

Jedna z častých otázok okoloidúcich ľudkov na „Deň ľudí ...“ bola, kde sú záruky toho, aby vyzbierané peniaze skončili v správnych rukách? Nemohol som povedať, že som drogovo závislý, keď to nie je pravda. Aj keď závislý som, ale od niekoho, a to už je iná pesnička... Škoda, lebo dnes majú narkomani „zelenú“, to by mi dali s výsluchom pokoj.

Používal som rôzne, predtým nepripravené odpovede, akože zbierajú si to sami členovia na pomôcky, k ich životu nevyhnutné, ktoré im štát hradí len zčasti alebo vôbec. Prípadne, že ja som jeden z členov Výkonného výboru, ktorý rozhoduje koľko a kam. Ale veľa ľudí sa nedalo inak presvedčiť, aj to je otázne, či sa to vôbec podarilo, ako lakonickou poznámkou „tak sa mi pozrite do očí...“. Keď ma jeden mladý muž upozorňoval: „Pán Boh to vidí, kam tie peniažky idú...“, moja reakcia bola: „ja viem, a Vy vidíte kto tu sedí pri mne?...“ Chlapík nahodil kamennú tvár, kľudne by ňou mohol hrať náčelníka Apačov v nejakej indiánke. Očné bielka mu zaplnili otázniky, čo je pochopiteľné, veď opticky som tam bol sám. Ukázal som na prázdny roh vedľa mňa: „To je môj anjelik. Drží ma za nos, aby som v tomto teple nepadol do pokladničky.“

Žijeme v spoločnosti, akaj žijeme. Z peňazí, čo boli určené na sociálne účely sa nenápadne ukrajuje, zašívajú sa nimi rôzne finančné aféry. Štát škrtí aj kde sa nedá. Ale do nášho vnútra jeho chápadlá nesmú zasiahnuť! Nesmieme len prežívať, ale musíme aj žiť. Je to naša ľudská povinnosť voči tým, čo tiež dýchajú. Nepovažujem za žiadne zobrazenie, keď si sami členovia zorganizujú zbierku, ktorá je určená na nákup vecí nevyhnutných pre „normálny život“. Nie každý má na to podmienky, aby si vedel pomôcť sám. Pomáhať druhým sa dá aj tak, že aj my začneme žiť. Viete, ako sa okolie poteší, keď Vaša kontrolka dobrej nálady sa rozsvieti na plné pecky? Ľudkovia, doprajme sebe a našim blízkym tento geniálny pocit!

PS.: Ešte jedna „story“ z leta. Rád cestujem mestskou dopravou, hlavne starými Ikarusmi. Tie by sa kľudne mohli využívať pre výcvik kozmonautov. Riadne Vás tam vytrasie a neviete, či sa dostanete domov. Pršalo. Ja v autobuse. Teším sa, sedím, nemoknem. Zrazu 20-ročným autobusom zatrasie, motor stíchne, ľudia tiež. Vodič zastaví meter od chodníku, otvára dvere. Národ, frľajúc na všetko, čo mu prebehne mozgovým závitom, preskakuje riečku, ktorá oddelila autobus od chodníka. Ja ale stojím na schodoch. Čakám. Predsa len, nemám so sebou koleso, padnem do riečky, hmm? „Mám Vás preniesť?“ riekol šofér. Ja prikývol, chlap schytil mojich 46 kíľ pod pazuchy a preložil ma z autobusu č. 86 na chodník. Ako ma prenášal, spadla mu papuča do vody a ako pltník na Dunajci uháňala dolu prúdom. Ku cti mu však slúži, že najprv ma položil na suchú pevninu až potom skackajúc na jednej nohe naháňal papuču.

Jozef Blažek

OBSAH

Zo zahraničia	4
Náš deň	11
OMD v SR	18
Do Vašej pozornosti	25
Rady od Gabiky	35
Poviedka	39
Detký kútik	42
Cestovateľ	44
Infoservis	46
Kaleidoskop	52

Liečba, ktorá skutočne pomáha?

Milí naši členovia a priaznivci,
na nasledujúcich stránkach si prečítate o „liečbe“, ktorá aj na Slovensku v mnohých ľuďoch trpiacich muskulárnou dystrofiou vzbudila nádeje. Prostredníctvom médií sa táto téma dostala do povedomia širšej verejnosti. Na základe toho sa dokonca vyskytli prípady, keď ľudia spájali cieľ verejnej zbierky počas Dňa motýľov s organizovaním a zaplatením tohto zákroku.

Vyjadrenia odborníkov k liečbe transferom myoblastov boli zo začiatku opatrné. Dnes je však čoraz častejšie počuť kritické hlasy z prostredia lekárskej obce.

Vieme, že každého z nás sa to bezprostredne týka. Zmienka o možnej liečbe v nás vzbudzuje nádej na zastavenie progresie, nádej na ľahší život.

Nadalej budeme pozorne sledovať diane vo výskume, získavať informácie, ktoré sa môžu týkať tak transplantácie myoblastov ako aj iných foriem liečby. Hneď, ako sa nám dostanú do rúk, Vás budeme informovať.

S akýmkoľvek záležitosťami alebo otázkami, ktoré sa týkajú tejto témy, sa obráťte na nás v sídle OMD na Banšelovej ulici.

PS: Dopredu upozorňujem na „kotrbatú“ slovenčinu, ktorej dôvodom je preklad z anglického jazyka.

List od Andyho Esworthy-ho Výkonného prezidenta a Generálneho sekretára WANDA (Svetovej aliancie organizácií nervovosvalových ochorení) doručený do OMD dňa 24.06.2003:

Všetkým organizáciám ľudí s nervovosvalovými ochoreniami

Vec: Liečba transferom myoblastov

Vážený pán/pani,
v rastúcom počte krajín boli založené kliniky na vykonávanie liečby transferom myoblastov pre ľudí trpiacich jednou z foriem svalovej dystrofie. Tieto kliniky si účtujú sumy medzi 125 000,- až 150 000,- USD za liečbu a vyhlasujú, že „všetci pacienti po transplantácii boli svedkami obrovského zlepšenia a/alebo značného poklesu

degenerácie svalstva“ (*pozri www.celltherapy.com*).

Sme vo vlastníctve viacerých správ od rodín, ktorej člen so svalovou dystrofiou dostal uvedenú liečbu. Tieto správy sú veľmi negatívne. Taktiež máme správy, ktoré uvádzajú, že diagnóza pacienta nebola overená, že pred prijatím na uvedenú liečbu neboli vykonané žiadne vyšetrenia.

Experimentálne transplantácie myoblastov vykonané niekoľkými uznávanými skupinami odborníkov dokázali, že sú pre vedecký výskum zaujímavé, no že pre ľudí s Duchennovou alebo inou formou svalovej dystrofie nemajú žiadne liečebné účinky. Napriek týmto negatívnym výsledkom sa zdá, že 40 alebo viac ľudí uvedenú liečbu dostalo, pričom niekoľkí ju zaplatili z peňazí získaných rozpredajom ich domov, zrušením dôchodkového poistenia, od rodiny a známych, z rôznych zbierok atď.

Spomedzi rôznych správ sme vybrali a ako príklad uvádzame informácie z Brazílie, kde bolo minimálne 20 ľudí so svalovou dystrofiou liečených v brazílskom centre pre liečbu transferom myoblastov. **Táto liečba je v súčasnosti zakázaná.** Takto sa zabráni, aby noví pacienti boli podvedení falošnými sľubmi o liečbe. Zákaz je výsledkom reportáže brazílskej novinárky, ktorá predstierala, že je krstná matka chlapca s Duchennovou dystrofiou a žiadala pre neho liečbu. Okrem priloženej reportáže z Brazílie môžeme poskytnúť kópie rôznych iných dokumentov (listy, vyjadrenia, publikácie).

Poukazujeme na vyhlásenie Mediterranean Society of Myology z marca tohto roku (Spoločnosti pre myológiu; pozri www.cardiomiologia.it - a klikni na MSM) proti transferu myoblastov, ako metóde potenciálnej liečby Duchenneovej svalovej dystrofie. *„Takáto liečba sa jasne ukázala ako neefektívna, zatiaľ čo jej vysoké náklady a potenciálne riziká spôsobujú zbytočnú záťaž pre rodiny pacientov. MSM sa stavia do pozície silného kritika a odsudzuje neoverené liečby, ktoré sú nielen neefektívne, ale ktoré majú ešte aj potenciál ublížiť. Zároveň zneužívajú zúfalých pacientov a ich rodiny“.*

Upriamujeme Vašu pozornosť na túto problematiku a navrhujeme, aby ste publikovali článok na uvedenú tému vo Vašom časopise alebo spravodajcovi. Toto by mohlo mať obrovský význam a dúfame, že sa tým zabráni veľkému utrpeniu ľudí so svalovou dystrofiou a ich rodín, ktorí v zúfalstve súhlasia s podstúpením tejto liečby.

WANDA (Svetová aliancia organizácií nervovosvalových ochorení) je zaviazaná čestne zastupovať záujmy rodín, ktorých sa nervovosvalové ochorenia týkajú. Na základe získaných informácií a pod tlakom neustálych otázok o tejto liečbe z rôznych miest z celého sveta sme cítili povinnosť rozšíriť toto varovanie.

Budeme vďační za dodatočné správy a skúsenosti súvisiace s touto problematikou. Vďaka za pozornosť v danej veci.

Andy Esworthy
Výkonný prezident a Generálny sekretár WANDA

Autorka reportáže: Cenceicão Lemes

Falošná liečba Duchennovej dystrofie sa mení na vec pre políciu

Počas posledných 6 rokov sa bankový účet Petra Lawa vďaka Brazílii neustále zvyšoval. Ale brazílska zlatá baňa je zatvorená. Liečba transferom myoblastov (MTT), ktorú tento čínsky fyziológ žijúci v USA ponúka pre Duchennovu svalovú dystrofiu je **v súčasnosti v Brazílii zakázaná**. Cieľom tohto rozhodnutia, ktoré nedávno vydala brazílska Federálna rada pre medicínu, je zabrániť podvádzaniu pacientov trpiacich týmto dodnes neliečiteľným genetickým ochorením falošnými sľubmi o liečbe, ako tomu bolo od roku 1996. Na začiatku sa to dialo v Cell Therapy Research Foundation (Nadácia výskumu liečby buniek) v meste Memphis v americkom štáte Tenesse. Neskôr v Sao Paulo, najväčšom brazílskom štáte, kde sa Peter Law spojil s doktormi Wagner Fiori, Euclides Marques a Marcio Peres Ribeiro.

Od augusta 1998 prišlo do Brazílie minimálne 20 pacientov z rôznych kútov sveta, vrátane USA a Španielska, aby sa podrobili MTT namiesto USA v Sao Paole. Koľko brazílskych detí sa podrobilo liečbe nie je jasné. Ale minimálne 9 z nich malo liečebné náklady vo výške 150 000,- USD na osobu, ktoré pokrylo brazílske Ministerstvo zdravotníctva, čo súhrnne predstavuje sumu 1 350 000,- USD. Je to naozaj zločin voči brazílskemu verejnému zdravotníctvu, kde si väčšina postihnutých detí nemôže dovoliť zakúpiť ani len vozík.

„Pretože brazílske rodiny sú chudobné, jediný spôsob ako tieto peniaze získať späť je prostredníctvom súdnej žaloby vykonanej americkou justíciou“ hovorí Francis Lilian Torrecillas Silveira, advokát štátu Santa Catarina.

Lekárska rada štátu Sao Paulo začala súdny proces proti zapleteným brazílskym lekárom. „Ak budú odsúdení, hrozia im tresty počnúc upozornením až po stratu lekárskej licencie,“ zhodnocuje Gabriel Oselka, profesor bio-etiky z Lekárskej fakulty Univerzity v Sao Paulo. Etické priestupky zahŕňajú: odporúčanie neoverených liečebných metód, vzbudzovanie falošných nádejí u pacientov a ich rodín a s poplatňovanie niečoho, čo sa ešte nachádza v experimentálnom štádiu. „Je to veľký podvod, prípad pre políciu“, odsudzuje brazílsky advokát Torrecillas Silveira.

Ako bol podvod odhalený

Plán, ktorý zahŕňal Petra Lawa a jeho brazílske spojky, bol odhalený na stránkach **No Mimino** pod názvom ***Lekári menia chorobu na prípad pre políciu***. Článok bol publikovaný pravdepodobne 13.7. 2002.

Za účelom odhaliť podvod v Brazílii, novinárka, ktorá písala tento článok predstierala, že je krstná matka 7 ročného Duchennika, ktorého pomenovala Bruno Aleida Silveira. Bez vyzradenia, že je novinárka, sa predstavovala ako Maria Monteiro. Pod týmto menom si objednala v auguste r. 2000 stretnutie s Dr. Warnerom Fiorim, jedným z brazílskych lekárov, ktorý bol zapojený do plánu. On a jeho partneri Dr. Euclides Marquesa Dr.

Márcio Peres Ribeiro majú elegantnú kliniku v Sao Paulo s názvom Genesys Research Institute, ktorá je sesterskou spoločnosťou Cell Therapy Research Foundation.

„Transplantácia 50 miliárd myoblastov zvýši silu svalstva a kvalitu života Duchennika. Jeden dokonca opäť dokázal chodiť. Oplatí sa skúsiť MTT na Vašom krstňati“, odporúčal Dr. Wagner Fiori kmotre. Po uhradení poplatku za konzultácie vo výške R\$ 196,00 (vtedy približne 100,- USD) jej dal telefonické číslo a e-mailovú adresu na Petra Lawa, ktorého [www stránka celltherapy.com](http://www.celltherapy.com) zdôrazňuje: „...vyššie 230 transplantácií bolo vykonaných s úspešnosťou nad 75%“.

