inému. V tom zmysle, aby aj on, hoci postihnutý, bol samostatný, nezávislý, aby mohol absolvovať napríklad plnohodnotnú dovolenku. A práve to je aj príčinou stavu, že mnohé cestovné kancelárie tieto témy obchádzajú, a neuvádzajú vo svojich katalógoch podmienky pre vozičkára, ako tomu býva v zahraničí. Aj z toho dôvodu musíme i my v redakcii zmeniť pôvodný úmysel: informovať o tom, kde sú bezbariérové hotely, penzióny ... na prax, že budeme uverejňovať dobré skúsenosti a poznatky vozičkárov v tomto smere. Práve ich tipy nech slúžia ostatným postihnutým, ich poznatky zo Slovenska i zahraničia nech orientujú telesne postihnutých - kde a akú dovolenku si vybrať, aby bola pre nich plnohodnotná, kvalitná. V tomto smere náš časopis poskytne miesto. A ak sa mu naskytne možnosť pomôcť ešte aj inak, rád využije príležitosť. K riešeniu problémov našich vozičkárov, a to aj, či práve počas dovolení, prizývame i prevádzkovateľov ubytovacích zariadení a dovolenkových či oddychových miest. Keby sme už úplne "zabudli" na humánny a občiansky rozmer problému - vozičkári sú klientelou, ktorá vonkoncom nie je zanedbateľná, a aj oni môžu prispieť k rozvoju cestovného ruchu. Doma i za hranicami. Toto konštatovanie už dávnejšie potvrdila prax vo vyspelých štátoch Európy a sveta.

Lubomír Motyčka  
šéfredaktor časopisu Cestovateľ

### Pokus o moje nové oslovenie



Priateľstvo

Ako vždy, mám problém odkiaľ a čím začať. Hlavou sa mi preháňa veľa vecí, ktoré Vám chcem napísať a zároveň sa obávam, že to nebude nikoho zaujímať, alebo že zabudnem na niečo podstatné...

Pre mňa je najjednoduchšie začať osobne. Vyzerá to možno riskantne, ale neskôr pochopíte, prečo volím tento spôsob.

Tí, ktorí čítate Ozvenu už dlhšie, si možno budete pamätať dva alebo tri články o pozorovaní mačiek z okna od istej Gabiky. Áno, hádate správne - to som ja. Od roku 1999, kedy články vyšli, sa veľmi veľa vecí zmenilo. A keďže som chcela byť osobná, tak so mnou sa udiali dosť nečakané a zásadné zmeny. Mačky z okna už nesledujem, lebo sa odsťahovali, alebo im "pomohli" susedia, ale to nie je hlavná



zmena. Začala som sa nejako inak cítiť. Lekári mali pocit, že sa príliš pozorujem a všetky ťažkosti sa pripisovali mojej krivej chrbtici (za ktorú môže moja vrodená myotubulárna myopatia). Keď som však na jar v roku 2000 prestala ovládať pravú nohu dali ma do nemocnice a zistili, že mám sklerózu multiplex.

Výsledok je v súčasnosti ten, že som prestala pracovať a pohybujem sa na vozíčku.

Teraz, s príchodom jari sa cítim lepšie a zisťujem, že sa mi ešte chce byť trošku užitočná a niečo robiť. Celý doterajší život som pracovala s ľuďmi ako terapeutka - psychologička a vlastne to jediné viem. Je dosť ťažké vypraviť sa za klientelou každý deň a vzhľadom na môj kolísajúci zdravotný stav to už ani nie je možné, ale aj tak by som rada využila svoje vedomosti a hlavne skúsenosti tam, kde by o ne bol záujem. A to je vlastne moja ponuka pre Vás : ak by ste mali pocit, že sú oblasti vo Vašom živote, ktoré by potrebovali konzultáciu, rozhovor, či len tak sa zdôveriť nejakej "bútľavej vrbe" (ale takej, čo aj zareaguje) kľudne sa mi ozvite. Pri zachovaní maximálnej diskretnosti by som sa pokúsila na Vaše otázky z oblasti medziľudských vzťahov, komunikácie, záujmových oblastí a pod. reagovať. Je jasné, že ani ja nemám "patent na rozum" a svoje životy si musíme prežiť s vlastnými silami, každý sám za seba. Navyše moje podnety nemusia každého osloviť a tiež nemusia každému vyhovovať, no môžu prispieť k dôležitým zmenám vo Vašich životoch. Keď už nič iné, aspoň môžu vyprovokovať diskusiu a riešenie určitých oblastí môže osloviť aj ostatných čitateľov. Ak by ste súhlasili, mohli by sme si zriadiť niečo ako Linku dôvery (pre ktorú ešte nemám názov a preto by som bola veľmi rada, keby ste mi napísali nejaké návrhy).

Bude stačiť, ak vaše listy adresované mne, pošlete na adresu redakcie Ozveny s výrazným označením "dôverný" a zaručujem Vám, že sa nedostanú do nepovolaných rúk. Nebudem Vám odpovedať písomne po jednom, ale Vaše problémy uverejníme pod značkou, ktorú si sami zvolíte, spolu s mojou odpoveďou v najbližšom čísle Ozveny.

Počas mojej aktívnej praxe som sa stretla s názorom "na čo mi je psychológ", ale opakovane sa mne osobne ako klientke na jednej strane i ako terapeutke na strane druhej potvrdilo, že názory a postoje druhej osoby môžu pomôcť vo vlastnom rozhodovaní. A keďže sme roztrúsení po celej republike, s väčšinou sa osobne nebudeme mať príležitosť stretnúť, preto za Vami prichádzam s touto ponukou.

Je tu však malá skupina mladých ľudí, s ktorými tú šancu mám. Spolu s Andreou Madunovou sme založili v Bratislave Svojpomocné skupiny, ktoré sa schádzajú každé dva týždne. Stretáva sa tam niekoľko znevýhodnených mladých ľudí, ktorí chcú so svojimi životmi niečo urobiť. Majú rôzne vrodené, alebo získané postihnutia a chcú sa stretávať s inými ľuďmi s ktorými si navzájom vymieňajú nápady ako žiť, čo príjemné - nepríjemné prežili a dávajú si navzájom tipy ako riešiť vzniknuté ťažkosti.

Mám pocit, že moja ponuka bola vyčerpávajúca a som veľmi zvedavá na vaše reakcie. Dúfam, že nejaké budú a veľmi rada vám odpoviem na akékoľvek otázky. Ak by sa vyskytol nejaký špecifický okruh, s ktorým by som si nevedela rady, mám kontakt so skúsenými terapeutmi, ktorým plne dôverujem a sú ochotní mi s vašimi otázkami pomôcť.

Vďaka modernej technike mám ponuku pre tých z Vás, ktorí máte prístup na e-mail : ak mi svoje otázky pošlete na adresu [gsvicekova@orangemail.sk](mailto:gsvicekova@orangemail.sk) odpoviem Vám čo najskôr.

S tými čo sa úspešne dostali až nakoniec môjho nesmelého pokusu sa srdečne lúčim a

budem netrpezlivo čakať na vaše ohlasy.  
Veľa slnečných dní a dobrej nálady všetkým praje Gabika.

### Malé rozprávanie o svojpomocných skupinách

Chceli by sme Vám s Andreou (Madunovou) povedať pár slov o svojpomocných skupinách. Za prvé preto, lebo je to naozaj dobrá vec a za druhé preto, že od marca sme úspešne rozbehli takéto skupiny pre mladých ľudí v Bratislave.

Pod svojpomocnou skupinou rozumieme spoločenstvo ľudí, ktorí sa pravidelne stretávajú a sami si určujú, ako budú ich stretnutia prebiehať. Pre takú skupinu je dôležité aby jej členovia mali spoločnú tému či problém - teda aby mali nejaký spoločný dôvod na stretávanie. Takéto aktivity už dlhodobo fungujú v celom svete: napríklad najznámejšia je skupina anonymných alkoholikov, skupina stomikov, skupina onkologických pacientov, matiek drogovu závislých detí, týraných žien a pod. Každá skupina je tvorená zmesou rôznych ľudí, ktorí však majú niečo spoločné.

V našom prípade ide o veľkú skupinu nervovo svalových ochorení, ktoré so sebou prinášajú celý balík špecifických problémov a ťažkostí. Filozofia takýchto skupín je v tom, že ľudia so spoločným osudom si navzájom radia a podporujú sa. A keďže sme ľudia rôzni, tak ani spoločná diagnóza ešte neznamená, že jej dopad na život s ňou bude pre každého mať ten istý scenár. Preto je tu skupina, na ktorej si môžeme navzájom dávať tipy a odovzdávať vlastné skúsenosti, ktoré môžu byť inšpiráciou pre druhých. Nechcem zabudnúť ani na jeden z ďalších dôležitých efektov takýchto "svojpomociek" a tým je prelomenie sociálnej izolácie a niečo ako tréning sociálnych zručností (komunikácia, schopnosť nadväzovať vzťahy, naučiť sa počúvať druhých...) o ktoré človek v izolácii nutne prichádza.

Podarilo sa nám získať v Bratislave na Záhrebskej ulici bezbariérové priestory Seniorcentra a každú druhú stredu sa tam stretáva skupina mladých ľudí, ktorí majú spoločný fyzický handicap a chuť niečo so sebou robiť. Začiatky boli trochu ťažké, ale nevzdali sme sa a je nás stále viac. Zatiaľ niečo medzi 4 - 6 a dvere máme otvorené pre každého. Neviem, čo by som ešte napísala ako "lákadlo", názor si musí utvoriť každý sám. Možno niečo ku témam, ktorým sme sa doteraz venovali: dotkli sme sa problému s prekračovaním hraníc vo vzťahu "ja a osobný asistent", rozprávali sme sa o domácich maznáčikoch, záujmoch, koničkách, kultúrnych akciách a jedno z posledných stretnutí sme načali páľčivú tému pre viacerých - zmysel nášho života s postihnutím.

Chcela by som sa s vami rozlúčiť so želaním všetkého dobrého a prosíme držte nám palce aby sme v začatej práci na sebe úspešne pokračovali.

S pozdravom Gabriela Svičeková

PS: Ak bývate ďaleko od Bratislavy, nepatrite už, či ešte do kategórie mladých dospelých, nesmúťte! Podobnú svojpomocnú skupinu si môžete zorganizovať aj u Vás "doma". Stačí ak sa dá dokopy zopár ľudí, ktorí majú priestory a chuť vyjsť z ulity svojich domovov a chce sa im niečo robiť. Ak by ste narazili na nejaké organizačné problémy - kľudne sa obráťte na redakciu - radi Vám dáme užitočné tipy!

## Zaujímavé!

Pod záštitou EAMDA sa v decembri 2002 na Malte konal workshop s názvom "**Duchenne - prečo sa Dáni a Holanďania dožijú viac ako 40 rokov?**" Jeho zameraním bola len Duchennova muskulárna dystrofia (ďalej len **DMD**). Príspevky, ktoré tu odzneli, možno rozdeliť do troch častí - prvá sa týkala zdravotnej starostlivosti na Malte o takto postihnutých chlapcov, druhú - najzaujímavejšiu časť tvorili vlastné prednesy chlapcov - duchennikov, tretia obsahuje názory účastníkov na jednotlivé okruhy problémov, ktoré boli nosnou témou tohto seminára (napr. invazívna medicína, skúsenosti s osobnou asistenciou). Radi by sme vám na stránkach Ozveny tieto zaujímavé informácie na pokračovanie priniesli. Dnes uverejňujeme prvú časť, ktorej obsahom sú práve príspevky prednesené chlapcami s DMD. Kým príspevok Henrika z Dánska nás oboznamuje popri inom hlavne o činnosti a zameraní mimovládnej organizácie, ktorá v Dánsku háji ich záujmy, Daniel z Malty nám sprostredkuje svoju skúsenosť s osobnou asistenciou.

### Henrik Knudsen z Dánska, 29 rokov, DMD

#### Výchova

**Rodina:** Narodil som sa 7. mája 1973 v Roskilde, kde žijem doteraz. Som najstarší z troch bratov, pričom my, dvaja starší, máme DMD.

**Detstvo:** Keď som mal 3 roky, začali byť viditeľné prvé príznaky DMD, napr. problémy so schodmi a pod. V štyroch rokoch som počas výletov musel používať kočík. V tom čase mi diagnostikovali DMD. Až tak to vtedy môj život neovplyvnilo.

**Vek 7 - 16:** V auguste 1980 som začal navštevovať normálnu základnú školu. V tom čase bol v Dánsku niečím novým fakt, že handicapované deti sa môžu integrovať do obyčajných škôl. Namiesto hodín telocviku, ktorého som sa nemohol zúčastniť, som mal hodiny informatiky. S počítačom som bol schopný robiť si svoje domáce úlohy sám. V druhom ročníku som začal používať svoj prvý vozík. Prvý deň, keď som sa objavil na vozíku, učiteľ zorganizoval zvezenie každého v triede. Bol to výborný nápad, pretože neskôr som nikdy nebol objektom posmechu spolužiakov za to, že som handicapovaný.

**Vzdelanie:** Ako väčšina detí môjho veku som bol unavený zo školy a navyše som sa veľa hádal so svojím otcom. Najlepším riešením bolo na nejaký čas odísť. Odišiel som na internátnu školu, kde som strávil dva roky, a tu som získal svoju prvú skúsenosť s osobnou asistenciou. Školu som ukončil s Junior college degree. Odvtedy až do dnes som sa zúčastnil viacerých kurzov, popri iných napr. biológia, astronómia, filozofia.

**Osamostanenie sa:** Keď som mal 19 rokov, získal som svoje prvé bývanie. Bol to veľký krok, pretože v 18-tich rokoch mi bolo povedané, že na bývanie budem čakať 5 rokov. S pomocou mojich rodičov sa mi viedlo veľmi dobre. Dnes žijem len jednu míľu od nich.

#### Ako žiť s Duchennovou dystrofiou v Dánsku

- . V 2 - 4 rokoch je chlapcom diagnostikovaná DMD.
- . Rodičia dostávajú informácie od "Muskelsvindfonden" (dánska organizácia pre neuromuskulárne ochorenia; ďalej **MF**). Hlavným cieľom MF je zlepšiť podmienky byvania ľudí s neuromuskulárnymi ochoreniami (ďalej len **NMO**).
- . Rodinám sú ponúknuté kurzy, odpovede na otázky ako žiť s NMO.
- . Poskytuje sa špeciálne liečenie - fyzioterapia. MF umožnila, že všetci členovia MF a

ostatné handicapované skupiny môžu fyzioterapiu dostávať zadarmo. Toto sa dosiahlo až po tlaku na politikov. Jedným z dôvodov bolo, že predseda MF (v tom čase Evald Krog) videl veľa prípadov úmrtí ľudí kvôli absencii fyzioterapie.