„MTT je experimentálne a výsledky sú veľmi dobré“ zaručovala kmotre Tunja Jackson, riaditeľka Cell Therapy Research Foundation. v Memphise. Viceprezidentka uvedenej inštitúcie Tena Goodwin doplnila: „Všetci pacienti sa stretli s veľkým zlepšením a/alebo so značným spomalením degenerácie svalstva. Dr. Law verí, že Bruno bude mať rovnaký ošoh. Alternatíva je nerobiť nič, čo je horšie“. Peter K. Law sám rozptýlil akékoľvek pochybnosti o kompetencii brazílskeho tímu. „Ak sa Brunova krstná bude cítiť lepšie, môžem sa ja alebo niektorý z členov tímu zúčastniť transplantácie v Brazílii.“

Brunova MTT bola predbežne naplánovaná niekoľko ráz. Prvá na 10.12.2001 v Sao Paulo. Posledná na 24.4.2002. Počiatočná cena bola 150 000,- USD, ale po dlhých vyjednávaniach s kmotrou bola cena stanovená na 134 000,- USD. Uvedená suma mala byť uložená na účet Cell Transplants Asia Limited, ktorý patrí Petrovi Lawovi a je vedený v Hong-Kongskej banke, do 24. marca. Počas vyjednávani trvajúcich 20 mesiacov a obnásajúcich 56 e-mailov a niekoľko faxov medzi Lawovou organizáciou a údajnou kmotrou bolo niekoľko zaujímavých aspektov:

1. Bruno, fiktívny pacient, mal 7 rokov, keď vyjednávania začali a na ich konci v apríli by mal 9 rokov.
2. Bruno nebol nikdy požiadaný, aby sa dal vyšetriť brazílskymi lekármi alebo lekármi v Memphise za účelom prešetriť, či má správne stanovenú diagnózu.
3. Nikto sa nepýtal, ako progreduje Brunovo ochorenie, po celý čas boli jedine obavy o platbu za MTT.
4. Bruno bol oslobodený od povinnosti podrobiť sa požadovanému vyšetreniu v Memphise, kde mal byť preskúmaný za účelom, či je alebo nie je vhodný na MTT. Keď boli lekári informovaní, že rodina získala peniaze, stanovili hneď termín MTT.
5. Peter Law stanovil dátum MTT ešte pred obdržaním akejkoľvek lekárskej správy alebo výsledkov krvných testov. Jediná správa, ktorá bola Lawovi zaslaná, bola písaná Brunovou kmotrou.

Skryté neúspechy

Brunov prípad bol vytvorený s jediným cieľom - zhodnotiť ako ďaleko pôjde Peter Law a jeho brazílska pobočka. Nanešťastie, realita je omnoho krutejšia. Tieto brazílske deti snívajú o hraní futbalu, o opätovnej schopnosti behať či chodiť po MTT. Tri z nich sa podrobili transplantácii v Memphise, ostatné v Sao Paulo. Podľa ich rodičov ich súčasný stav je nasledovný:

T.M., 20 ročný. Stratil schopnosť hýbať dolnými končatinami; ak sa pokúša pohnúť

nimi, spadnú ako kusy látky, potrebuje pomoc pri otáčaní v posteli. Pred transplantáciou vedel dolnými končatinami hýbať (natiahnuť ich). Po liečbe pocítil prudké zníženie schopnosti hýbať nimi.

J.B.G.C., 16 ročný. Musí byť kĺmený, pretože nedokáže zdvihnúť ruky. Môže kresliť. Na ovládanie klávesnice od počítača používa 2 paličky. Jeho matka tvrdí: „Je to priveľa utrpenia pre nič.“

A.G., 17 ročný. Hospitalizovaný v apríli 2002 a zomrel v júli po zástave srdca.

L.T.F.M, 16 ročný. Neschopný chôdze, potrebuje pomoc pri sedení na WC. Schopný používať počítač.

M.G.S., 13 ročný. Stratil schopnosť pohybovať rukami aj nohami. Pred podstúpením liečby (v 9 rokoch) bol schopný chôdze. Krátko po liečbe nenávratne stratil schopnosť chodiť.

A.C. 17 ročný. Neschopný hýbať rukami aj nohami, má problémy s dýchaním. Podľa jeho otca José Tadeu Cruz bola suma 150 000,- USD za MTT zaplatená brazílskou vládou a dodatočných 20 000,- USD, ktoré uhradila jeho rodina za ubytovanie a cesty, vyhodnotenými peniazmi. „Môj syn sa nevie hýbať a má vážne dýchacie problémy. Radšej by som išiel za bosorkou ako podstúpiť ešte raz tú liečbu“ vyhlasuje pán Cruz.

V skratke, ani jedno z brazílskych detí neprejavilo akékoľvek zlepšenie alebo zmenu v prirodzenom priebehu ochorenia, pričom v prípade M.G.S. je možné, že MTT prispelo k akcelerácii priebehu ochorenia. Títo chlapci predstavujú dôkaz, ktorý potvrdzuje neúspešnosť tejto liečby. Pat Furlong, líderka Rodičovského projektu v USA, ktorá sledovala niekoľkých chlapcov, ktorí sa podrobili MTT vrátane jej dvoch synov, ktorí medzi časom skonali, potvrdzuje: „Nič sa nezmenilo v živote týchto detí. Tie, ktoré nevedeli chodiť alebo sami jesť, nezačali ani chodiť ani samostatne jesť.“

Otrásené nádeje

„Nanešťastie, transplantácia myoblastov neukázala nijaké terapeutické účinky **na Duchenne alebo iné formy svalových dystrofií**,“ varuje Mayana Zatz, prezidentka brazílskej OMD. Navyše nie je pravda, že sa nič nedá robiť. Je známe, že kombinácia vhodnej fyzioterapie, kontrolovaná aplikácia kortikoidov (v mnohých prípadoch) a podporované dýchanie (bi-pap) výrazne zvyšuje nielen kvalitu života, ale aj dĺžku života o niekoľko rokov.

Vedci z celého sveta súhlasia. Medzi nimi sú aj známi výskumníci ako napríklad Terence Partdrige a Victor Dubowitz z Veľkej Británie a brazílski neurológovia Alan Gabai, Acary Bulle de Oliveira, Lineu Werneck a Umbertina Reed. „Okrem imunologickej reakcie, nedošlo k žiadnemu zvýšeniu svalovej sily ani k zastaveniu degenerácie svalového tkaniva,“ tvrdí profesor George Karpati, vedúci kanadského Montral Neurology Institute. „Procedúra je neefektívna v kohokoľvek rukách.“ Dr. Elizabeth

McNally z Chicago University zdôrazňuje: „Odporúčať MTT pre Duchennika sa rovná podporovanie falošných nádejí pacientov a ich rodičov.“

Mozog je v USA

V polovici 90-tych rokov 20. storočia preverili skupiny renomovaných výskumníkov, že transplantácia myoblastov je neefektívna. Navzdory týmto výsledkom pokračoval Peter Law vo svojich „výskumoch“ v rámci jeho súkromnej nadácie s povolením Food and Drug Administration (FDA - inštitúcia v USA, ktorá povoľuje uvedenie nových liečiv na trh a povoľuje nové liečebné metódy). Avšak v roku 2000 vykonala FDA previerku, po ktorej, po zistení vážnych pochybení a porušení pravidiel, odobrala Petrovi Lawovi povolenie.

Po zákaze vykonávať transplantácie v USA sa P.Law rozhodol upevniť svoje brazílske konexie. Napriek tomu Law ako mozog organizácie zostal v USA. Produkcia myoblastov získavaných zrejme zo svalov zdravých amerických chlapcov sa taktiež odohráva v USA. „My vykonávame len transplantáciu (v Brazílii), zahrňajúcu 750 injekcií“, vysvetlil Dr. Fiori fiktívnej kmotre. „Vláda musí transplantáciu zaplatiť. Veľa detí už vyhralo súdny proces za právo na úhradu liečby. Brunovi rodičia môžu podať podobnú žalobu.“

Uvedené žaloby umožňuje diera v brazílskej ústave, ktorá zaručuje úhradu zahraničných liečebných nákladov na terapiu závažných ochorení, ktorá je nedostupná v Brazílii. Zaručene došlo k úhrade v 9 prípadoch, ale sú dôkazy, že brazílska pobočka zarobila viac ako 3 milióny USD za viac ako 20 transplantácií, ktoré boli uskutočnené v Sao Paulo. Súhrnne:

1. Niektoré bohaté brazílske rodiny uhradili liečbu svojich detí sami.
2. Choré deti z iných krajín sa podrobili liečbe v Brazílii. Na ilustráciu môže poslúžiť zbierka mladého Američana na MTT. (www.davidmayuri.com)
3. Liečené boli aj iné druhy dystrofie. V máji 2002 rozhodol brazílsky Najvyšší súd, že vláda musí uhradiť za liečbu 20 ročného L.T.M., postihnutého pletencovou formou dystrofie.

Chlapci boli použítí ako pokusní kráľci

„Procedúry vykonávame v Brazílii len preto, aby sme uľahčili život detí. Nie sme oprávnení prijímať akékoľvek platby. Naša účasť je založená výhradne na vedeckom záujme,“ tak znie oficiálne vyhlásenie troch členov brazílskej pobočky.

Nanešťastie nemajú ani štipku solidarity. Okrem toho sa správajú nezákonne. Spomínané trio nikdy nepredložilo projekt Národnému etickému výboru, ako to žiada ministerstvo zdravotníctva. Je to povinná podmienka pre akýkoľvek výskum, ktorý zahŕňa ľudské bytosti.

Organizácia šokuje aj svojim cynizmom. Tunja Jackson v jednom zo svojich e-mailov píše: „Chceli by sme vyjadriť našu ľútosť nad tým, že ste museli predať Váš majetok, aby ste mohli zaplatiť liečbu Vášho krstného syna.“ Pravda je taká, že všetko sa robí len pre peniaze. V skutočnosti brazílske plány Cell Therapy zahŕňali založenie nadácie a využívanie myoblastov pre porušené kardiomyokardy. „Zaujímame sa o kardiologickú oblasť kvôli veľkému počtu postihnutých ľudí 300 000 Brazílčanov ročne,“ vyhlasuje

Dr. Euclides Marques. „Začali sme sa zaujímať o svalovú dystrofiu, ktorá nie je našou primárnou oblasťou odbornosti, aby sme získali určité praktické skúsenosti, ktoré budeme môcť využiť pri liečbe srdca.“ To znamená, že Duchennici boli používaní ako pokusní kráľici.

Podvod a zabudnutie

Neetické správanie nie je zriedkavé pri neliečiteľných ochoreniach. Často je veľký rozdiel medzi tým, čo sa povie rodinám v ordinácii a tým, čo sa verejne oznámi. Preto Brunova kmotra neskôr interviewovala zainteresovaných lekárov ako novinárka. Starostlivý doktor Wagner Fiori z prvého stretnutia sa zmenil na nestarajúceho sa počas interview. „Náklady? Táto časť je záležitosťou americkej strany. Nevieme a ani sa nezaujíname, koľko liečba stojí,“ tvrdil. Keď dostal otázku či brazílski chlapci za liečbu platili, odpovedal: „Ak boli zahrnutí do výskumu Petra Lawa, pravdepodobne ich liečba bola bezplatná.“

Iróniou je, že tento „naivný“ doktor podpisoval spolu so svojimi partnermi lekárske správy požadované brazílskou justíciou (pred uložením 150 000,- USD na účet Petra Lawa), v ktorých tvrdil, že MTT je jediná dostupná liečba Duchennovej dystrofie. Ešte horšie je, že okrem brazílskej justície Peter Law a jeho brazílska pobočka podviedli deti s Duchennovou dystrofiou (ktoré verili, že budú opäť hrať futbal) a ich trpiacich rodičov. Nanešťastie veľa rodín a laikov dodnes nevie že P. Law:

1. Nikdy nepreukázal dlhodobé účinky jeho liečby.
2. Odmietla debatovať a poskytnúť vedeckej komunite biopsie svalstva jeho pacientov.
3. Nespomenul ani na svojej www stránke ani v jeho článkoch, že niekoľkí chlapci, ktorí sa podrobili MTT už skonali. „Do dnešného dňa nevieme, či mala liečba nejaký vplyv na vek a na dôvod úmrtia pacientov,“ obáva sa prof. T. A. Partridge, vedúci Muscular Cellular Biology group na anglickej Imperial College School v Londýne. Toto znepokojenie tkvie v skutočnosti, že P. Law nehlásil FDA žiadne vedľajšie účinky hlásené pacientmi, ktorí podstúpili spomínanú liečbu. Ako môže niekto vysvetliť „úspech“ ukazovaný na videu a na www stránke Cell therapy? Jedno vysvetlenie je, že pán Law a jeho brazílski partneri pestujú falošné nádeje u pacientov a ich rodičov, a tak profitujú z ich zúfalstva a beznádeje. Je to len ťažko uveriteľné, ale zosnulé deti sú ukazované na videách Dr. Lawa, ako keby boli ešte stále nažive. Ďalšia vec je nedostatočná diagnostika, tak ako na ňu už poukázala FDA. Brunov príbeh potvrdzuje zahrnutie pacienta do programu ešte pred potvrdením diagnózy.

Kruté zastrašovanie

Namiesto snahy potvrdiť, že renomovaní vedci sa mýlia, sa Peter Law pokúša utíšiť ich multimiliónovými žalobami. Ešte krutejšie je účelový spôsob umlčievania rodičov chlapcov, ktorí už podstúpili liečbu. Sľubuje možnosť ďalšieho výskumu s tým, že účastníci liečby z úvodnej fázy budú z jeho výsledkov profitovať ako prví. Takto, vďaka strachu a nádeji, alebo hanbe, nie vždy potvrdia, že boli podvedení. Naviac, nakoľko sa

jedná o pozvoľna progredujúce ochorenie, môže trvať aj 4-5 rokov kým bude podvod odhalený.

A.G., jeden z Duchennikov zo Sao Paulo, sa podrobil MTT v USA v roku 1997, keď mal 12 rokov. „Dr. Law mi povedal, že je absurdné, aby môj syn užíval kortikoidy, a tak sme liečbu kortikoidmi prerušili,“ hovorí jeho matka Vera Gattai. A.G. sa následne stretol s postupným progresom ochorenia, prestal chodiť, neskôr prestal hýbať rukami aj nohami. Po kardiálno-respiračnej zástave mu vykonali tracheotómiu a na jar r. 2002 bol kvôli dýchacím ťažkostiam hospitalizovaný. V nemocnici snívaj o bi-pape (jeho rodina minula všetky prostriedky na MTT a preto nemala peniaze na zakúpenie bi-papu) a návrate domov. Jeho prvý sen sa, aj keď len na niekoľko dní, splnil. Žiaľ, nedožil sa splnenia sna druhého. Zomrel 27.07.2002 vo veku 17 rokov.

Je zločin, že 2 brazílske štáty utratili za liečbu transplantáciou sumu 1 350 000,- USD, ktorá mohla byť využitá na zakúpenie bi-papov pre 270 Duchennikov! Takto by chlapi ako A.G. mali šancu dožiť sa tridsiatky. Namiesto toho z peňazí profitovali iní, profitoval z nich hlavne účet P. Lawa.

Íroniou je, že v čakárni spriatelenej kliniky nájdete obrovskú bibliu na stole sekretárky. Počas 20 mesiacov priprav tejto reportáže si reportérka/kmotra všimla, že biblia bola stále otvorená na rovnakom žalme: „Sláva božia odmieňa dobrých a trestá hriešnikov.“ Možno ľudia, ktorí predávajú túto falošnú liečbu čakajú na posledný súd.