- C-PAP zariadenie podporuje kapacitu pľúc a zároveň je prevenciou pred pneumóniou.
- Ak je to možné, sú dnes všetky deti s NMO integrované v normálnych škôlkach a školách.
- Chlapci s DMD zvyčajne prestávajú chodiť v 9 až 13-tich rokoch.
- Dostávajú elektrický vozík s individuálnym nastavením sedadla a riadenia, aby sa predchádzalo skolióze.
- Pre deti trpiace všetkými druhmi NMO sa organizujú letné tábory - na odľahčenie rodičom od ich povinností.
- V prípade potreby sa zadarmo prestavia byt so všetkým nutným zariadením.
- Ak sa vyvinula skolióza, korzet a operácia chrbtice prichádza do úvahy v 13 - 19-tich rokoch.
- V prípade potreby sú im ponúknuté Bi-PAP (na noc) v 16-tich rokoch a respirátor (natrvalo) v 17-18 rokoch. Tieto zariadenia sú zapožičané (nie darované).
- Pri používaní respirátora máte nárok na pomoc - 1 hodinu.

### Dlhý a aktívny život

- MF - "Muskelsvindsfonden": Bolo založené v roku 1971. Ako už bolo skôr spomenuté, snažia sa zlepšiť podmienky pre svojich členov. Ponúkajú kurzy pre rodiny, pre ktoré je to veľká zmena k lepšiemu v ich živote. Postarajú sa, keď nedostanete to, na čo máte legálne právo. Raz ročne Inštitút neuromuskulárnych ochorení v spolupráci s MF zisťuje, či deti dostávajú potrebné zariadenia a ako ďaleko sa DMD vyvinula.
- V 8 rokoch sa rodičom ponúkne možnosť poslať dieťa do letného kempu pre deti s NMO. Táto možnosť je do veku 17 rokov. Pre 15-35 ročných sú organizované rovnomené kurzy pre mladých. Táto ponuka je dvakrát ročne. Témy kurzov sú sociálne právo, ako sa stať lepším zamestnávateľom, dráma, ako zlepšiť vlastnú spokojnosť a ako viesť sexuálny život. Po dosiahnutí 27 rokov sa môžete zúčastniť kurzov pripravených špeciálne pre dospelých.
- V roku 2002 pripravil Inštitút neuromuskulárnych ochorení nové kurzy pre duchennikov nad 27 rokov. Najstarší v skupine má 42 rokov. Jedna z hlavných vecí, ktoré Inštitút chcel, je byť v kontakte so staršími duchennikmi, o ktorých vedel od ich 18-tich rokov. Zároveň chcel vidieť ako žijú a ako sa im darí.
- Vedľajším cieľom bolo pomôcť duchennikom učiť sa a získať skúsenosť jeden od druhého, aby videli čo je možné v živote dosiahnuť. Hlavné je mať dobré pracovné zázemie a viesť spoločenský život. Momentálne bola založená pracovná skupina, ktorej som členom, za účelom zorganizovať takýto kurz pre našu skupinu.
- Zelený koncert - spôsob ako popri príspevkoch od vlády a nadácií, získať finančné prostriedky bez naliehania a prosenia. Bol to veľký úspech. Založila sa tradícia koncertov pod holým nebom v 7 mestách v Dánsku. To všetko s pomocou 500 dobrovoľníkov. Účinkujúci dostanú zaplatené a hlavným sponzorom je Tuborg (značka dánskeho piva). Koná sa už približne počas 20-tich rokov. Členovia, ktorí chcú pomáhať sú vítaní - vždy sa pre nich nájde práca.

- "Slappendales"( názov odvodený od známej mužskej striptérskej skupiny z Austrálie; je myslený ako vtip) - V r. 1996 4 chlapci s NMO založili striptérsku skupinu, s ktorou účinkovali po krajine. Snažili sa dokázať, že je to možné aj na vozíku.
- Respirátor je nevyhnutnosťou ako ostať nažive.
- Aby sme mohli pokračovať v aktívnom živote, máme respirátor pripevnený na vozíčku.
- Naviac, dostaneme auto so špeciálnym vybavením za veľmi nízku cenu. S ním som potom prešiel skoro celú Európu - bol som aj vo Francúzsku. Bez tohto autíčka by to možné nebolo.
- MF vystavalo stredisko pre trávenie prázdnin a organizovanie kurzov - "Musholmo-vo prázdninové centrum".

### **Spoločenský život a moje záujmy**

- Jazdil som na kárách, neskôr som prešiel na joystickové riadenie káry.
- Hrám hokej. Zúčastnil som sa turnajov v mnohých krajinách v Európe, napr. v Holandsku.
- Keď som bol mladší rád som hral divadlo.
- "A' Ka' sku! - Dokážem to!" - Je to názov projektu, ktorý sa snažil povzbudiť mladých ľudí od 20 do 27 rokov s NMO. Jeho cieľom bolo, aby mladí vyšli z kliebok, v ktorých žijú a začali žiť svoj život naplno a začali si veriť. Počas projektu sa mladí učili teamovej spolupráci. Výsledkom bolo predstavenie "Rómeo a Júlia", ktoré zožalo úspech. Odvtedy s ním vystupovali mnohokrát.

### **Moja budúcnosť**

- Po mojom príchode do Dánska sa chystám s mojim bratom Sorenom a 2 kamarátmi presťahovať.

### **Daniel Kranzt, 22 rokov, DMD**

#### **Výchova**

- Narodil som sa v roku 1980 vo Švajčiarsku, kde som vyrastal do svojich 8 rokov.
- Moja mama, sestra a ja sme sa na Maltu presťahovali po rozvode mojich rodičov.
- Otec nás často navštevoval.
- Ja a moja sestra sme k nemu chodili na letné prázdniny.
- Zvyšok života som vyrastal už len na Malte.

#### **Moji osobní asistenti**

- S osobnou asistenciou som vďaka rodičom začal už vo veľmi mladom veku.
- Väčšina mojich asistentov bola zo Švédska a všetci boli veľmi dobrí. Je pravda, vyskytlo sa aj niekoľko málo problémov. Avšak toto zamestnanie je veľmi náročné a predstavuje záväzok na oboch stranách.
- Asistenti musia mať veľkú trpezlivosť, prakticky sú mojimi druhými rukami a nohami, pracujú veľa hodín, čo niekedy ovplyvní aj psychickú stránku medzi nami. To je dôvod, prečo je táto práca taká ťažká.

- Boli sme ako pár! Je to ako mať vzťah a ako všetky vzťahy a vlastne ako všetko, niekedy sa darí, ide to a niekedy nie!
- Pozitívnu stránkou celej veci bolo, že sme mali vzájomnú spätnú väzbu, oni dostali možnosť vidieť život z mojej perspektívy a naopak ja som sa mohol naučiť niečo nové od každého asistenta.
- Naučil som sa byť vďačný za to čo mám, že som mal také šťastie, ktoré iní ľudia nemajú.
- Získal som nových kamarátov, s ktorými som v kontakte celé roky.

### Cestovanie

- Cestoval som naozaj veľa, čo som si aj skutočne vychutnal.
- Bolo veľmi zaujímavé vidieť prírodné krásy celého sveta a rozdiely medzi každou krajinou..
- V 17-tich rokoch som približne na rok odišiel do USA. Moji rodičia si mysleli, že je to dobrá myšlienka. Budem mať možnosť vyskúšať si žiť sám so svojimi asistentmi. Bola to naozajstná skúsenosť! V Amerike to bolo nakoniec dosť ťažké, a tak som sa po chvíli vrátil späť na Maltu.
- V USA som najviac ocenil prístupnosť všetkých miest pre vodičkárov! Ale niektorí ľudia tam boli dosť povrchní.

### Posledných 5 rokov

- Za posledné roky sa môj stav dosť zhoršil. Akceptoval som tento fakt a pokúsil som sa ísť v živote ďalej, užívať si pekné momenty v ňom a robiť naďalej všetko do takej miery ako môžem.
- Začal som používať ventilátor a som od neho závislý. Vďaka nemu sa cítim omnoho lepšie, pretože mi dodáva mnoho energie. Je to dobrá mašinka, vskutku pomáha!

### Záver

- Na záver mojej prezentácie by som rád povedal, život je dar, ktorý by sme si mali ceniť a počas neho sa máme stále čo učiť.
- Nič by sme si nemali nechať stáť v ceste a nezáleží pri tom akí sme ľudia alebo aký problém máme!
- Toto poznanie som získal vďaka mojím skúsenostiam a zážitkom, ktoré som mohol zažiť.
- Vezmite život do vlastných rúk, prijmite pomoc druhých a žite ho najlepšie ako môžete!



"Bojím sa, že nastali určité komplikácie!"

Preklad:  
Mária Duračinská  
Danka Bezeková



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

Členovia s ťažkým telesným postihnutím, držiteľia preukazu ŤZP, môžu



OMD požiadať o zaslanie evidenčného listu a poštovej poukážky. Na základe vyplnenia údajov v evidenčnom liste, dodania kópie preukazu ŤZP a

uhrazení 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.

## Vítame nových členov

Kamila Vádászová, Beatrix Staňáková a Soňa Včelková za syna Tibora - Bratislava, Marika Plačková - Oščadnica, Daniel Babic - Košice, Juraj Hartmann a Mikuláš Gábel - Prešov, Jozef Skočka - Semerov, Zdeno Čizmár - Dargov, František Valovič - Zohor.

## Správne znenie krížovky z Ozveny 1/2003:

*Najväčšou odmenou za námahu  
nie je to, čo za to človek dostane,  
ale to, čím sa pritom stane*

Losovanie výhercu sa neuskutočnilo, keďže redakcia Ozveny nedostala ani jedno riešenie.

## Rozlúčili sme sa

S hlbokou ľútosťou oznamujeme, že nás opustili naši členovia:

Slavomír Vlašič zo Spišských Vlachov, zomrel 18. marca 2003 vo veku 17 rokov

Marek Kováč z Tešedíkova, zomrel 5. apríla 2003 vo veku 24 rokov

Pavol Roháč z Humenného, zomrel 3. mája 2003 vo veku 26 rokov

S láskou na nich spomíname a rodinám vyslovujeme úprimnú sústrasť.

## Výsledky hlasovania členov OMD v SR, ktoré prebehlo v Ozvene č. 1/2003:

	Správa o činnosti	Správa o hospodárení
Hlasovalo:	51	51
Za:	49	46
Proti:	0	1
Zdržalo sa:	0	2
Neplatné hlasovacie lístky:	0	2

Obidve správy boli schválené.

Hlasovacie lístky spočítali a preverili:

Simona Ďuriačová, členka VV OMD v SR

Eva Gyóriová, členka OMD v SR

V Bratislave, dňa 2. mája 2003.

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

## NOVÝCH ČLENOV

prijímame na  
adrese:

OMD v SR

Pekárska 8

972 51 Handlová

## Kontakty na členov výkonného výboru a revíznej komisie:

Jozef Blažek	- jozino@centrum.sk, tel.: 0903 268 688
Dana Drobcová	- drobci@stonline.sk, tel.: 046/5475882
Mgr. Mária Duračinská	- duracinska@nextra.sk, tel.: 02/45945030
Simona Ďuriačová	- ssiimmkkaa@orangedmail.sk
Ing. Zuzana Farbová	- t.č.: 02/45985607
Margita Granecová	- tel.: 02/65956194
Ivana Juríková	- 14979@centrum.sk, Štefánikova 65, 941 01 Bánov
Tibor Kőböl	- 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

## Taxi služba pre vozičkárov v Bratislave a okolí

Firma ATIKA, s.r.o. okrem iných činností vykonáva aj prepravu - taxi službu. Vzhľadom k tomu, že vlastní veľké motorové vozidlo, kde môžete nastúpiť aj s vozíkom, našla si zákazníkov aj medzi vozičkármi. V prípade záujmu volajte na tel. č.: 0908 197 235, 0907 760 298

Taxík vhodný pre vozičkárov vlastní tiež:

Dionýz Hanák z Bratislavy, tel. č.: 0903 760 655

Tibor Pupák z Bratislavy, tel. č.: 0905 320 686

## ŠTATÚT POMOCI ČLENOM ORGANIZÁCIE MUSKULÁRNYCH DYSTROFIKOV V SR

zo zberok "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 zberok 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 peňažnú 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

### BLAHOŽELÁME

*Márii Duračinskej* - podpredsedníčke OMD, ktorá úspešne štátnicovou skúškou ukončila štúdium na Právnickej fakulte UK v Bratislave a dosiahla titul magister.

*Ivane Juríkovej* - členke VV OMD, ktorá úspešne štátnicovou skúškou ukončila štúdium na Vysokej škole ekonomickej v Bratislave odbor obchod a podnikanie a dosiahla titul inžinierka ekonómie.

### Polohovacia posteľ

Oznamujeme, že členovia OMD si môžu dávať žiadosti o zapožičanie polohovacej postele vo vlastníctve OMD v SR. Akceptujeme písomnú žiadosť na adresu: OMD v SR, Baňšelova 4, 821 04 Bratislava.

### TERMÁLNE KÚPALISKO

V poslednom čísle Ozveny sme uverejnili článok o termálnom kúpalisku a na záver článku sme vás vyzvali, aby ste nám napísali kde sa toto kúpalisko nachádza a tiež prípadné skúsenosti s prostredím, službami ... Dúfali sme, že sa dozvieme, či je kúpalisko v bezbariérovom prostredí - nestalo sa tak.

My vieme len toľko, že kúpalisko je v obci Podhájska. V dedine je možnosť ubytovania aj pre telesne postihnuté osoby - čo overené nemáme, keďže táto informácia pochádza z internetovej adresy: [www.podhajska.sk](http://www.podhajska.sk).

## Magnetoterapeutický prístroj máme k dispozícii v bezbariérovej telocvični.

V minulom čísle Ozveny ste sa dočítali o vynikajúcich účinkoch tohto prístroja na celý rad ťažkostí, medzi inými aj na ťažkosti súvisiace s myopatiou, stavmi po detskej mozgovej obrne, hypotonické a hypertonické stavy, všetky stavy, kde je potrebné zvýšiť prekrvenie tkaniva, rôzne svrbivé dermatózy, psoriázu a pod.

Pretože zaúradoval "škriatok", to podstatné ste sa nedozvedeli!

Prístroj je k dispozícii všetkým záujemcom v bezbariérovej telocvični OMD na Športovej ul. č. 5 v Bratislave. Bol zakúpený vďaka nadácii **Women Club**, ktorá nám poskytla veľkú časť sumy potrebnej na jeho zakúpenie.

Na základe objednávky a poplatku budete môcť liečivé účinky pocítiť všetci, ktorí máte záujem.

Záujemcovia z Bratislavy a okolia, zavolajte do OMD, podľa počtu záujemcov budeme môcť vyčleniť čas, ktorý bude v telocvični venovaný liečbe magnetoterapeutickým prístrojom.

## Celoslovenské stretnutie členov OMD

Pretože je čoraz ťažšie získať potrebné finančné prostriedky na rekondičné pobyty, rozhodli sme sa, že v roku 2003 zorganizujeme celoslovenské stretnutie členov OMD.

V týchto dňoch členovia VV pracujú na tom, aby získali financie potrebné na pokrytie všetkých nákladov. Keďže predpokladáme, že sa nás zide viac, nastali komplikácie ohľadne vhodného ubytovania. Ceny zariadení sú takmer astronomické, pričom ich prístupnosť z hľadiska bezbariérovosti je takmer nulová.