Krátka správa z denníka SME, príloha Veda, zo dňa 14.08.2003:

„Brian Kaspar zo Salk Institute s kolegami inzulínovým rastovým faktorom-1, cielene aplikovaným pomocou upraveného vírusu, spomalil zhoršovanie fyzického stavu a predĺžil život myšiam chorým na neliečiteľnú amyotropickú laterálnu sklerózu motorických neurónov.“

Deň ľudí so svalovou dystrofiou

Bratislava

V pondelok dopoludnia (16. 6.) sme si v sídle OMD na Banšelovej 4 sadli, aby sme, štyria členovia VV OMD, spočítali korunky, ktoré sa nám tri dni predtým, v Deň ľudí so svalovou dystrofiou, podarilo vyzbierať do našich pokladničiek. Tie nám vytvorila a krásne vyzdobila motýlikmi, kresbičkami detí zo Šale, Lucika Mrkvicová z Bratislavy.

Celá akcia bola „odpálená“ 13. 6. o 10-tej hodine na Kamennom námestí pred Tescom za výdatnej pomoci slnečných lúčov, za ktoré by sa nemuseli hanbiť ani na rovníku. Zišli sme sa tu s našimi dobrovoľníkmi zo stredných škôl, ktoré sme poučili, že čo a ako a zaodeli do našich tričiek. Niekedy to bola aj škoda, lebo čo terajšia móda odhaľuje, to naše tričko zahaluje. Apropo tričká. Tie sme si zadovážili z firmy Agens, a odtiaľ boli aj letáčky, ktoré putovali z našich rúk do masy trúsiacej sa po Bratislave, a ten kto prispel



Zľava: pani Klimecká s dcérou Radkou, Simka Ďuriačová, Eva Györiová, Mária Duračinská, Dana Drobcová

bol obdarovaný motýlikom. Tie boli „kvapku“ iné, ako po minulé dva roky, ten druh už „vymrel“. Prostredníctvom firmy Gracia zo Starej Ľubovne sme nakúpili rôznofarebných motýlikov. Boli menší a krehkejší od minuloročných, ako aj naše svaly, no svojou krásou a myšlienkou sa im v pohode vyrovnali. Takže, dobrovoľnícky,

zahalené v našich tričkách, nesúce pokladničky a motýlikov, sa rozleteli po meste, zoznamovali pospolitý ľud s našim ochorením a informovali na čo sa tie korunky vlastne zbierajú. Žiaľ, dlho nevydržali, volanie divočiny bolo silnejšie, chlapani na kúpalisku nepočkajú... Po hodine, dvoch sa nám začali vracat' pokladničky... Asi tam chýbal ten správny vzťah k myšlienke nášho Dňa... Nevadí baby, vďaka aj tak, ale nabudúce vydržať aspoň o minútku dlhšie.

Tým sme sa len utvrdili, že zbierka bez priamej účasti našich členov, alebo im blízkym osobám, nie je možná, a tým patrí naše najväčšie "Ďakujeme!"

Čiže, ktorí to boli? Tí, čo aj organizačne zabezpečili zdarný priebeh celého dňa, tí, čo neúnavne, až do neskorých popoludňajších hodín, oslovovali národ pred Tescom? Pochopiteľne naša nová predsedníčka Andy Madunová, ktorá okrem toho sypala z rukáva



Arpad Rubint so synom Robkom pri názornej ukážke dýchacieho prístroja, asistuje Robkov asistent, dohliada Danka Drobcová

rozhovory pre rôzne médiá, Simka Ďuriačová, Evka Györiová a naša jemná podpredsedníčka Mária Duračinská (alias: Mary Pickfordová). Funkcie maminy sa úspešne zhostila Danka Drobcová. Tento kolektív vytvoril skvelú „atmosféru“, zastavoval ľudí a náš „šulec“, rozumej veľká pokladnička sa veselo zaplňal. Aktívne sa na zbierke podieľali aj ďalší naši...pani Klimecká s dcérkou Radkou, Emka Drobcová, Tanička Petriková s asistentkou, pani Záhradníková, či Robko Rubint s tatkom. Tí v priamom prenose predviedli ako funguje odsávačka hlienov, nakoľko Robko je na dýchacom prístroji a má Duschennovu dystrofiu.

Na rozpálené Kamenné námestie nás prišla podporiť aj naša čestná predsedníčka Anka Šišková. Bola s nami dobrú hodinu a na rozlúčku nám zamávala fialovou bankovkou, ktorú nám hodila „a la Michael Jordan“ do šulca! Priplietol sa tam aj herec Miro Noga, darmo, má asi nos na dobrých ľudí a do foťáku to poukladal Peťo Blažek. Tiež vďaka firme Ares a jej šéfovi, pánovi Drobnému, nielen, že nám zapožičal na tento deň svoje veľké auto, ktorým sme mohli všetko povozit', ale za aj veľkú ústretovosť vo všetkom! V rámci dovolenky na nás starostlivo dohliadal jeho zamestnanec Milan Kráľovič, niečo ako anjel strážny, takže Pán Boh zaplať! Neobišiel



Zľava: Emka Drobcová, Anka Šišková, Andrea Madunová nás ani Tibi Köböl, duša Ozveny, ktorý aj napriek pracovným povinnostiam, ktoré v ten deň mal v Bratislave, posilnil naše rady. **Zase vďaka!**

Ako ľudia prijímali naše oslovenia? Jedni sa ponáhľali späť do práce, aby im kolega nevyopil kávu, iní pri našom pozdrave začali komunikovať so svojim tieňom či na chvíľku si vytiahli bielu paličku.... Ale, a to je podstatné, opäť zvíťazil človek a jeho najväčšia devíza, láska. Čiže, najväčšia vďaka patrí ľuďom, ktorí prispeli svojimi korunkami, úprimným záujmom, proste zmyslom pre spolupatričnosť.

Tiež treba poďakovať médiám, ktoré zareagovali na naše e-maily a telefonáty a propagovali našu akciu: Slovenský rozhlas, Twist, B1, Lumen, Expres, STV, TV Markíza, TV JOJ, Novozámocká televízia, STV-Teletext a Markizatekst. SME, Večerník, Pravda, Nový Čas, Nový Deň, Národná Obroda, Kysuce, Žilinský Večerník. Tlačové agentúry SITA, TASR.

Ďakujeme aj tým inštitúciám, ktoré nám umožnili zbierať korunky v ich priestoroch. Boli to: hypermarkety Billa, Kaufland, Aupark, rádio Twist, kúpalisko Delfín, cukráreň Betka a podnik Kovoprojekt.

Jozef Blažek

PS: Napriek odporu nášho Jožiho, mi nedá nenapísať o jeho zásluhách a veľkému nasadeniu na tejto akcii. Jeho práca na príprave a organizácii nášho Dňa, počas ktorej nerobil rozdiel medzi dňom a nocou, priniesla zaslúžené plody. Jeho stanovišťom sa stal hypermarket Billa na Rožňavskej ulici, kde naštartoval všetky svoje sily a Billu opúšťal s posledným bodygardom, ktorý zamykal mreže. Napriek tomu, že na stanovišti posádku tvoril len on sám, podarilo sa mu vďaka svojmu osobnému šarmu vyzbierať peknú sumičku. Jeho pokladnička skrývala rekordnú sumu 11 500,-Sk. Vďaka!

Mária Duračinská (alias Mary Pickfordová)

Nové Zámky

Piatok 13. júna. Prijemný, slnečný deň. Pre nás však aj deň plný očakávania... Hneď ráno sa po Nových Zámkoch rozleteli motýle. Krásne, pestrofarebné. Namaľovali ich deti na hodinách výtvarnej výchovy. Teraz sa mihali v rukách študentiek Strednej zdravotníckej školy.



Mgr. Eva Gluchová, pani Vanyová

Ich žiarivé krídla priťahovali zraky okoloidúcich. Ľudia sa usmievali, pristavili... Zaujímalo ich, čo motýle symbolizujú, o aké ochorenie ide, komu peniažky pomôžu. Niektorí sa zdôverili o postihnutom alebo ťažko chorom človeku vo svojej rodine, niektorí aj o vlastnom ochorení. Možno sa tiež potrebovali niekomu zveriť so svojou bolesťou, svojím trápením... A tak sme sa navzájom povzbudili.

Motýlikov ubúdalo, pokladničky sa naplnili a v nás s každou vhozenou korunkou

narastal pocit, že ľudia s dobrým a láskavým srdcom je ešte stále dosť.

Ďakujeme im a veríme, že ani o rok ich krehké a nádherné krídla motýľov nenechajú ľahostajnými.

PS: Ešte skôr, ako sme stihli rozdávať motýlikov, nás „prepadla“ Novozámocká televízia, ktorá pripravila a odvysielala o našej akcii veľmi peknú reportáž.

Zároveň zdravíme všetkých členov OMD, ktorým odkazujeme, aby sa nebáli a o rok zorganizovali zbierku aj v iných mestách. Po celom Slovensku. Podobne, ako to robí „Liga proti rakovine“.

S úctou
p. Gluchová, p. Vanyová z Nových Zámok

Nové Zámky

Milí priatelia OMD!

Najskôr Vás úprimne zo srdca pozdravujem a prajem veľa pekných dní a úspechov vo Vašej práci aj v osobnom živote.

Deň „motýľov“ máme za sebou a chcem Vám opísať, ako sme ho prežili. Počasie nám prišlo, bolo príjemne chladivé. Zbierku sme začali o 9. hodine 13. júna a ukončili sme ju o 16.30 hod. Vyzbierali sme 9 527,- Sk, zbierku som viedla ja, Anna Kosibová, pomáhali

mi moja opatrovatelka Iveta Šarinová a štyri študentky 3. ročníka zdravotnej školy: Veronika Burjanová, Eva Ševčíková, Simona Révayová, Monika Ostatná a študent M. Atilla.

Vďaka všetkým, ktorí sa akoukoľvek formou pričinili o úspešný priebeh zbierky, hlavne mojej opatrovatelke, ktorá mi pomáhala aj pri propagácii



Sedí Anna Kosibová, stoja zľava: Iveta Šarinová, Veronika Burjanová, Eva Ševčíková

zbierky. Týždeň pred jej uskutočnením sme roznášali letáčiky a pútače, ktoré nám rozmnožili Katka Tormová a p. Viktória Kurucová, vďaka im za to.

Ja som mala veľkú obavu, že sa nám v tomto roku nebude dariť, lebo v našom meste je veľká nezamestnanosť. Jeden stánok sme mali pri COOP Jednota, tam som bola ja s mojou opatrovatelkou. Oslovovali sme ľudí a rozdávali motýlikov, študentky chodili po úradoch, trhoviskách a zastavovali ľudí idúcich po meste, oslovili ich a obdarovali motýlikom. Motýliky sme rozdali ešte doobeda. Keďže som predvídala, že sa tak stane, celé týždne som háčkovala motýlikov. Tie sme rozdávali poobede. Posielam Vám na ukážku, takto som urobila 80 ks motýlikov.

Stretávali sme sa s veľmi milými a dobrými ľuďmi, zastavili sa, počúvali o tomto ochorení a obdarovali nás minimálne „košíkovými“ peniazmi (mince do nákupných košíkov). Boli aj takí, najmä dôchodcovia, ktorí mali pripomienky k vláde, že ona by mala pomáhať a nie „nechať zobrať“, ministri a poslanci vraj majú veľké platy...

Som rada, že som sa mohla zbierky zúčastniť aj v tomto roku napriek mojej chorobe. Mňa totiž navštívila tá „slávna“ rakovina s ktorou sa musím popasovať, aby tak rýchlo nado mnou nezávítazila. Hovorí sa o nej, že je zákerná. Držím sa hesla z letáčika“ Slabí ľudia so silnou vôľou“.

S pozdravom zostáva Vaša členka
Anna Kosibová z Nových Zámok

Považská Bystrica

Rok uplynul ako voda a opäť sme sa podaktorí starí známi stretli pri organizovaní akcie „My ľudia so svalovou dystrofiou“. Minulý rok sme mali v Považskej Bystrici jeden stánok, pri ktorom sa pristavilo síce dosť veľké množstvo ľudí, ale aj tak mi to nedalo a stále som premýšľal nad tým, ako to spraviť, aby sme mohli mať po meste viac stanovišť, čím by sme mohli osloviť viacej ľudí. V „Deň narcisov“ sa mi podarilo skontaktovať so skautmi, ktorí pomáhali Lige proti rakovine s organizovaním spomínaného dňa. Pri tejto príležitosti som im spomenul, že aj naša organizácia organizuje jeden deň v roku podobnú akciu zameranú na pomoc ťažko telesne postihnutým ľuďom, so svalovou dystrofiou. Po našom rozhovore mi prisľúbili, že sa môžem kedykoľvek na nich obrátiť o pomoc pri organizovaní takejto akcie, čo som aj spravil. Dňa 14. júna sme sa stretli na vopred dohodnutom mieste, kde som im rozdal potrebný materiál aj s pokladničkami a tričkami, ktoré sa im veľmi páčili. Celkovo nám prišlo pomôcť 10 skautiek, ktoré sa po krátkom oboznámení, čo je to svalová dystrofia rozišli na svoje stanovištia, ktorých sme mali tento rok päť. Okrem spomínaných skautiek mi prišli do Pov. Bystrice pomôcť, môj brat Martin, kamarát Michal z Púchova a Ika z Kotešovej. Svoj stánok sme rozložili v obchodnom dome Hypernova, kde sme sa po skončení celej akcie všetci opäť stretli. Môžem povedať, že „Deň ľudí so svalovou dystrofiou“ sa nám v Pov. Bystrici vydaril veľmi dobre. Stretli sme opäť veľké množstvo zaujímavých ľudí, ktorým nie je ľahostajný osud druhých, práve naopak, boli ochotní sa niečo o týchto ľuďoch dozvedieť a prípadne im aj pomôcť, za čo im patrí veľká vďaka.

S pozdravom Stano

Žilina

Milí „ozveňáci“!

Viacerí ste iste postrehli, že VV OMD mi odsúhlasil príspevok na antidekubitnú podušku. Predstavte si, že 13. júna 2003, krátko pred odchodom z domu „na náš motýľový deň“, mi poduška na prekvapenie bola doručená. Hneď mi prebehlo myslou, že vlastne znem to, čo minuloroční horlivci sadili. A vzhľadom na to, že sa „motýľový deň“ v našom regióne organizoval po prvý krát, bolo to povzbudzujúce a motivujúce pre celú našu Žilinsko-Kysuckú motýľiu letku. Preto s ešte väčším nasadením vyštartovala do ulíc, aby sa vyčerpaný fond mohol opäť naplniť na pomoc ďalším našim členom.