Je veľmi pravdepodobné, že stretnutie členov OMD sa uskutoční v dňoch: 10. 11. a 12. októbra 2003 (piatok, sobota a nedeľa) - závisí to ale od vedenia ubytovacieho zariadenia.

Pozvánku a podrobné informácie o stretnutí a programe dostanete včas. Prosíme, aby ste ráтали s účastníckym poplatkom, výšku ktorého momentálne nevieme určiť. Robíme všetko preto, aby poplatok nebol dôvodom na vašu neúčast.

Schválené dotácie z rozpočtovej kapitoly MPSVR v roku 2003 pre OMD v SR:

Predložené projekty:	požadovaná suma	schválená
1. Stretnutie členov OMD		
k Európskemu roku ľudí so ZP	141 000 Sk	70 000 Sk
2. Členský poplatok EAMDA	64 500 Sk	64.500 Sk
3. Vydávanie časopisu OZVENA	260 000 Sk	1 00 000 Sk
4. Poskytovanie sociálnej prevencie a sociálneho poradenstva členom	309 042 Sk	1 50.000 Sk
5. Medzinárodný seminár v Prahe		neschválená

Japonským vedcom sa podarilo prvýkrát skrížiť živočíšne a rastlinné gény! Výsledkom je: prasitko, ktoré obsahuje špenát, mäso z neho je zdraviešie, menej tučné. Aké sú riziká, dôsledky ... kto vie?

## D e t s k ý k ú t i k

**Ahoj kamaráti,**

určite ste postrehli, že od januára 2003 má Ozvena iný šat. A ako to už chodí, keď je niečo nové, vylúdi sa sem-tam nejaká tá chyba. V Ozvene č. 1 ujo tlačiar stratil v osemsmеровke vetu. Našli sme ju a preto osemsmеровku uverejňujeme znova.

**OSEMSMEROVKA:**

Do osemsmеровky som ukryla sedem názvov svetových miest. Nájdete ich?

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

Deti, od tohto čísla sa Vám bude prihovárať kamarát, volá sa MUSKULÁČIK. Odteraz Vám bude v Detskom kútiku pripravovať rôzne úlohy a hádanky. Niekedy je trochu popletený, ale vy ho určite opravíte a napíšete mu správnu odpoveď a vyriešite jeho úlohy a hádanky.

**MUSKULÁČIKOVA MATEMATIKA:**

Otázniky medzi znamienkami nahraďte číslami 1 až 4 tak, aby výsledky sedeli.

$$? + ? : ? - ? \times ? = 1$$

$$? + ? : ? - ? \times ? = 2$$

$$? + ? : ? - ? \times ? = 3$$

$$? + ? : ? - ? \times ? = 4$$

**MUSKULÁČIKOVA HÁDANKA:**

Aj tento rok sa konali majstrovstvá sveta v ľadovom hokeji. Určite sa na to pamätáte? Muskuláčik tvrdí, že majstrovstvá sveta sa konali v **Rusku** a že:

1. miesto odsadilo **Česko**
2. miesto obsadila **Kanada**
3. miesto obsadilo **Švédsko**
4. miesto obsadilo **Slovensko**

Má Muskuláčik pravdu?

## MUSKULÁČIKOV FÓR:

**Spolužiak u lekára:** “Pán doktor, pomôžte mi, rozprávam zo sna.”

“Tým sa netráp, to nie je predsa žiaden problém” - uspokojuje ho lekár.

“Je, a obrovský, lebo pani učiteľka hovorí, že vyrušujem na hodine.”



Na správne odpovede čaká Váš nový kamarát MUSKULÁČIK. Odpovede posielajte do troch týždňov od doručenia Ozveny na adresu:

Dana Drobcová  
Pekárska 8  
972 51 Handlová.

### Správne odpovede z Ozveny 1/2003 sú:

Osemsmerovku ešte neprezradíme.

Ukryté zvieratá: **medveď, pes, myš.**

Doplňovačka: **mica, Ivica, kačica, škoricca, baranica, parádnicca.**

Odmenu neposielame nikomu, nakoľko bola chyba v minulom kútiku a asi preto sa Vám nepodarilo vyriešiť úlohy.

Pripravila: Dana Drobcová

## Cell Therapy

Vo februári 2001 som navštívil s rodinou Z. organizáciu Cell Therapy v Memphise/Tennessee, USA ako tlmočník. Táto organizácia, ktorá zčasti aj sama získava peniaze zo sponzorských darov, bola založená istým Dr. Law-om (s ktorým sme sa osobne nestretli) a zaoberá sa "terapiou" svalovej dystrofie. Naša cesta bola financovaná verejnou zbierkou. Počas tzv. úvodného vyšetrenia dievčatá-dvojičky, u ktorých je podozrenie, že by mohli trpieť na svalovú dystrofiu, podstúpili niekoľko vyšetrení: zmerali im silu nasledovných svalových skupín: biceps, triceps, svaly na lýtkach a stehnách; ďalej im zmerali kapacitu a silu pľúc, vyšetřili krvný obraz, natočili ich na video a fyzioterapeut odporučil rodičom niekoľko cvičení, ktoré je vhodné cvičiť s takto postihnutými osobami. Vyšetřenia mali za cieľ určiť, či je chorý pacient spôsobilý podstúpiť zákrok-terapiu a či vydrží samotný zákrok, ktorý prebieha v celkovej anestéze. Namerané hodnoty slúžia na porovnanie stavu, po uplynutí určitej doby po zákroku. Po týchto vyšetřeniach nám oznámili podstatu metódy-terapie, ich odporúčania. Veľmi dôrazne nás upozornili, že americký úrad FDA (Federal Drug Administration - Federálny úrad na kontrolu liečiv) túto metódu ešte nepovažuje za liečebný postup, takže ani v Cell Therapy ju oficiálne nevolajú liečením, fakticky je postup vo fáze vývoja. Spomínaná organizácia túto chorobu "lieči" takzvanou metódou Myoblast transfer technology -

(technológiou prenosu myoblastov - nezrelých svalových buniek), to jest, do najviac postihnutých svalových skupín injekčnými striekačkami transplantujú myoblasty od zdravých donorov. Je to viac desiatok vpichov, niekedy aj viac než sto. V čase našej návštevy tieto zákroky robili na dvoch miestach, v Brazílii a v Južnej Kórei, práve z dôvodu amerických zákonov. Jeden zákrok stál 150 000 amerických dolárov, čo obsahovalo asi týždenný pobyt v nemocnici v niektorej z týchto krajín, ďalej zákrok, vitamíny na celý rok a následnú kontrolu v Memphise, na zistenie úspešnosti. Podstatu zákroku nám vysvetľovali tak, že transplantované zárodky zdravých svalových buniek sa spoja s chorými bunkami, zosilnia ich, ako keď sa do povrazu zapletú silnejšie vlákna. Choroba samotná postupuje ďalej, avšak práve podporou zdravých buniek chorý zosilnie, získa späť svoju silu a spomalí sa postup choroby. Výsledky tohto úvodného vyšetrenia v Memphise sú považované za platné pol roka, do pol roka by sa mal uskutočniť zákrok. Po našom návrate domov z Ameriky nám napísali aj tú informáciu, že transplantované zdravé myoblasty opravujú aj chorý genetický obraz. Rodine Z. sa zatiaľ nepodarilo zozbierať potrebné peniaze, avšak získal som kontakt na jedného maďarského pacienta, ktorému pred 6 rokmi spravili tento zákrok. Z jeho dopisu, ktorý mi napísal o konkrétnom výsledku, vyberám najpodstatnejšie informácie:

"...Dost' veľa ľudí ma zvykne vyhľadať, lebo ja som bol jediný z Maďarska, ktorého ošetrili v Cell Therapy. Na začiatok by som chcel vyhlásiť, že toto nie je zázračný zákrok. Teda rodiny musia vedieť to, že v závislosti od toho, v akom stave je ich dieťa, ak je napríklad na vozíku, tak sa nepostaví z neho. Hoci aj na to bol precedens, avšak iba jediný. O zákroku viem povedať toľko, že ja patrim medzi tých málo ľudí, ktorým pomohol. Neviem povedať presné percento, ale to viem, že zákrok pomohol menšiemu počtu ľudí, než koľkým nepomohol. Samozrejme, jeden zákrok nevylicí človeka. Klinika tvrdí, že zákrok opraví genetickú chybu aj v okolitých svalových bunkách, avšak ja tomu neverím, nepocítil som to. Následne po transplantácii od 3. mesiaca počas jedného roka bolo badať silné zlepšenie, ktoré dobrú chvíľku aj pretrvalo. Teraz je už 6. rok, keď mi spravili prenos, a asi pred rokom sa môj stav znova začal zhoršovať. Takže ja viem toľko povedať, že transplantované svalové bunky robia svoju prácu, avšak nevylicia choré bunky, takže po čase je možné bohužiaľ znova badať zhoršenie...."