Nemali sme vysoké ambície. No mali sme skvelých asistentov a dobrovoľníkov, ktorí boli správne zapálení pre vec, a tak celá kampaň a zbierka prebehla nad naše očakávania. Hneď ako sa založilo stanovisko neďaleko OD Tesco na pešej zóne medzi Hlinkovým nám. a Národnou triedou v Žiline, prvým prispievateľom sa stal náš asistent Lacko Chabada. Nuž a o ďalších prispievateľov sa starala jeho manželka Kamilka spolu s Elenkou Plačkovou. Oslovovali ľudí, ponúkali letáky a motýľiky celé popoludnie tak aktívne a úspešne, že sa nechceli ani vytriedať. Darmo sme ich pozývali na oddych a občerstvenie. Vytrvalo nám tvrdili, že im nič nechýba, že ich to naplňa, baví, že reakcie ľudí sú veľmi zaujímavé.

Elenke pri podávaní informácií „o našom dni“ sa už aj jazyk plietol. Namiesto: „Dnes je

deň ľudí so svalovou dystrofiou“ povedala: „Dnes je deň svetových dystrofikov. A tak sme sa pousmiali akí sme my „svetoví“.

Keď chcela jednej pani na otázku: „Akí sú to postihnutí?“ odpovedať jednoduchým spôsobom, vyjadrila to slovami: „No to sú takí, čo to už nerozchodia...“ Znelo to

humorne a pravdivo. Staršia pani pochopila a s ochotou prispela.

My ostatní striedavo rozdávali letáky a poletovali okolo stanovišťa s druhou pokladničkou, kde okolo idúcich obsluhovala Elenka Plačková, Hanka Kučeriková, Julka Janošcová a Ľubka Škvarková. Boli sme milo prekvapení a vďační za všetkých, ktorí sa sami prístavovali. Zaujímali sa o naše postihnutie, pýtali si časopisy, ktoré boli vyložené na stolíku, prijali motýlika, prispeli a mnohí nám zaželeli všetko dobré.

Keď nám jeden pán nečakane vsúval do pokladničky tisícokorunáčku, zatajil sa nám dych s prekvapením, že je to veľa...Potom nám vysvetlil, že vyhral v rulete trinásť tisíc. Vraj si zaumienil ak vyhrá tak nám dá.

Rovnako sme sa tešili a boli vďační aj za príspevky školopovinných detí. Hoci hádzali do pokladničky po jednokorunáčke, bolo to od nich milé a vzácné... Na tie negatívnejšie reakcie sa veľmi ľahko zabúdalo, pretože ich prekrývalo množstvo priaznivých momentov.

Zastihla aj nás silná búrka. No stihli sme sa všetci so všetkým na stanovišti včas dostať do bezpečia. Keď dopršalo a aj slniečko začalo vysušovať chodníky, pokračovali sme v pohode ďalej. Neúnavná Kamilka s Elenkou však boli aktívne aj počas búrky v reštaurácii, kde pôvodne našli svoj úkryt.

Čoskoro sme zistili, že máme málo aj letákov aj motýľov. A tak ku koncu boli dobré aj obyčajné motýle z farebného papiera, ktoré do zálohy nastrihala asistentka Hanka K.



Sedia zľava: Ľubka Škvarková, Majka Smolková, stoja: Julka Janošcová, Elenka a Majka Plačkové, Hanka Kučeriková, Kamilka Chabadová

I tieto sa všetky rozdali.

Ľudia počas Žilinskej kampane boli veľmi milí a štedrí, o čom hovorí konečná vyzbieraná suma 14 832,- Sk. Preto aj prostredníctvom OZVENY chceme poďakovať všetkým za ich priazeň, ktorú nám venovali. Každý darca nám akoby pripnul krídla, aby mohli vzlietnuť tí, ktorí sami nemôžu pozdvihnúť kvalitu svojho života.

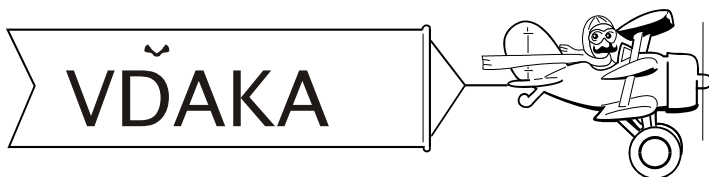
Rovnako chcem poďakovať redaktorovi týždenníka KYSUCE p. Rastislavovi Hajnošovi. Veľmi ochotne zareagoval na našu výzvu o pomoc pri spropagovaní kampane a citlivo vnímal všetky informácie o nás. V spomínanom týždenníku venoval tejto téme celú stranu.

Tiež nemôžeme zabudnúť na milú redaktorku Danu Folkmerovú zo Žilinského Večerníka, ktorá nás zastihla v akcii na námestí a postarala sa o d'akovnú reportáž.

Osobitné poďakovanie napokon patrí Lubke Škvarkovej, Julke Janošcovej, Elenke a Majke Plačkovým, Hanke Kučeríkovej a manželom Chabadovým, ktorí nám pomáhali zabezpečovať celú akciu.

Všetkým šťastný let do všedných dní praje a s pozdravom ostáva

Mária Smolková



**OMD V SR ĎAKUJE AKTIVISTOM DŇA..., AKO I KAŽDÉMU PRISPIEVATELOVI!
VÝSLEDKOM CELOSLOVENSKEJ ZBIERKY JE SUMA 121 876,80 SK**

Správa o činnosti Organizácie muskulárnych dystrofikov v SR

za 1. polrok 2003

Január

Príprava predčasných volieb: Z dôvodu odstúpenia L. Gričovej z postu predsedníčky OMD k 31.12.2003 sa začali pripravovať predčasné voľby. Bola zostavená kandidátna listina, list členom OMD o voľbách, volebný listok.

Príprava letáku 1% dane z príjmov FO rozposlanie členom a priaznivcom.

Vykonávanie poradenskej činnosti.

Agentúra osobnej asistencie priebežne.

9. 1. Stretnutie zástupcov organizácií ZPO v reštaurácii Hlava XXII. o pripravovaných zmenách v zákone o sociálnom poistení, o pojme „invalidita“, súbeh dôchodoku a mzdy (Madunová)

16. 1. MPSVR - pracovná skupina, príprava zákona o kompenzáciách (Madunová)

17. 1. Konferencia APZ

18. 1. Stretnutie s p. Motyčkom na výstave cestovných kancelárií v Inchebe Bratislava. Možnosti cestovania ľudí na vozíku, nadviazanie spolupráce s časopisom Cestovateľ (Madunová, Gluchová).

Február

Príprava predčasných volieb: rozposlanie hlasovacích lístkov členom OMD, overenie výsledkov volieb, spísanie notárskej zápisnice o výsledkoch volieb, zvolanie zasadnutia Výkonného výboru novozvolených členov a Revízejnej komisie.

Poradenská činnosť, Agentúra osobnej asistencie.

18. 2. Prešov - prednáška o osobnej asistencii klientom DSS, ktorí sa v rámci projektu chcú naučiť používať osobnú asistenciu ako jednu z možností samostatného života mimo DSS

24. 2. Notárske overovanie výsledkov volieb, vyhotovenie notárskej zápisnice o predčasných voľbách.

26. 2. MPSVR - pracovná skupina, príprava zákona o kompenzáciách. A. Madunová sa stala členkou pracovnej skupiny, ktorá bude pracovať na príprave samostatného zákona o kompenzáciách.

Predaj auta, príprava dokumentov, spojených s predajom. Z dôvodu, že nám bolo odpustené clo sa predaj vozidla posunul o mesiac neskôr.

Marec

Prvé zasadnutie VV, voľba predsedu, podpredsedu, tajomníka. Za predsedníčku novozvolení členovia VV zvolili Mgr. Andreu Madunovú, za podpredsedníčku Mgr. Máriu Duračinskú, za tajomníčku Danu Drobcovú. Vedením účtovníctva a hospodárstva organizácie bola poverená Simona Ďuriačová, členka VV, kým si OMD nenájde hospodárku. Voľby boli predčasné, do skončenia funkčného obdobia do konca roku 2004.

Poradenská činnosť, Agentúra osobnej asistencie.

4. 3. Zasadnutie VV po predčasných voľbách.

12. 3. MPSVR - pracovná skupina príprava zákona o kompenzáciách.

20. 3. Komunitná rehabilitácia pracovné stretnutie (A. Madunová).

21. 3. Pracovné stretnutie Skupiny pre vzdelávanie (Madunová).

26. 3. MPSVR - pracovná skupina príprava zákona o kompenzáciách (Madunová).

Apríl

Príprava Dňa ľudí so svalovou dystrofiou - členovia VV začali prvé prípravy na 13. jún, Deň ľudí so svalovou dystrofiou (ďalej DESD). Bolo potrebné zakúpiť symbol motýlikov, dať natlačiť informačné plagáty, spraviť pokladničky (vyzdobiť ich), pripraviť nástenky, osloviť médiá, členov OMD pri organizovaní zbierky a veľa

iných činností. Veľmi intenzívne na uvedených činnostiach pracovali všetci členovia VV počas mesiacov apríl, máj a jún (členovia VV).

Začiatok fungovania Svojpomocných skupín v BA. Mgr. Gabriela Svičeková, Phd., členka OMD a A. Madunová oslovili niekoľkých mladých ľudí s postihnutím s cieľom založiť svojpomocnú skupinu. G. Svičeková v spolupráci s riaditeľkou Senior Centra na Záhrebskej ulici zabezpečila možnosť bezplatného užívania miestnosti počas stretnutí v dvojtýždenných intervaloch. Miestnosť je prístupná aj pre vozičkárov. V apríli sa začali stretávať mladí ľudia s postihnutím, s cieľom navzájom sa povzbudzovať a posilňovať pri prekonávaní prekážok spojených s postihnutím, pri hľadaní si vhodného zamestnania, štúdiu, pri uplatnení sa v spoločnosti. Stretnutia svojpomocných skupín trvajú, pribúdajú noví členovia. Svojpomocné skupiny fungujú dobrovoľne, bez nároku na odmenu aj pre organizátorov.

Komunitná rehabilitácia, práca na dotazníku.

Vydanie Ozveny č. 1 Ozvenu spracúva člen VV Tibor Kőböl

Poradenská činnosť, Agentúra osobnej asistencie.

3. 4. TV JOJ - relácia venovaná nadácii Hodina deťom a podporeným projektom (Suchová Mária so synom Jurajom, Madunová).

10. 4. HUMANOTECH účasť na seminároch a výstave (Drobcová, Madunová)

25. 4. a 26. 4. Konferencia „Právo a stratégia postihnutia v EÚ v oblasti zdravotného postihnutia (T. Kőböl, A. Madunová).

Máj

Príprava Dňa ľudí so svalovou dystrofiou.

Príprava stretnutia členov OMD hľadanie vhodného ubytovania, pozvánky, (členovia VV).

Relácia o Agentúre osobnej asistencie v STV (Cesty nádeje).

Pripomienkovanie zákona o sociálnom poistení.

Pre OMD začala pracovať na základe poverenia a uzatvorenej DoPČ nová hospodárka, členka OMD Eva Győriová, dva mesiace pred uzatvorením dohody ju zaučala S. Ďuriačová.

Poradenská činnosť, Agentúra osobnej asistencie.

13. 5. MPSVR - pracovná skupina príprava zákona o kompenzáciách.

15. 5. APZ - informácia o kompenzáciách pre občanov s postihnutím pre zamestnancov agentúry (Madunová).

Jún

Práca na pripomienkach k zákonu o sociálnom poistení, poradenská činnosť, Agentúra osobnej asistencie.

4. 6. Pracovná skupina zamestnávanie (Madunová).

13. 6. Deň ľudí so svalovou dystrofiou celoslovenská zbierka, ktorá sa konala vo viacerých mestách, nielen v Bratislave, konkrétne v Nových Zámkoch, Rožňave, Dobšinej, Považskej Bystrici, Spišských Vlachoch, Revúcej, Martine, Žiline.

Propagácia akcie: v TV JOJ - Téma dňa, Markíza - Teleráno, Rádio TWIST, SRO, Rádio B1, Rádio Lumen, Rádio Expres, MarkízaText, Teletext STV.

Výsledok zbierky: 121.876,80 Sk.

13.6. Účasť na zasadnutí tematickej pracovnej skupiny pre vzdelávanie a prípravu na povolanie v Bratislave. Za jej predsedu bol zvolený T. Köböl. (T. Köböl).

14.6. pracovná skupina zamestnávanie (Madunová).

ŠTATISTIKA PORADENSKEJ ČINNOSTI ZA 1. POLROK 2003

V ORGANIZÁCII MUSKULÁRNYCH DYSTROFIKOV V SR A AGENTÚRE OSOBNEJ ASISTENCIE

	telefonicky	písomne	osobne	agentúra OsA
JANUÁR	44	25	7	21
FEBRUÁR	34	20	5	17
MAREC	54	19	9	25
APRÍL	38	7	4	5
MÁJ	38	3	4	8
JÚN	40	1	2	16
SPOLU:	248	66	32	92

CELKOVO: 438 kontaktov poradenskej činnosti.

V **Agentúre osobnej asistencie** bolo zaevidovaných 36 osobných asistentov, s ktorými bol urobený osobný pohovor.

V databáze užívateľov máme zaevidovaných 53 užívateľov osobnej asistencie.

Správa o hospodárení Organizácie muskulárnych dystrofikov v SR - od 01.04.2003 do 30.06.2003 -

Účtovná evidencia: Organizácia muskulárnych dystrofikov v SR
Tatra banka, a.s.

Stav k 30.06.2003:	pokladňa	4 669,90 Sk
	bankový účet	657 989,50 Sk
	spolu	662 659,40 Sk
od 01.01.2003 do 30.06.2003	celkové príjmy	697 928,48 Sk
	mínus celkové výdavky	205 837,20 Sk
	rozdiel	492 091,28 Sk
	plus počiat. stav pokladne k 1.1.2003	19 149,80 Sk
	plus počiat. stav bank. účtu k 1.1.2003	151 418,32 Sk
	celkom	662 659,40 Sk

prijmy	do 31.03.2003	do 30.06.2003
01. členské príspevky	95 750,00 Sk	18 185,00 Sk
02. dobrovoľné príspevky	500,00 Sk	7 375,00 Sk
03. poplatky v telocvični	2 060,00 Sk	5 563,00 Sk
04. úroky	1 340,21 Sk	1 658,27 Sk
05. ostatné	8 621,00 Sk	14 200,00 Sk
06. označenie do áut	800,00 Sk	775,00 Sk
07. daňové úrady/1%	103,00 Sk	40 998,00 Sk
08. splátka za odpredaj auta	500 000,00 Sk	0,00 Sk
spolu	609 174,21 Sk	88 754,27 Sk
výdavky	do 31.03.2003	do 30.06.2003
01. poštovné	5 057,00 Sk	2 136,00 Sk
02. telefonické poplatky	8 799,70 Sk	8 372,50 Sk
03. cestovné	8 286,00 Sk	5 600,80 Sk
04. bankové poplatky	2 030,00 Sk	971,60 Sk
05. prevádzková réžia	30 392,70 Sk	21 184,80 Sk
06. ostatné výdavky	11 950,50 Sk	10 965,00 Sk
07. platba dane z príjmu	199,00 Sk	247,00 Sk
08. telocvičňa	4 757,00 Sk	8 193,00 Sk
09. Ozvena	0,00 Sk	75 694,60 Sk
10. odmeny a odvody z odmien	0,00 Sk	1 000,00 Sk
spolu	71 471,90 Sk	134 365,30 Sk

Účtovná evidencia: Dotácie ministerstva práce, sociálnych vecí a rodiny SR Ľudová banka, a.s.