Pre úplnosť dodávam ešte kontakt na spomínanú organizáciu:

CELL TRANSPLANTS INTERNATIONAL LLC.

tel.: 901.681.9045, fax: 901.681.9048, e-mail: info@celltherapy.com

Adresa: 1770 Moriah Woods Blvd., Suite 18, Memphis, Tennessee 38117 USA

Adresa web-stránky: www.celltherapy.com.

**Poznámka:** V článku uvedené informácie sú sprostredkované laikom, preto prosím za účelom úplnej informovanosti skontaktujte aj Vášho odborného lekára.

Ing. Korpás Ladislav, tlmočník  
Komenského 8/32 945 01 Komárno

---

## Hotel URÁN v Tatranskej Lomnici dobrý tip na dovolenku

Aj keď prospekt hotela URÁN v Tatranskej Lomnici o tom nehovorí, je jedným z mála zariadení, ktoré môžu bez obáv navštíviť aj ľudia na vozíku. K dispozícii sú dve



priestranné bezbariérové izby so sociálnym zariadením a kúpeľňou.

V posledných týždňoch hotel vyriešil aj predtým dosť problematický vstup. Vozičkári museli chodiť zadným vchodom, komplikovaným spôsobom. Teraz je už k dispozícii šikmá schodisková plošina, ktorá pomôže prekonať schody pri vstupe do hotela.

Podľa cenníka, je začiatok sezóny - máj - cenovo viac prístupný ako pobyty v sezóne, a ak sa vydari počasie, najvhodnejší pre našu kategóriu dovolenkárov. V máji nie je v Tatrách priveľa turistov, Tatranská Lomnica ponúka dostatok možností na prechádzky.

Je výborné, ak máte k dispozícii elektrický vozík, pretože niektoré prevýšenia dajú zabráť sprievodcom a asistentom, ale kvalita chodníkov a cestičiek vás v žiadnom prípade nevyvlúčia z niektorých pekných výletov do okolia. Nová Tatranská električka je príjemným prekvapením. Priamo z Tatranskej Lomnice si môžete urobiť výlet do blízkeho Smokovca alebo až na Štrbské Pleso. Električka je prístupná aj pre vozičkárov, problém môže byť niekedy v nízkom peróne, pri ktorom vznikne vyšší schod.

Viac sa dočítate v budúcom čísle Ozveny.

Kontakt: 052/44 678 41, 44 677 11, e-mail: marketingurn@sorea.sk

---

## Agentúry podporovaného zamestnávania

### Aké služby poskytujú?

- podpora, odborné poradenstvo a riešenie problémov klienta, ktoré mu sťažujú nástup do zamestnania
- vyhľadávanie vhodného pracovného miesta, sprostredkovanie a vedenie klienta na pracovisku
- priama podpora klienta pri adaptácii na pracovné miesto formou zácviky klienta a zosúladenia potrieb klienta s požiadavkami zamestnávateľa
- podpora pri úprave pracovného miesta a pracovných podmienok
- poradenstvo v krízových situáciách na pracovisku
- poradenstvo pre zamestnávateľov pri zriaďovaní pracovísk prispôbených potrebám klientov
- vyhľadávanie ďalších možností umiestnenia klienta, ktorý nie je schopný zamestnať sa na trhu práce vlastnými silami ani využitím iných systémov pomoci
- spolupráca s rodinami mladých ľudí so ZPS a ZPS s ŤZP
- poradenstvo pri výbere vhodných podporných služieb a ich sprostredkovanie

### Bratislava:

APZ, n.o., Kolárska 14, 811 06 Bratislava, tel.: 02/52733676,

e-mail: apzno@changenet.sk

Agentúra špecializovaných služieb pre autistov a iné zdravotné postihnutia,

Kostlivého 19, 821 03 Bratislava, tel.: 02/4341 2252, e-mail: agaut@stonline.sk

### Banská Bystrica:

APZ. n.o., 29. augusta 15, 974 01 Banská Bystrica, tel.: 048/4147792,

e-mail: apzbb@pobox.sk

### Vranov nad Topľou:

Nám. slobody 5, 093 01 Vranov nad Topľou, tel.: 057/4463101,

e-mail: lubos.sopoliga@zoznam.sk

# KALEIDOSKOP

Zima je už definitívne preč. Nastal čas vychádzok do prírody, výletov. Les funguje ako obrovská továreň života. **Nepatrí len tebe!** V lese žije množstvo živočíchov a rastie tam nespočetne veľa rastlín. Preto správanie človeka na potulkách lesom má svoje pravidlá:

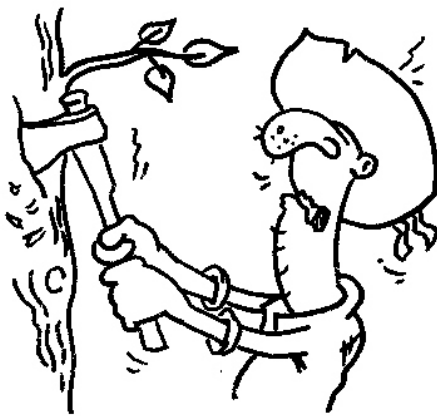
- neoblamuj mladé stromčeky, najmä nie vrchovce
- ak sa chceš hrať s konárikom zodvihni si zo zeme nejaký suchý a neodlamuj živý zo stromu
- nevytrývaj srdiečka a rôzne písmenká nožom do kôry, ak totiž do rany vnikne nákaza môže to mať pre strom vážne následky
- neobtáčaj strom drôtom, keď kmeň starne a hrubne drôt sa do neho zarýva
- nevtĺkaj do stromu klince, klince sa síce v dreve stratí, ale môže byť nebezpečný pre drevorubačov
- nekop do mladých stromčekov
- nechaj suché lístie na pokoji, kým zhnie a vytvorí sa humus potrebný pre rast stromov prebehne dlhší čas

Existujú lesy štátne, obecné, ale i súkromné. Slúžia všetkým, ale človek si v nich nemôže robiť čo sa mu zachce. V záujme ochrany súkromného lesa môže jeho majiteľ jedného dňa jednoducho vyvesiť tabuľu "ZÁKAZ VSTUPU".

Vieš čo znamená veta: NA PRVÝ ÚDER SA STROM NEZVALÍ.