Stav k 30.06.2003	pokladňa	0,00 Sk
	bankový účet	1 924,33 Sk
	spolu	1 924,33 Sk
od 01.01.2003 do 30.06.2003	celkové príjmy	6,00 Sk
	mínus celkové výdavky	403,00 Sk
	rozdiel	-397,00 Sk
	plus počiatočný stav	
	pokladne k 01.01.2003	1 280,00 Sk
	plus počiatočný stav	
	bank. účtu k 01.01.2003	1 041,33 Sk
	celkom	1 924,33 Sk

prijmy	do 31.03.2003	do 30.06.2003
01. úroky	3,37 Sk	2,63 Sk
spolu	3,37 Sk	2,63 Sk
výdavky	do 31.03.2003	do 30.06.2003
01. bankové poplatky	213,00 Sk	190,00 Sk
spolu	213,00 Sk	190,00 Sk

**Účtovná evidencia: Centrum samostatného života
Ľudová banka, a.s.**

Stav k 30.06.2003	pokladňa	0,00 Sk	
	bankový účet	785,27 Sk	
	spolu	785,27 Sk	
od 01.01.2003 do 30.06.2003	celkové príjmy	65 762,89 Sk	
	mínus celkové výdavky	66 407,00 Sk	
	rozdiel	-644,11 Sk	
	plus počiat. stav		
	pokladne k 01.01.2003	249,40 Sk	
	plus počiat. stav bank.		
	účtu k 01.01.2003	1 179,98 Sk	
	celkom	785,27 Sk	
	príjmy	do 31.03.2003	do 30.06.2003
01. príjem neoprávnenej úhrady	65 676,00 Sk		0,00 Sk
02. úroky	82,83 Sk		4,06 Sk
spolu	65 758,83 Sk		4,06 Sk
	výdavky	do 31.03.2003	do 30.06.2003
01. telefonické poplatky	1 412,80 Sk		700,20 Sk
02. bankové poplatky	261,00 Sk		239,00 Sk
03. platba dane z príjmu	12,00 Sk		0,00 Sk
04. nájomné	4 698,00 Sk		0,00 Sk
05. ostatné			59 084,00 Sk
spolu	6 383,80 Sk		60 023,20 Sk

**Účtovná evidencia: Nadácia pre podporu občianskych aktivít
Ľudová banka, a.s.**

Stav k 30.06.2003	pokladňa	0,00 Sk	
	bankový účet	49 421,16 Sk	
	spolu	49 421,16 Sk	
od 01.01.2003 do 30.06.2003	celkové príjmy	172,67 Sk	
	mínus celkové výdavky	611,00 Sk	
	rozdiel	-438,33 Sk	
	plus počiat. stav		
	pokladne k 01.01.2003	0,00 Sk	
	plus počiat. stav bank.		
	účtu k 01.01.2003	49 859,49 Sk	
	celkom	49 421,16 Sk	
	príjmy	do 31.03.2003	do 30.06.2003
01. úroky	110,90 Sk		61,77 Sk
spolu	110,90 Sk		61,77 Sk

výdavky	do 31.06.2003	do 30.06.2003
01. bankové poplatky	396,00 Sk	190,00 Sk
02. platba dane z príjmu	16,00 Sk	9,00 Sk
spolu	412,00 Sk	199,00 Sk

**Účtovná evidencia: Krajský úrad v Bratislave
Ľudová banka, a.s.**

Stav k 30.06.2003	pokladňa	0,00 Sk
	bankový účet	1 499,24 Sk
	spolu	1 499,24 Sk
od 01.01.2003 do 30.06.2003	celkové príjmy	6,19 Sk
	mínus celkové výdavky	400,00 Sk
	rozdiel	-393,81 Sk
	plus počiat. stav	
	pokladne k 01.01.2003	76,70 Sk
	plus počiat. stav bank.	
	účtu k 01.01.2003	1 816,35 Sk
	celkom	1 499,24 Sk

príjmy	do 31.03.2003	do 30.06.2003
01. úroky	4,10 Sk	2,09 Sk
spolu	4,10 Sk	2,09 Sk

výdavky	do 31.03.2003	do 30.06.2003
01. bankové poplatky	210,00 Sk	190,00 Sk
spolu	210,00 Sk	190,00 Sk

**Účtovná evidencia: Zbierka - MY ĽUDIA S MD
Tatra banka, a.s.**

Stav k 30.06.2003	pokladňa	0,00 Sk
	bankový účet	123 947,27 Sk
	spolu	123 947,27 Sk
od 01.01.2003 do 30.06.2003	celkové príjmy	127 928,18 Sk
	mínus celkové výdavky	10 931,90 Sk
	rozdiel	116 996,28 Sk
	plus počiat. stav	
	pokladne k 01.01.2003	0,00 Sk
	plus počiat. stav bank.	
	účtu k 01.01.2003	6 950,99 Sk
	celkom	123 947,27 Sk

príjmy	do 31.03.2003	do 31.03.2003
01. dobrovoľné príspevky	6 085,60 Sk	121 760,60 Sk
02. úroky	24,84 Sk	57,14 Sk
spolu	6 110,44 Sk	121 817,74 Sk

POPLATKY V ZDRAVOTNÍCTVE

Od 1. júna obyvatelia Slovenska oficiálne platia za zdravotníctvo. Stalo sa tak zákonom č. 138/2003 Z.z., ktorým sa zmenili hneď 2 zákony. A to zákon č. 277/1994 Z.z. o zdravotnej starostlivosti a zákon č. 98/1995 Z.z. o Liečebnom poriadku.

Minister zdravotníctva presadil schválenie poplatkov za návštevu ambulancie, za recept a za pobyt v nemocnici. Zákon obsahuje množstvo výnimiek, od platenia sú oslobodené viaceré skupiny ľudí.

V tejto prílohe vám prinášame aspoň základné princípy pri platení u lekára, pokúsime sa sprehľadniť platby v zdravotníctve.

Je možné, že už od nového roka bude opäť všetko inak. Ministerstvo zdravotníctva plánuje zásadné zmeny. Od budúceho roka chce rozdeliť lieky a výkony ošetrovania na tie, ktoré rovnako ako dnes budú bezplatné, na tie, pri ktorých bude musieť mať pacient vyššiu poisťku, a také, ktoré si zaplatí v plnej výške.

Ktoré ošetrovanie bude patriť do ktorej kategórie, nie je zatiaľ známe. Je pravdepodobné, že platiť budeme u stomatóloga, či za chrípku. Na presné znenie návrhov a zmien si však ešte musíme počkať. Budeme vás o nich informovať.

Ambulancia

Za návštevu ambulancie praktického lekára pre dospelých, pre deti, gynekológa, špecialistu, logopéda, klinického psychológa a špeciálneho pedagóga pacienti platia **20 korún**.

Ambulancia **nemá právo** vybrať poplatok 20,- Sk za vypísanie receptu.

Kto neplatí v ambulancii poplatok 20 korún:

- Osoba, ktorej sa poskytuje preventívna starostlivosť vrátane povinného očkovania. *Deti nad 6 r. majú nárok na preventívnu prehliadku v 9., 11. a 13. roku, výstupnú prehliadku po skončení povinnej školskej dochádzky, prehliadku pri vstupe na strednú školu, po skončení strednej školy, pri vstupe na vysokú školu, po 2 rokoch štúdia na vysokej škole, pri výstupe z vysokej školy, prehliadku pred odvodom. Dospelí majú nárok na preventívnu prehliadku raz za 2 roky u praktického lekára, ženy nad 20 r. raz ročne u gynekológa a raz mesačne počas tehotenstva a 6 týždňov po pôrode. O povinnom očkovaní by sa pacient mal informovať u svojho praktického lekára.*
- Osoba, ktorej sa poskytuje dispenzárna starostlivosť. *Pacienti, ktorí dlhodobo trpia na chronické ochorenie, previdelne sú predvolávaní k lekárovi, sú zaradení do DS. Patria sem diabetici, pacienti chorí na srdce, psychiatrickí pacienti, ženy užívajúce antikoncepciu a ďalší. Lekár by mal pacienta informovať, že je u neho v dispenzári, a na koľko prehliadok má v rámci DS nárok zo zdravotného poistenia. Ak lekára navštívia v súvislosti s chorobou, s ktorou sú dispenzarizovaní, poplatok neplatia. Ak však prídu s inou chorobou (chrípka, angína, úraz...) **platia** poplatok (ak nie sú oslobodení podľa inej kategórie, napr. hmotná núdza).*
- Osoba pri opakovanej návšteve toho istého lekára v ten istý deň a pri opakovanej návšteve nadväzujúcej na poskytovanie tej istej zdravotnej starostlivosti. *Pacient*

neplatí napríklad za kontrolu, na ktorú ho lekár zavolá, na preváz poranenia, alebo ak príde na 2.deň na odber, na ktorý ho lekár zavolá.

- Osoba s duševnou poruchou, ktorej povaha predstavuje riziko ohrozenia života a zdravia tejto osoby alebo jej okolia. *Rozhodnutie vydáva psychiater.*
- Dieťa s nariadenou ústavnou výchovou.
- Osoba pri vykonávaní vyšetroaní predchádzajúcich bezpríspevkovému darovaniu krvi.
- Osoba v hmotnej núdzi alebo jej zákonný zástupca. *Predložia potvrdenie o hmotnej núdzi z odboru soc. vecí OÚ; pozri časť Osoby v hmotnej núdzi.*
- Nositeľ ocenenia striebornej Jánskeho plakety. *Logicky za návštevu ambulancie neplatia ani držiteľia zlatej a diamantovej Jánskeho plakety.*
- Dieťa do 6 rokov.

Lekáreň

Poplatok za recept je **20 korún**. Pacient ho platí, ak je aspoň jeden z liekov alebo zdravotníckych pomôcok na recepte plne alebo čiastočne hrađený poisťovňou. O tom, akého druhu sú lieky napísané na recepte, by mal pacienta informovať lekár.

Poplatok 20 korún za recept na lieky sa platí aj v prípade, že recept je vypísaný na dieťa do 6 rokov. **Zákon neoslobodil deti do 6 rokov od tohto poplatku.**

Kto neplatí za recept v lekárni:

- Pacienti, ktorí nemajú recept, ale výpis z receptu. *Výpis z receptu lekáreň vydá, ak boli na jednom recepte vypísané viaceré druhy liekov a lekáreň niektorý z nich nemala.*
- Osoby v hmotnej núdzi. *Pacient musí mať potvrdenie, pozri časť Osoby v hmotnej núdzi.*
- Osoby s ťažkým zdravotným postihnutím. *Zákon oslobodil od platenia za recept všetky ťažko zdravotne postihnuté osoby. Ťažké zdravotné postihnutie je možné preukázať platným preukazom ZŤP s fotografiou, posudkom odboru soc.vecí OÚ alebo rozhodnutím o poskytovaní peňažného príspevku na kompenzáciu. Oslobodenie od poplatku sa vzťahuje na držiteľov preukazov ZŤP so všetkými farebnými pruhmi.*
- Osoby, ktoré si na lekárske predpis vyberajú **len** také lieky a pomôcky, ktoré sú plne hrađené pacientom. *Ide o lieky, na ktoré poisťovňa vôbec neprispieva. Patria sem napr. antikoncepčné tabletky, ktoré síce musí predpísať lekár, ale pacientka si ich v plnej výške platí sama.*

Nemocnica

Podľa zákona stále platí, že zdravotná starostlivosť je poskytovaná bezplatne na základe zdravotného poistenia. Podľa novely zákona o zdravotnej starostlivosti je však možné pýtať platbu za služby, ktoré nie sú zdravotnou starostlivosťou alebo s ňou len súvisia. Medzi takéto služby v nemocnici patria napr. stravovacie služby či pobyt na lôžku.

Za deň pobytu v nemocnici sa platí **50 korún**. Platí sa však najviac za 21 dní, čo predstavuje sumu 1 050,- Sk. Prvý a posledný deň pobytu sa počíta ako jeden deň. Potvrdenie o zaplatení vystaví pacientovi ošetrojúci lekár alebo centrálna účtáreň

nemocnice.

Kto neplatí 50 korún v nemocnici:

- Osoba, ktorá bola prijatá do nemocnice v bezvedomí. *Pacient neplatí za dni, kedy nebol pri vedomí. Ak sa preberie, začína platiť.*
- Pacient s chorobou, pri ktorej je podľa zákona možné uložiť povinné liečenie. *Patria sem niektoré nákazlivé infekčné choroby, dermatovenerologické a psychiatrické ochorenia.*
- Tehotná žena prijatá do nemocnice v súvislosti s rizikovým tehotenstvom alebo pôrodom.
- Dojča do 1 roka a matka, prijatá s ním.
- Osoba s ťažkým zdravotným postihnutím, ktorá sa preukáže rozhodnutím OÚ o peňažnom príspevku na kompenzáciu zvýšených výdavkov. *Ťažko zdravotne postihnutý občan, ktorému nie sú priznané nijaké príspevky na kompenzácie, nie je od platenia oslobodený.*
- Dieťa s nariadenou ústavnou výchovou.
- Osoba s duševnou poruchou, ktorej povaha predstavuje riziko ohrozenia života a zdravia tejto osoby alebo jej okolia. *Rozhodnutie vydáva psychiater.*
- Deti do 6 r. *Ak je s dieťaťom starším ako 1 rok a mladším ako 6 r. hospitalizovaná matka, poplatok platí len matka. Ak je matka hospitalizovaná s dieťaťom starším ako 6 r., poplatok platia obaja.*
- Ľudia v hmotnej núdzi. *Predložia potvrdenie; pozri časť Osoby v hmotnej núdzi.*
- Darcovia krvi, držiteľia minimálne striebornej Jánskeho plakety. *Neplatia ani držiteľia zlatej a diamantovej Jánskeho plakety.*

Pohotovosť

Existujú 2 druhy pohotovostnej služby.

1. Ambulantná pohotovosť (lekárska služba prvej pomoci)

Funguje v poliklinikách, menších mestách a obciach. Ordinujú v nej najčastejšie praktickí lekári. Do ambulantnej pohotovosti patrí aj zubná pohotovosť. Za návštevu sa platí **20 korún**.

Od platenia sú oslobodení:

- Osoby s duševnou poruchou, ktorej povaha predstavuje riziko ohrozenia života týchto osôb alebo ich okolia
- Deti s nariadenou ústavnou výchovou
- Osoby v hmotnej núdzi alebo ich zákonní zástupcovia. *Predložia potvrdenie; pozri časť Osoby v hmotnej núdzi.*
- Nositeľ ocenenia striebornej Jánskeho plakety. *Neplatia ani držiteľia zlatej a diamantovej Jánskeho plakety.*
- Deti do 6 rokov.

2. Ústavná pohotovosť

Funguje v nemocniciach, slúžia tam špecialisti z nemocnice. Je určená pre stavy, ktoré si vyžadujú špecialistu alebo hospitalizáciu.

Za ošetrenie sa platí **20 korún**. **Neplatia žiadne výnimky.**

Sanitka

Existuje niekoľko druhov dopravy, ktorá súvisí so zdravotnou starostlivosťou.

1. Záchranná zdravotnícka služba

Privolá sa telefonátom na číslo 155 alebo 112. Je určená pre náhle príhody a život ohrozujúce stavy, poskytuje neodkladnú pomoc. Za prevoz sanitkou záchrannej služby pacient **neplatí**.

2. Dopravná zdravotná služba

Využíva sa na dopravu do zdravotníckeho zariadenia alebo odvoz z neho. Za jeden kilometer cesty sanitkou DZS pacient platí **2 koruny**. Osoby s ťažkým zdravotným postihnutím, ktoré nie sú odkázané na individuálnu prepravu, platia **1 korunu** na kilometer. Vodičovi sa musia preukázať platným preukazom ZŤP. Platba sa pomerne rozpočíta na osoby vezúce sa naraz v sanitke. Napr. ak v sanitke idú počas celej cesty 4 pacienti, platia len 25 halierov za kilometer.

□ **Od platenia sú oslobodení:**

- Osoby zaradené do chronického dialyzačného a transplantačného programu.
- Osoby, ktorým sa poskytuje onkologická alebo kardiochirurgická liečba.
- Osoby s ťažkým zdravotným postihnutím odkázané na individuálnu prepravu osobným motorovým vozidlom. *Potvrdenie o odkázanosti na individuálnu prepravu vydáva odbor sociálnych vecí OÚ. Pacient sa ním preukáže vodičovi sanitky.*
- Osoby, ktoré sú prevádzané z jednej nemocnice do druhej.

3. Lekárska služba prvej pomoci (návštevná)

Privolá sa číslom 16155. Zabezpečuje ošetrovanie na mieste náhleho ochorenia alebo pri zhoršení zdravotného stavu, ktoré nie je možné vykonať v riadnom pracovnom čase zdravotníckeho zariadenia. Pacient, ktorý zavolá túto službu a príde ho ošetriť lekár, **platí 20 korún**. Od platby sú oslobodení tie kategórie, ktoré sú oslobodené od platby v ambulancii (*pozri časť Ambulancia*).

Kúpele

Existuje niekoľko druhov pobytov v kúpeľoch. Najviac pacientov (až 80 percent) sa v kúpeľoch lieči na poukazy **Sociálnej poisťovne**, tzv. „iskku“. Sú to najčastejšie pacienti s chronickými chorobami, ktorí do kúpeľov chodia pre zlepšenie a udržanie zdravotného stavu.

Návrh na kúpeľnú liečbu podáva ich praktický lekár, predvolanie do kúpeľov dostanú od príslušnej pobočky Sociálnej poisťovne.

Za pobyt v takomto prípade **neplatia**. Cestu, ubytovanie aj stravu hradí Sociálna poisťovňa. Pacient si platí len za nadštandard (jednoposteľovú izbu, televízor na izbe,..) Menšia časť pacientov sa v kúpeľoch lieči za úhradu **zdravotných poisťovní**. Do kúpeľov prichádzajú najčastejšie hneď po pobyte v nemocnici po závažných operáciách, úrazoch (infarkt, mozgový-cievne príhody). Títo pacienti platia v kúpeľoch poplatok **50 korún za deň**.

Pre tento poplatok platia všetky výnimky a oslobodenia ako pri pobyte v nemocnici; *pozri časť Nemocnica*. Platí sa maximálne 21 dní pobytu v kúpeľoch, teda 1 050,- Sk.

Ako platia zdravotne postihnutí ľudia

Platenie v lekárni

Od poplatku 20 korún za recept sú oslobodení všetci občania s ťažkým zdravotným postihnutím.

Zákon neurčuje, čím sa majú preukázať. Podľa ministerstva práce, sociálnych vecí a rodiny občan s ťažkým zdravotným postihnutím môže svoj stav preukázať jedným z troch spôsobov:

- preukazom občana s ťažkým zdravotným postihnutím (preukaz ZŤP),
- posudkom odboru sociálnych vecí okresného úradu,
- rozhodnutím o poskytovaní peňažného príspevku na kompenzáciu.

Lekáreň by mala akceptovať každý z uvedených spôsobov.

Platenie v nemocnici

V nemocnici sú od platby 50 korún na deň oslobodení **len** tí zdravotne postihnutí, ktorí poberajú peňažný príspevok na kompenzáciu zvýšených výdavkov. Ide o pravidelné mesačné príspevky štátu na diétu, ošatenie, na hygienu, benzín, prepravu a ďalšie. Nemocnici sa preukážu rozhodnutím okresného úradu o priznaní peňažného príspevku.

Platenie v ambulancii

V ambulancii zákon nestanovil nijaké výnimky pre ľudí so zdravotným postihnutím. Zaplatiť 20,- korún musia všetci držiteľia preukazu ZŤP bez ohľadu na to, či poberajú kompenzácie alebo nie.

Samozrejme, ak občan s ťažkým zdravotným postihnutím patrí do inej kategórie ľudí oslobodených od platby v ambulancii (je napríklad osobou v hmotnej núdzi, darcom krvi *pozri časť Ambulancia*), platbu 20 korún neplatí.

Platenie v sanitke

V sanitke nemusia platiť **len** tie osoby s ťažkým zdravotným postihnutím, ktoré sú odkázané na individuálnu prepravu osobným motorovým vozidlom. Ide napríklad o vozičkárov.

Odkázanosť na individuálnu prepravu preukážu vodičovi sanitky rozhodnutím okresného úradu. Ostatní ťažko zdravotne postihnutí občania platia v sanitke **1 korunu za kilometer**. Zákon určuje, že vodičovi sanitky sa musia preukázať preukazom ZŤP.

Občania v hmotnej núdzi neplatia

V hmotnej núdzi sa nachádza občan, ktorého príjem nedosahuje výšku životného minima. Životné minimum je od 1. júla nasledovné:

- 4 210 korún mesačne, ak ide o jednu plnoletú osobu,
- 2 940 korún mesačne, ak ide o ďalšiu spoločne posudzovanú plnoletú osobu alebo zaopatrené neplnoleté dieťa,
- 1 910 korún mesačne, ak ide o nezaopatrené dieťa.

V hmotnej núdzi sú zároveň osoby, ktoré občan v hmotnej núdzi vyživuje (manžel/ka, deti). Občan v hmotnej núdzi má o tomto stave potvrdenie od odboru sociálnych vecí okresného úradu a poberá mesačne dávky sociálnej pomoci.

Preukazovanie hmotnej núdze v súvislosti s poplatkami za služby súvisiace so zdravotnou starostlivosťou

Ministerstvo práce, sociálnych vecí a rodiny pripravilo pre sociálne odbory usmernenie,

podľa ktorého majú sociálne odbory postupovať pri posudzovaní hmotnej núdze občanom kvôli poplatkom v zdravotníctve.

Sociálny odbor môže použiť dva spôsoby:

- potvrdiť platnosť rozhodnutia o priznaní dávky sociálnej pomoci s uvedením kompletného zoznamu okruhu spoločne posudzovaných osôb, s uvedením mena, priezviska, dátumu narodenia a rodného čísla osoby
- vydá osobitné potvrdenie, na ktorom sú uvedené všetky spoločne posudzované osoby.

Ak občan v hmotnej núdzi alebo s ním spoločne posudzovaná osoba navštívi lekára, vyberá lieky na recept alebo je hospitalizovaná, predloží jedno z vedených potvrdení.

Ministerstvo práce a sociálnych vecí lekárov požiadalo, aby potvrdenia pacientom neodoberali. Lekár by si ho mal len odfoťiť.

Po zániku nároku na dávku sociálnej pomoci je občan povinný toto potvrdenie vrátiť okresnému úradu, ktorý ho vydal.

Poznámka: V dennej tlači boli uverejnené správy, že ministerstvo zdravotníctva spolu s ministerstvom práce a sociálnych vecí uvažuje o zrušení výnimky pre ľudí v hmotnej núdzi. Znamenalo by to, že občan v hmotnej núdzi by musel platiť 20 korún za návštevu lekára a 50 korún za deň v nemocnici. Namiesto tejto výnimky budú ľudia dostávať mesačne k sociálnej dávke 50 korún. Zákon pripravilo ministerstvo práce a na rokovanie vlády sa mal dostať v auguste. Výnimka by sa potom mala zrušiť k januáru budúceho roka, hoci bola zavedená len pred pár mesiacmi. O zmene ešte musí rozhodnúť parlament. Ak návrh v parlamente prejde, mnohí pacienti sa môžu dostať do finančných ťažkostí.

Odpovede na často kladené otázky

- *Vzťahuje sa vyberanie poplatku 20,-Sk za vydanie okuliarov a zdravotníckych pomôcok na jednom poukaze na očné optiky?*
Nie, očná optika nie je podľa zákona zdravotnícke zariadenie.
- *Môj príbuzný má cukrovku, chodí pravidelne na kontrolu a zároveň mu lekár predpisuje inzulín. Vzťahuje sa na neho 20-korunový poplatok pri každej návšteve?*
Nie. Osoby pri opakovanej návšteve nadväzujúcej na poskytovanie tej istej zdravotnej starostlivosti (teda napr. pri liečbe chronického ochorenia) sú oslobodené od tejto platby.
- *Má pacient platiť, ak príde z inej ambulancie na röntgenové, ultrazvukové alebo CT vyšetrenie?*
V prípade svalových vyšetrení, ako sú laboratórne testy (vyšetrenia biologického materiálu), odborné vyšetrenia (ultrazvuk, EKG, CT), sa neplatí, ak sú vykonávané bez priameho kontaktu s lekárom, len v prítomnosti sestry. Platí sa v prípade, že je pacient vyšetrený v odbornej ambulancii a lekár ho osobne vyšetruje.
- *Ak pacienta odošle obvodný lekár na vyšetrenie do viacerých ambulancií, má platiť v každej z nich?*

Áno, ak nie je oslobodený z iného dôvodu, napr. ak ide o opakovanú návštevu rovnakej ambulancie pri poskytovaní tej istej zdravotnej starostlivosti. Neplatí ani za niektoré vyšetrenia, ak sú vykonané bez priameho kontaktu s lekárom (niektoré vyšetrenia ultrazvukom, EKG, röntgenom a pod.).

- *Idem na vyšetrenie zdravotného stavu, ktoré potrebujem k žiadosti o vodičský preukaz. Celé vyšetrenie si platím v hotovosti. Musím zaplatiť aj 20,-Sk za návštevu ambulancie?*

Nie. Platby sa nevzťahujú na osobu, ak si náklady na služby súvisiace s poskytovaním zdravotnej starostlivosti, ktorá sa neposkytuje na základe povinného zdravotného poistenia, uhrádza osoba v celom rozsahu sama.

- *Je možné dispenzarizovaným pacientom predpísať lieky, ktoré dlhodobo užívajú, na 3 mesiace, aby nemuseli chodiť k lekárovi častejšie?*

Legislatíva neurčuje obdobie, na ktoré možno lieky predpisovať. To závisí od zdravotného stavu pacienta, ako často ho chce lekár kontrolovať.

- *Platí pacient poplatok aj v prípade, že príde do ambulancie iba preto, aby si dal vypísať recept?*

Predpísaniu receptu by malo predchádzať vyšetrenie. Ak však ide o liečbu chronického ochorenia, dá sa takáto návšteva ambulancie chápať ako opakovaná návšteva nadväzujúca na poskytovanie tej istej zdravotnej starostlivosti. V takom prípade je pacient od platby oslobodený.

- *Lekár odo mňa vybral 20,- Sk za návštevu ambulancie a ďalších 20,- Sk za vypísanie receptu. Bol jeho postup v poriadku?*

Nie. Vypísanie receptu nie je spoplatnené ako služba súvisiaca so zdravotnou starostlivosťou. Platbu 20,- Sk za vydanie všetkých liekov na lekárskom predpise platíte až v lekárni.

- *Mám preukaz ZŤP a v lekární požadovali odo mňa 20,- Sk za každý recept. Preukaz ZŤP vraj nestačí a mám doniesť ešte nejaké potvrdenie od sociálneho úradu. Postupovali správne?*

Nie. Nepostupovali správne. Zákon oslobodzuje od platby v lekární osoby s ťažkým zdravotným postihnutím. Preukaz ZŤP je v takomto prípade dostatočným dokladom.

- *Keď mi lekár predpíše recept na liek, ktorý si v plnej výške hradím sama, musím za výber v lekární zaplatiť 20,- Sk?*

Nie, ak sa na recepte nenachádza iný liek, ktorý je úplne alebo čiastočne hrađený zdravotnou poisťovňou.

- *Má za dopravu sanitkou platiť aj osoba sprevádzajúca pacienta? A má platiť, aj keď je pacient od platby za dopravu oslobodený?*

Áno, Sprevádzajúca osoba platí platbu za každý prejazdený kilometer a to aj v prípade, ak je pacient od platby oslobodený. Treba brať do úvahy, že platba sprievodcu sa rozpočítava podľa počtu prevážaných osôb: ak ide v sanitke len pacient (oslobodený od platby) a sprievodca, tak sprievodca platí polovičnú sadzbu, t.j. 1 Sk/km.

- *Platí sa aj za to, že si zoberiem kartu od lekára?*

Nie. Vydanie zdravotnej dokumentácie nie je zdravotnou starostlivosťou, preto sa v takomto prípade ani nevyberá platba za služby súvisiace so zdravotnou

starostlivosťou.