**Na výlete by ti určite chutil čerstvý chlebič so syrom. A vieš vôbec prečo musí syr zrieť?**

Keď nevložíš mlieko do chladničky, skysne. Rozdelí sa na dve časti. V jednej, pevnejšej, zostane mliečna bielkovina a tuk. Tá druhá je srvátka a obsahuje mliečny cukor a rôzne soli. Kedysi, keď neboli chladničky, bolo na dennom poriadku, že mlieko skyslo. Človek však prišiel na to, že aj kyslé mlieko možno piť. Má lahodnú, osviežujúcu chuť a z pevnej časti nad srvátkou - tvarohu - sa dali vyrábať tvarohové homolky. Stávalo sa, že aj tieto tvarohové výrobky sa začali v teple kaziť. Čudesne voňali, ale človek im napokon prišiel na chuť. Taktó vznikli prvé syry a syrečky. O výrobe syru hovoria archeologické nálezy. Našli sa rôzne cedidlá na tvaroh. Kyslé mlieko sa prelievalo cez cedidlo, srvátka stiekla a tvaroh ostal na cedidle. Potom sa ručne formoval do rôznych tvarov a nechával sa zrieť. V roku 1791 pani Fontainová vo francúzskej obci Camambert prišla raz do svojej pivnice, kde dozrievali syry a s prekvapením zistila, že jej pochútky



splesneli. Na povrchu sa vytvoril sivkastý povlak. Naša milá gazdinka sa nerozplakala, syr ochutnala. Mal lahodnú chuť a voňal ako čerstvé šampiňóny. Tak vznikol syr zvaný camambert, u nás sa mu vraví hermelín (preto, lebo má na sebe kožušok ako hranostaj). V súčasnosti sa syr formuje do tvaru koliesok a necháva sa zrieť v dozrievacích pivniciach. Musí tam byť rovnaká teplota a vlhkosť. Zrenie - to je rozklad bielkovín a premena mliečneho cukru na mliečnu kyselinu. Pri zrení získava syr výraznú chuť a vôňu a syr hermelín aj biely zamatový kožušok. Po desiatich dňoch, keď dozrie, stroje ho zabalia do hliníkových fólií a naskladajú do škatuliek. Tento postup, opísaný v tomto článku, je veľmi zjednodušený. V skutočnosti prebieha omnoho zložitejšie. Jedno je však pri výrobe syrov bezpodmienečne potrebné - úzkostlivá čistota. Keby si syrári neumývali poriadne ruky a všetko zariadenie, v syre by sa objavili nežiadúce baktérie, ktoré by sa množili a všetku prácu znehodnotili. Bola by to veľká škoda, lebo **syr je potravina obsahujúca takmer všetko, čo človek potrebuje k zdravej výžive.**

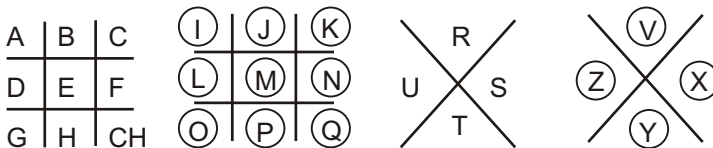
Aj dnes sa naučíme pripraviť jednoduchú sladkú maškrtu. Budeme potrebovať okrúhle piškótky, džem, banániky, prípadne nejakú polevu (čokoládovú, citrónovú).

Prvý spôsob: zoberieme si dve piškótky a spájame ich džemom, ktorý natierame na rovné časti piškót. Zlepené piškótky napichneme na špáradlo. Chytíme špáradlo a piškótky namáčame do polevy. Špáradlo necháme zapichnuté. Keď totiž ponúknete niekoho touto dobrotkou uchopí si ju za špáradlo a nezašpiní si od čokoládovej polevy ruky.

Druhý spôsob: zoberieme jednu piškótku, na zaoblenú časť položíme koliesko banánu, špáradlo vpichneme cez banán do piškótky a ďalej postupujeme ako pri prvom spôsobe.

### Poznáš tajné písmo?


Potrebuješ k nemu tieto 4 šifrovacie kríže. Použité sú základné písmená abecedy, mäkkčene a dĺžne sa v tajnom písme nepoužívajú. Tie sa vždy dopĺňajú až do vylúšteného textu.



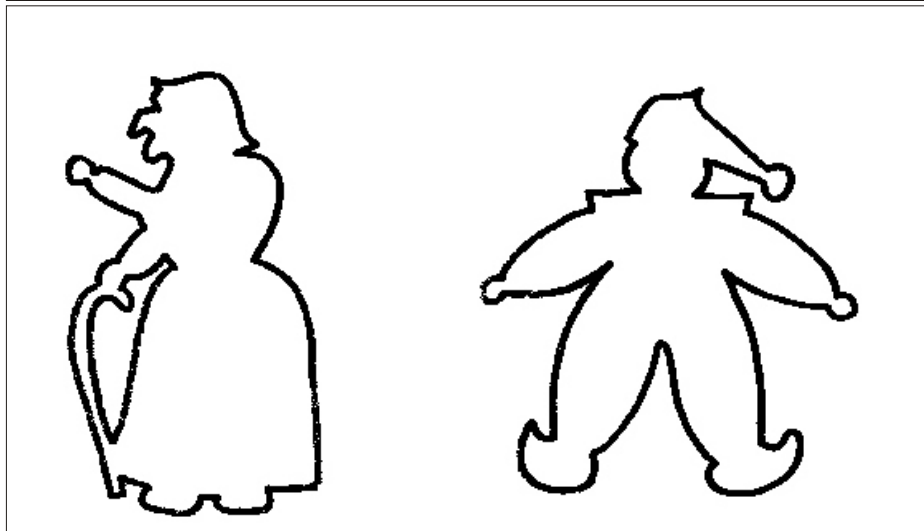
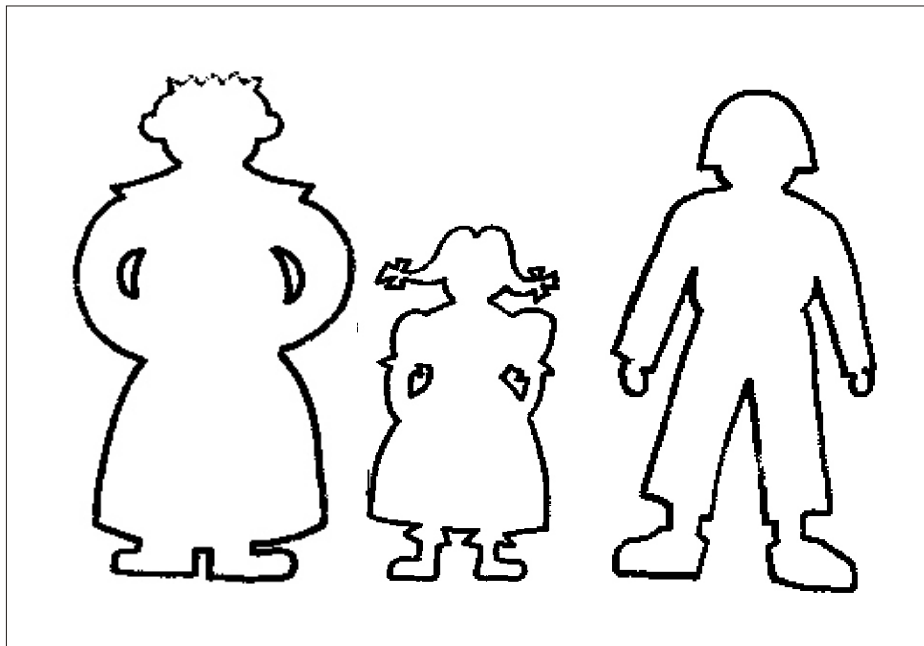
Ak chceš pochopiť ako sa toto tajné písmo používa, skús si predstaviť, že všetky písmenká zmizli. Potom v prvom kríži ostanú len čiary, v druhom čiary a krúžky, v treťom len šikmé čiary a v štvrtom šikmé čiary a krúžky. Namiesto písmen sa používajú čiary ohraničujúce konkrétne písmeno. Napríklad:

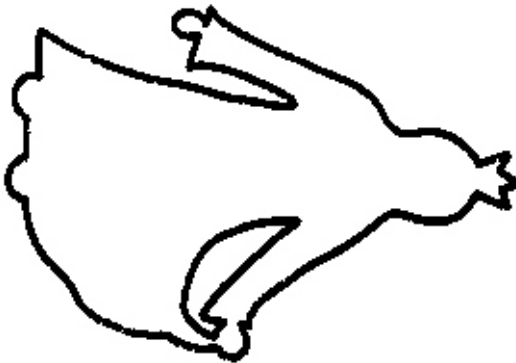
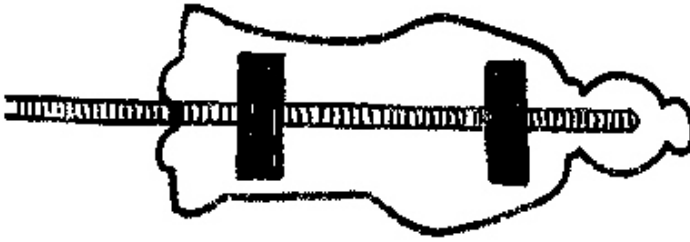


Pokús sa rozšifrovať nasledujúcu vetu:



Ak bude vonka pršať alebo sa ti nebude chcieť ísť na slniečko, môžeš si vyrobiť jednoduché bábk a zahrať si divadlo. Obrázky si prekreslí na výkres (mäkký papier nie je vhodný). Potom si ich vystrihni a vyfarbi z oboch strán. Zober si špajdlu a lepiacou páskou si ju prilep na jednu stranu vystrihnutej postavičky, zhruba do výšky krku. Bábk máš hotovú, môžeš si zahrať divadielko.





Vysvetlenie: DVA RAZY MERAJ A RAZ REŽ znamená, že skôr než niečo urobíš alebo povieš máš si to poriadne premyslieť, aby si neurobil chybu.

Mgr. Eva Kőbőlová  
Osloboditeľov 11  
984 01 Lučenec

Odmenu - rysovaciu súpravu - neposielame nikomu, keďže nikto nenapísal. Tentoraz čakám na vysvetlenie príslovia a rozlúštenie zašifrovanej vety.

Píšte, odmeny čakajú!

#### VODOROVNE

A. TREZIA/POSL./ ČASŤ TAJNIČKY B. Obvešala sa /básn./ - odpadlík od viery. C. Netrestaj bitkou - skratka lakmusového - číselná lotéria - mesto v Rusku. D. Meno Chačaturjana - osobné zámeno - autonómna oblasť /skr./ - severské zviera - americký úrad pre kozmický výskum /skr./. E. Staročeské zámeno - česká televízna stanica - predpona slov, naznačujúca súvis s vodou - pila - Technické služby /skr./. F. Hliníková fília - rieka v Rusku - hlodavec, podobný zajacovi. G. Starší druh konzervačného prostriedku na zaváranie - nemota - vrch nad Belehradom. H. Očisti vo vode - ale /po nem./ - soľ, postrč - záver modlitby. I. Vec /po lat./ - slávny taliansky lekár - vodca Argonautov - populárne meno Eisenhowera. J. EČV okr. Trenčín - Weberova opera - nemecký chemik - Veľká cena /skr./. K. Zväčšovacie sklo - náš bývalý hokejový reprezentant - puzdro, obal /z franc./ - oraním zakry. L. Sloha /po čes./ - nezabrán v plánovanom odchode - brankár Slovana Bratislava. M. Ťaží, dobýva v bani - časti chotára /nár./ - náčelník kozákov. N. PRVÁ ČASŤ TAJNIČKY

ZVISLE 1. Meno anglického spisovateľa, autora Sherlocka Holmesa - príkaz psovi - druh staršej drogy /skr./. 2. Úlomky dreva pri rúbaní - francúzsky pravicový politický extrémista - umiestni na patričné miesto. 3. Tvoju osobu - poznámkový blok - mesto v

# Křížovka Ondreja Bosíka

**H.Kellerová: Človek nikdy nemôže súhlasiť s tým ... /dokončenie výroku tvorí tajničku křížovky/.**

*Správne riešenie pošlite na adresu: OMD v SR, Osloboditeľ'ov 11, 984 01 Lučenec.*

Poľsku. 4. Rieka v Rusku

- rozprávkový veľikán -  
hlavica antických stĺpov.

5. Podával žalobu -  
nórsky matematik -  
španielska vychovávateľ-  
ka.

6. Poľské umelé  
vlákno - zvieracia noha -  
j a p o n s k á v á h o v á  
jednotka - model auta  
Bugatti.

7. Staršia  
značka žiletiek - mesto  
v Nórsku - oberiem /po  
čes./.

8. Žiak ôsmej  
triedy Jaroslav - naspäť.

9. Podal si žalobu - jedlá  
huba /mn. č./.

10. Ver-  
šovaná hrdinská povesť -  
m e n o h e r e č k y  
Ekbergovej - trepaním  
uprav.

11. Vodná

rastlina - mesto v Turecku - častica - hliník /zn./.

12. Čiara,  
spájajúca miesta s rovnakým tlakom vzduchu /arch./ - niečo -  
Poľská tlačová agentúra /skr./.

13. Sídlo vo Francúzsku -  
sopečná vyvrelina - nezhod', nezval'. 14. Váha obalu - marocký  
tenista - meno Campbellovej.

15. Písomné osvedčenie -  
slovenský publicista, so skr. mena Vít na konci - obi latami  
/hovor./.

16. Ťala si /básn./ - samec ošípanej - oblička /lek./.

Pomôcky: apostata, aber, Bunsen, etui, Prole, Conan, Le Pen,  
Išim, abakus, aja, MAKa, Eton, Naomi

Legenda k dopĺňovačke:

1. Nepracuj s kosou

2. Zotrvával na daždi

3. Rúbal, Ťal

4. Meno Ostrolúckej

5. Okresáva

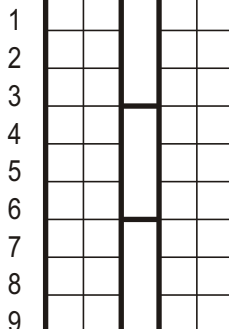
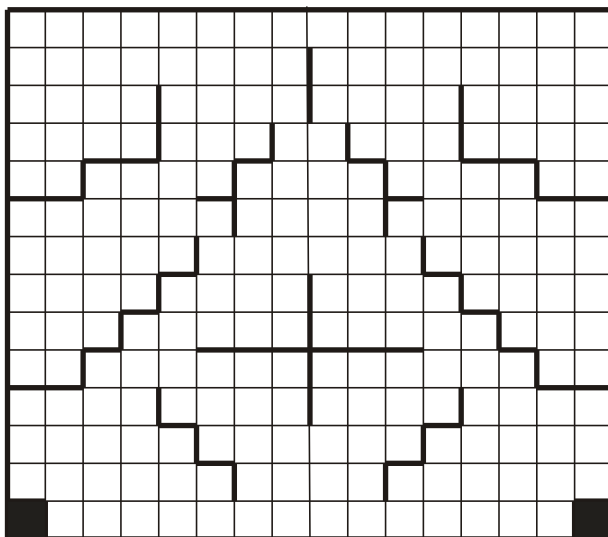
6. Tatranské jazero

7. Bodový plán, rozhovor /hovor./

8. Malá loď

9. Výkročne, rušajme

1 2 3 4 5 6 7 8 9 10 11 12 13 14 15 16



V prostrednom stĺpci je DRUHÁ ČASŤ TAJNIČKY.