- *Týka sa poplatok 20,- Sk aj zubných ambulancií?*
Platba 20,- Sk za služby súvisiace so zdravotnou starostlivosťou sa týka tých prípadov, ak je poskytnutá zdravotná starostlivosť plne alebo čiastočne hrazená zdravotnou poisťovňou. Ak si pacient stomatologickú starostlivosť v celom rozsahu hradí sám, 20-korunovú platbu neplatí.

Spracovala: Mgr. Mária Duračinská

Čo treba vedieť o novom vymeraní invalidného dôchodku?

Neide o takú zložitú otázku, aby si každý oprávnený nemohol svoje právo uplatniť v súlade so zákonom. Mnohí z tých, ktorých sa to týka však nevedia, na svoju škodu, toto právo využiť. Nové vymeranie invalidného dôchodku bolo do nášho systému sociálneho zabezpečenia zavedené zákonom č. 121/1975 Zb. s účinnosťou od 1. 1. 1976. So zmenami, ktoré znamenajú určité zlepšenie, bolo nové vymeranie prevzaté aj do zákona č. 100/1988 Zb. a zatiaľ stále platí.

Vzťahuje sa len na tých požívateľov invalidných dôchodkov, ktorým bol priznaný taký druh invalidity, pri ktorom sú schopní za celkom mimoriadnych podmienok vykonávať sústavné zamestnanie. Takýto druh invalidity bol priznávaný nielen podľa dvoch citovaných zákonov, ale i podľa platného zákona o sociálnom zabezpečení č. 101/1964 Zb. Z uvedeného vyplýva, že sa nové vymeranie týka vekovo širokej skupiny pracujúcich požívateľov invalidných dôchodkov a bola by škoda, keby sa našiel čo i len jeden, ktorý by svoje právo nevyužil, ak si mohol alebo môže svoj dôchodok zvýšiť.

- Podmienky nového vymerania invalidného dôchodku

Ak je požívateľ ID po vzniku nároku na tento dôchodok zamestnaný aspoň 5 rokov, vymeria sa mu na jeho žiadosť invalidný dôchodok znovu. Do doby 5 rokov sa nezapočítavajú náhradné doby, medzi ktorými sa najčastejšie vyskytuje čas poberania nemocenských dávok.

Podmienku odpracovania 5 rokov nie je potrebné splniť v nepretržitom zamestnaní, môže byť splnená aj vo viacerých prerušovaných zamestnaniach. Dôchodca sa po splnení tejto podmienky môže rozhodnúť kedy o nové vymeranie požiadať, kedy je to pre neho najvýhodnejšie. Dôchodok sa však priznáva najskôr odo dňa podania žiadosti. Nové vymeranie invalidného dôchodku sa posudzuje ako nový vznik nároku na dôchodok a dôchodok sa vypočítava tak, ako ktorýkoľvek iný dôchodok.

Invalidný dôchodok možno novo vymerať iba raz, a to iba dotedy, kým požívateľ invalidného dôchodku nesplní podmienky nároku na starobný dôchodok. Premeškanie tejto lehoty nie je možné odpustiť. Novo vymeraný ID možno však zmeniť na dôchodok

starobný po splnení všetkých podmienok, ktoré sa na splnenie nároku na starobný dôchodok vyžadujú a v prípade, že starobný dôchodok bol vyšší ako poberaný ID.

- Ktoré ustanovenia zákona o sociálnom zabezpečení je potrebné poznať?

Sú to iba dva paragrafy a to § 36 a §36 zákona o sociálnom zabezpečení č. 100/1988 Zb. Treba si uvedomiť, že zmyslom nového vymerania ID je získať vyšší dôchodok, než aký bol pri jeho prvom vymeraní a aká je jeho výške po všetkých doterajších valorizáciách.

- Na rozhodnutie sa veľa času neostáva.

Za viac ako štvrtstoročie, čo nové vymeranie platí, bolo opodstatnené upozornenie, že popri splnení podmienky odpracovanej doby 5 rokov je užitočné uvažovať aj o možnosti zvyšovania zárobkov a podanie žiadosti odložiť na najvhodnejší čas. Dnes už takáto rada stráca opodstatnenie. Do zákona č. 413/2002 Z. z. o sociálnom poistení nebolo nové vymeranie ID z predchádzajúcej právnej úpravy prevzaté a nie je zahrnuté ani do vecného rámca dôchodkových dávok nového návrhu zákona o sociálnom poistení. Je reálne, že zákon bude schválený v septembri tohto roku a nadobudne účinnosť 1. 1. 2004. Podľa nového návrhu zákona niet dôvodu odkladať podanie žiadosti o nové vymeranie ID.

Odložiť podanie žiadosti by malo zmysel iba vtedy, keby sa do prechodných ustanovení zákona podarilo presadiť započítanie zárobkov za rok 2003 na účely nového vymerania.

Nové vymeranie čiastočného invalidného dôchodku je tiež možné

Čiastočný invalidný dôchodok (ČID) možno novo vymerať iba v ojedinelých prípadoch. Je to možné iba vtedy, keď požívateľ ČID utrpí pracovný úraz, ktorý by taktiež založil čiastočnú invaliditu alebo ak sa u neho dodatočne prejaví súvislosť jeho skôr vzniknutej čiastočnej invalidity z pracovným úrazom.

Vznik čiastočnej invalidity pre pracovný úraz sa pokladá za nový vznik nároku na ČID, ktorý sa novo vymeria na základe žiadosti. Dôchodok sa vypočíta z nového priemerného mesačného zárobku i so zvýšením, ktoré patrí pri čiastočnej invalidite pri pracovnom úraze. Choroby z povolania sa na uvedený účel posudzujú rovnako ako pracovné úrazy.

Podmienky nového vymerania ČID sú zakotvené v §39, § 36 o sociálnom zabezpečení č. 100/1988 Zb. Nové vymeranie má význam iba vtedy, keď je vypočítaná suma novo vymeraného dôchodku vyššia ako suma vypočítaná pri prvom vymeraní ČID vrátane všetkých následných valorizácií. Inú podmienku akou je pracovný úraz a nová čiastočná invalidita zákon na nové vymeranie čiastočného invalidného dôchodku nepripúšťa. Nestačí teda odpracovať aspoň 5 rokov po vzniku nároku na ČID ako je to možné podľa §35 na nárok na nové vymeranie invalidného dôchodku. Nie je to rozhodujúce, či ide o požívateľa čiastočne invalidného dôchodku pre značne sťažené všeobecné životné podmienky, u ktorého sa podmienka podstatného poklesu zárobku nevyžaduje, alebo o požívateľa ČID, u ktorého sa táto podmienka vyžaduje a každoročne kontroluje.

Podľa nového zákona o sociálnom poistení, ktorý pravdepodobne nadobudne účinnosť 1. 1. 2004, nebude možné nové vymeranie invalidného, ani čiastočne invalidného dôchodku. Do účinnosti nového zákona treba posúdiť využitie možností podľa platného zákona o sociálnom zabezpečení, ktorého účinnosť končí 31. 12. 2003.

Ing. Štefan Martiš
PhDr. Viera Kováčová, CsC.

pokračovanie zo strany 24

výdavky	do 31.03.2003	do 30.06.2003
01. bankové poplatky	412,80 Sk	509,10 Sk
02. platba dane z príjmu	3,00 Sk	7,00 Sk
03. ostatné výdavky		10 000,00 Sk
spolu	415,80 Sk	10 516,10 Sk

Účtovná evidencia: ÚRAD VLÁDY SR

Ľudová banka, a.s.

Stav k 30.06.2003	pokladňa	0,00 Sk
	bankový účet	-180,00 Sk
	spolu	-180,00 Sk
od 01.01.2003 do 30.06.2003	celkové príjmy	0,00 Sk
	mínus celkové výdavky	180,00 Sk
	rozdiel	-180,00 Sk
	plus počiat. stav	
	pokladne k 01.01.2003	0,00 Sk
	plus počiat. stav bank.	
	úctu k 01.01.2003	0,00 Sk
	celkom	180,00 Sk

výdavky	do 31.03.2003	do 30.06.2003
01. bankové poplatky	0,00 Sk	180,00 Sk
spolu	0,00 Sk	180,00 Sk

Účty:	662 659,40 Sk
OMD v SR/ Tatra banka, a.s. + pokladňa	1 924,33 Sk
MSVaR/ Ľudová banka, a.s. + pokladňa	785,27 Sk
Centrum samostatného života/ Ľudová banka, a.s. + pokladňa	49 421,16 Sk
Krajský úrad/ Ľudová banka, a.s. + pokladňa	1 499,24 Sk
NPOA/ Ľudová banka, a.s. + pokladňa	123 947,27 Sk
Zbierka "My ľudia s MD" + pokladňa/ Tatra banka, a.s. + pokladňa	180,00 Sk
Úrad vlády/ Ľudová banka, a.s. + pokladňa	840 056,67 Sk



Stále len čísla a čísla, pozrime sa na niečo zaujímavšie!

POSTRACH VOZÍK, alebo STRACH Z VOZÍKA?

Dnes by som sa chcela venovať jednej háklivej a zároveň pre mnohých z nás aktuálnej téme používanie **VOZÍKA**.

Často sa stretávam s názorom, že obdivuhodné a ocenenia hodné je chodiť za každú cenu (i keď taký druh pohybu má so štandardnou a samostatnou chôdzou pramálo spoločné). Podľa takéhoto názoru je človek ktorý vozík používa evidentne slaboch a lenivec. Veď keby sa viac snažil, zabojoval by a nevzdával sa, tak ešte bude chodiť.

Z vlastnej skúsenosti viem, aké je nesmierne ťažké prijať neovplyvniteľnú skutočnosť, že prestávam chodiť. Navždy. Už sa nedostanem vlastnými silami na miesta, kam chcem. Budem odkázaná na pomoc druhých, prídem o svoju samostatnosť a nezávislosť, na ktorých som si tak zakladala. Mám pocit, že naša krajina má viac architektonických bariér, než všetky ostatné európske krajiny dohromady a preto sa skoro nikam nedostanem. Budem priťahovať pozornosť všetkých okolo.

Tieto myšlienky sa mi prehánali hlavou, keď som sa podľa niektorých známych „vzdala“. A ja som pritom veľmi chcela žiť aspoň čiastočne ako predtým. Chcela som chodiť do môjho obľúbeného divadla a kina, do reštaurácií, na prechádzky, nakupovať, stretávať sa s ľuďmi... Bolo toho ešte veľa, čoho som sa nemienila vzdať.

Najťažšie na celom procese zmeny z chodiaceho na sediaceho človeka je však to, ako sa budem pozeráť na Gabiku s vozíkom ja sama. Ako budem znášať pohľad na seba vo výkladných skriniach, v zrkadlách, na fotografiách. Budem ju mať aspoň trochu rada, keď už nestihne uskutočniť svoje plány? Dokážem prijímať pomoc od ľudí okolo seba? Budem vedieť o ňu požiadať? Som pripravená na odmietnutie?

Ak by to bolo len trochu možné, chodila by som ako donedávna. Nepekne, ale predsa. Je mi úprimne ľúto za mojou typickou „kačacou“ chôdzou človeka s myopatiou! Netaktné a zvedavé pohľady cudzích ľudí sa potom stávajú nepodstatnými.

Niektorí priatelia si na zmenu môjho stavu nezvykli a tak sa spontánne pretriedili. Zostalo mi niekoľko perfektných ľudí, ktorým nepadne zaťažko sa so mnou „naťahovať“. Pochopiteľne, že bez pomoci osobných asistentov a rodičov by môj, aspoň čiastočne samostatný život, nebol možný.

Zo zahraničných ciest a materiálov sa môžeme dozvedieť, že prístup k ľuďom s NSO (nervovo svalovými ochoreniami) je odlišný od toho nášho. Vozík je tam využívaný nie ako „posledná stanica“ úplne vyčerpaného, nevládneho človeka, ale ako prostriedok na pohyb pre ľudí s problémami. Človek ho používa vždy, keď sa práve necíti dobre, alebo má zhoršenie stavu. Takýto prístup vychádza z akceptovania špecifik jednotlivých ochorení, z individuálneho prístupu k ľuďom a čo je veľmi dôležité ako prevencia pred častými úrazmi a rozsiahlymi

deformáciami chrbtice (ktoré vznikajú pri nedostatočnej funkcii svalstva zúčastňujúceho sa na chôdzi). Postoj mnohých hendikepovaných je iný v tom, že svoj stav viac prijímajú a podľa toho sa ich život vyvíja ďalej. Musím však pripomenúť, že títo ľudia majú štátom vytvorené podmienky na plnohodnotný život.

Žiaľ, my si na takéto podmienky ešte budeme musieť chvíľu počkať. Nič nám však nebráni v tom, aby sme v rámci svojich schopností a možností, aktívne žili ďalej.

Nechcem zabudnúť ani na fakty týkajúce sa samotnej chôdze. Je pre človeka mimoriadne dôležitá: ovplyvňuje srdcovo-cievny systém, podieľa sa na dýchaní, správnej práci žalúdočného traktu a činnosti čriev. Ďalšie funkcie Vám vysvetlí každý neurológ, ortopéd, alebo rehabilitačný lekár. Chodiť treba, kým je to len trochu možné ale v rámci rehabilitácie, pod dohľadom človeka, ktorý nám v prípade problémov bude schopný pomôcť. Veľmi sťažená chôdza nám odčerpáva životne dôležitú silu. Tú predsa chceme využiť na rôzne činnosti, aké ešte sme schopní vykonávať!

Čo som Vám dnes vlastne chcela napísať? Len to, aby ste sa nebáli, keď príde tá chvíľa nevyhnutosť začať používať vozík. Nie je to koniec sveta, naozaj! Je to ako začiatok niečoho úplne nového, niekedy príjemného, občas aj nepríjemného presne tak ako doteraz.

S pozdravom
Gabi

EURÓPSKE FÓRUM ZDRAVOTNÉHO POSTIHNUTIA

REZOLÚCIA O PRENATÁLNEJ DIAGNOSTIKE A O PRÁVE BYŤ INÝ

prijatá Výročným Valným zhromaždením EDF 24. mája 2003 v Aténach

Úvod

Nové metódy včasnej diagnostiky, ako je ultrazvuk a amniocentéza, dávajú rodičom možnosť dozvedieť sa niečo o fyzickom stave ich nenarodeného dieťaťa. Nedávne pokroky v genetike a poznanie DNA zvýšili vedomosti o tom, ktoré gény môžu byť príčinou určitého stavu, alebo ktoré sú predispozíciou takémuto stavu.

Tieto vedecké pokroky živia strach z narodenia sa zdravotne postihnutého dieťaťa a prejedúkajú jeho potenciálnu kvalitu života. V západných krajinách viac ako 90% rodičov sa rozhoduje pre prerušenie, či ukončenie tehotenstva keď sa ukazuje, že dieťa bude mať zdravotnú poruchu. Rodičia žiadajú odobratie embrya (hoci v niektorých

krajinách je to nelegálne, okrem fertilizácie in vitro a v niektorých špecifických prípadoch). Významný tlak sa vyvíja na rodičov, ktorí sa nerozhodnú pre abort alebo ukončenie života svojho dieťaťa. Sú im poskytované argumenty o zlej kvalite života zdravotne postihnutej osoby a o mimoriadnych sociálnych a medicínskych nákladoch. Veľmi málo sú pri tomto probléme konzultovaní a zriedkavo angažovaní dospelí ľudia s podobnými problémami.

Zvyšujú sa vedomosti o plánovanom rodičovstve a primárnej prevencii napr. podávanie kyseliny listovej pred a počas včasného obdobia tehotenstva, nefajčenie a vyvážená diéta matky a pod. Všetky tieto preventívne metódy ukazujú markantný pokles počtu detí so zdravotným postihnutím. Napriek tomu, na sekundárnu prevenciu (potraty) sa ešte stále hľadí ako na najefektívnejšiu metódu eliminácie ochorenia alebo poruchy.

Táto EDF rezolúcia nesmeruje v princípe k otázke práva na abort, ale je skôr orientovaná na diskrimináciu vo vzťahu k zdravotnému postihnutiu, pri uplatňovaní tohto práva.

Smerovanie spoločnosti, zodpovedajúce právam a potrebám zdravotne postihnutých jednotlivcov, dramaticky ovplyvňuje kvalitu ich života. Nedostatok služieb, prístupu do spoločnosti a rovnakých príležitostí pre participáciu, robí život ľudí chudobnejším. Najdôležitejším, kľúčovým prvkom v zlepšovaní kvality života je poznanie, že život osôb so zdravotným postihnutím je práve tak dôležitý a hodnotný ako čokoľvek iné.

Návrh

Stretnutie Európskeho fóra zdravotného postihnutia na tomto Výročnom valnom zhromaždení 24. mája 2003 v Aténach, odsúhlasilo nasledujúcu rezolúciu a rozhodlo sa oboznámiť s ňou všetkých relevantných štátnych predstaviteľov na národnej a európskej úrovni:

Podľa tejto rezolúcie, organizácie ľudí so zdravotným postihnutím nevstupujú do princípu práva na abort, ale skôr poukazujú na diskriminačný prístup vo vzťahu ku zdravotnému postihnutiu pri uplatňovaní tohto práva.

Prenatálna diagnostika, zameraná na genetické poškodenie, ktorá je založená na posúdení, že jeden život je menej hodnotný ako druhý, nemôže byť dôvodom na ukončenie tehotenstva. Ani mylné spoločenské názory o kvalite života ľudí so zdravotným postihnutím, alebo o sociálnych nákladoch, nedávajú právo na abort z dôvodu zdravotného postihnutia.

- ▶ Organizácie ľudí so zdravotným postihnutím musia byť plnoprávnymi partnermi v diskusiách o morálnych a etických dilemách pri prenatálnej diagnostike.
- ▶ Prenatálne poradenstvo rodičom by mali vykonávať skúsení profesionáli v multidisciplinárnom tíme, ktorý by mal zahrňovať dospelých s podobnými genetickými podmienkami. Poradenstvo by malo byť podporné a malo by byť

zamerané na všetky aspekty života dieťaťa s genetickým poškodením, nemalo by byť viazané na ukončenie tehotenstva. Rodičia by mali dostať čas na adaptovanie sa a majú sa cítiť úplne slobodní, pre urobienie plne informovaného rozhodnutia.

- ▶ Relevantnými faktormi, ktoré by mali osloviť pri poradenstve a pri robení rozhodnutí, by malo byť oboznámenie, že súčasný vedecký pokrok podstatne zlepšil kvalitu života ľudí so zdravotným postihnutím a že legislatívne iniciatívy, vrátane nediskriminácie a legislatívy ľudských práv, poskytujú viac právnej ochrany ľuďom so zdravotným postihnutím a ich rodinám.
- ▶ Akákoľvek explicitná alebo implicitná jednostrannosť, prax alebo výkon pri prenatalnom poradenstve, ktorá znehodnocuje cenu života ľudí so zdravotným poškodením je formou diskriminácie, je v rozpore s princípmi ľudských práv a môže byť dôvodom pre právnu námietku.
- ▶ Po stanovení diagnózy by profesionáli mali spolupracovať s organizáciami ľudí so zdravotným postihnutím a s rodičovskými organizáciami za účelom uistenia, že informácia je v danom čase aktuálna, korektná a zrozumiteľná.
- ▶ Prevencia genetického poškodenia môže sa realizovať primárnymi metódami, ako aj vyváženou diétou matky, alebo zdržaním sa od fajčenia, alebo pitia. Kampane na uplatnenie týchto metód musia chrániť dôstojnosť ľudí so zdravotným postihnutím.
- ▶ Mylná terminológia, ako aj sekundárna prevencia, alebo terapeutický abort by nemali byť použité. Ukončenie tehotenstva nemá terapeutický efekt na dieťa.
- ▶ V oblasti reálnej príčiny genetického poškodenia je potrebný ešte ďalší výskum.
- ▶ Ľudia so zdravotným postihnutím sú schopní žiť plný a plnohodnotný život na rovnakej úrovni ako ostatní občania. Nemá sa na nich hľadiť ako na chorých, ale ako na plnohodnotné ľudské bytosti, s rovnakými právami na život, dôstojnosť a slobodu. Ich názory majú byť vyhľadávané a počúvané vládami, politikmi a zdravotnými profesionálmi, ktorí by mali uznávať právo ľudí so zdravotným postihnutím hovoriť za seba.
- ▶ Ľudia so zdravotným postihnutím majú právo na život tak hodnotený ako život ich zdravotne nepostihnutých kamarátov a podporné systémy by mali byť schopné zabezpečiť plné a rovnocenné začlenenie do spoločnosti a účasť v nej.
- ▶ Akákoľvek forma diskriminácie voči ľuďom so zdravotným postihnutím by mala byť postavená mimo zákon, vrátane akejkoľvek legislatívy, týkajúcej sa potratu.

Dobro sa počíta...

Zuzka popíja kofolu a oproti nej sedí jej 6-ročná dcérka, zlatovlasá Kristínka. Sedia v cukrárni a dievčatko neustále šteboce. Pomaly ani nemá kedy papať koláčik, čo jej mama kúpila.

„Keď spapáš, pôjdeme pozrieť ocka“, vraví Zuzka malej. Ocko má pohotovostnú službu v neďalekej nemocnici a ako vždy, keď slúži, prídu ho trochu potešiť.

Dvere cukrárne sa otvorili a dnu vošiel asi 30-ročný muž. Pri pulte si vypýtal zmrzlinový pohár, sadol si do kúta a mlčky, pomaly a dôkladne vyprázdňoval svoju porciu. Zuzku zamrazilo. Zdeno! Koľko je to už, čo nevidela túto tvár? Desať či viac rokov? Pohrúžila sa do myšlienok. Tohto človeka milovala. Bol pre ňu všetkým na svete a za žiadnu cenu sa ho nemienila vzdať. Bojovala o neho so smrťou, a to doslova. Zuzka, vlastne onen mladý muž, ten boj vyhral. Bolo to však Pyrrhovo víťazstvo.

Mali krásnych osemnásť. Skončili gymnázium, boli úspešne prijatí na vysokú. Ona na pedagogickú, on chcel študovať strojárnu. Zdenovi rodičia však Zuzku neradi videli v blízkosti svojho syna. Jasne jej dali najavo, že o takú nevestu nestoja, bola len „obyčajným dievčaťom z ľudu“ ako ju s posmechom nazývali. Zdeno ich mienku ignoroval, úprimne ju ľúbil. Oni sa však cítili privilegovanou spoločenskou vrstvou, jednoducho oni boli niekto. Otec bol okresný prokurátor, matka zástupkyňa riaditeľky banky. Nevedeli oceniť jej úprimné srdce a skutočnú lásku.

Posledné slnečné prázdniny trávili denne na kúpalisku. Obaja radi plávali. On bol dokonca jedného času v tejto disciplíne juniorským reprezentantom. V ten osudný deň jedného kamaráta napadlo zasúť ažiť si. Vyhrá ten, kto dlhšie vydrží pod vodou. Slovo dalo slovo, dokonca padali aj stávkky. Za burácania okolostojacich sa asi päť chlapcov ponorilo pod hladinu. Hlasné skandovanie nasvedčovalo, že hra obecenstvo zaujala. Dav, ktorý na začiatku hučal, postupne slabol až úplne stíchol. Nadšenie sa menilo v hrôzu. Štyria chlapi sa už dávno vynorili, ale Zdeno bol ešte stále pod vodou. Zuzka, ktorá ho videla, sa prvá vrhla do vody a ostatní jej už len pomáhali vytiahnuť bezvládne telo.

Potom sa začal boj o život. Ani lekári sami nevedeli pochopiť, ako sa mohol vlastne už mŕtvy človek prebrať k životu. Dlhotrvejúca abstinencia kyslíka však zanechala nezvratnú stopu na takom dôležitom orgáne ako je mozog. Zuzka denne navštevovala Zdena, dlhé hodiny zotrvala pri jeho lôžku, trpezlivo sa mu prihovárala ako keby ju počúval, komunikovala s ním, bohužiaľ jednostranne. Po dlhých troch mesiacoch mladý organizmus zvíťazil a Zdeno sa z kómy prebral. No nič okolo seba nespoznával, nič nechápal. Ani Zuzku. Vlastne bolo to také veľké novorodeniato, ktoré sa muselo všetko učiť odznova. Úplne všetko. Zuzka urobila šľachetné gesto. Do školy nastúpila o rok neskôr, chcela sa mu naplniť venovať. Hlásku po hláske ho učila rozprávať, naučil sa ovládať telesné funkcie, jesť, urobiť si základnú hygienu. Neskôr prišlo na rad čítanie a písanie. Zdenovi rodičia ohromení Zuzkinou vytrvalosťou a pokrokmí svojho syna,

akoby na čas zabudli robiť Zuzke prekážky v stretávaní sa so Zdenom. Alebo to bola len vypočítavosť? Zdeno bral Zuzku ako dobrú priateľku, vždy sa potešil keď k nim prišla a venovala sa mu. No niekdajšie city sa už neobnovili, tento skrat jeho mozog nedokázal opraviť, nevedel, že voľakedy ľúbil a bol milovaný. Za túto bariéru sa už nikdy nedostal. A takýmto dieťaťom aj zostal. Určitý svet bol pre neho tabu.

Keď sa Zdenovým rodičom zdalo, že ich syn je na tom už celkom obstojne, jednoducho Zuzku už dnu nevpustili. Bolo to zvláštne ďakujem, pritom pre neho urobila viac, než ktokoľvek iný, nehovoriac o rodičoch, ktorí na neho nikdy čas nemali.

„Mamička ja som smädná“, zaprosila Kristínka a to ju vrátilo do prítomnosti. Zdeno v kúte už nesedel. Napili sa a pobrali sa za ockom. Je šťastná, má dobrého muža. Ten ako lekár-sekundár bol denne svedkom zápasu, ktorý odohrávali Zuzka a Zdeno s nepriazňou osudu. Pochopil, že také šľachetné srdce nestretáva denne a ich priateľstvo prerástlo v pekný hodnotný vzťah.

Emília Molčániová

Luba Lučanská:

Keď dvaja robia to isté...

Teológia lásky

Bol raz jeden mních, ktorý sa dlho staral o ťažko chorého neveriaceho človeka. Neveriaci bol celý ochrnutý, takže sa nemohol ani na nose poškríabať. Celé dni nadával a hromžil na Boha za to, akú chorobu na neho dopustil. Mních sa len pokorne a mlčky o neho staral najlepšie ako vedel, krmil ho, umýval, pomáhal mu vstávať a pri všetkom, čo potreboval. Taktó prešlo 15 rokov. Jedného dňa sa ho človek spýtal:

- Aký je tvoj Boh? Lebo, ak je taký dobrý ako ty, tak by som ho chcel poznať...

Nedostatočná

Bola raz jedna škola pre ťažko chorých a telesne postihnutých ľudí, v ktorej pracovali len zdravotné sestry so zameraním na evanjelizáciu chorých, ktoré nosili rovnošatu a vo vlasoch mali pripnuté nemocničné čepece.

Jeden ochrnutý chlapec tam prišiel s očakávaním, že sa tam budú o neho starať ako v nebi, pretože o tej nemocnici počul iba samé chvály. Aj jeho rodičia boli o tom presvedčení. Bol však veľmi sklamaný, keď zistil, že opak je pravdou. Sestra, ktorá si ho vzala na starosť, bola nesmierne nepokojná osoba, stále sa ponáhľala, žila v neustálom hektickom strese, bola neprijemne rýchla a prehká, každú chvíľu od neho odbiehala a všetko robila chvatne a drsne.

Chlapec z domu nebol zvyknutý na takéto zaobchádzanie, preto mal stále vnútornú triašku, či ho zas pri raňajkách neobleje kávou alebo čajom, či ho nevykoľají z rampy, keď sa s ním tak rýchlo rozbehla, či nespadne zo schodov, keď ho surovo ťahala po zadných kolesách nadhadzujúc si pritom vozík ako fúrik plný piesku a nestarajúc sa o to, koľko „piesku“ pritom vysype... Keď bola na ceste pred vozíkom nejaká prekážka, sestra chlapca tak tlačila do chrbta, že ho skoro vytlačila z vozíka, miesto toho, aby prekážku

buď obišla alebo ju pokojne a pomaly začala zdolávať tak, že by si vozík držiaca za ruky nadvihla a kúsok po kúsku prešla všetko, čo bolo pred nimi, tak aby sa chlapec pri natriasaní na nerovnom teréne nezošmykval zo sedadla. Lenže ona nehládela na to, ako sa chlapec tvári, či mu je to milé alebo je na hranici s nervami a niečo v sebe dusí. Aby si dokázala, že všetko vie a so všetkým si poradí, zozadu ho jednou rukou chytila pod krk, akoby takto chcela zabrániť tomu, aby nespadol a napoly priduseného ho nasilu pretláčala po cestách necestách.

Chlapec bol neustále traumatizovaný. Pri raňajkách to bolo náhle prevrátenie poháru čaju, za ktoré sa mu síce ospravedlnila, ale čo mu to bolo platné, keď ho to ešte dlho páliło na koži a keď bol celý deň v tých istých veciach a vyzeral ako pocikaný. Koľko ponižujúcich vecí tu zažil! Keď sa na chodbe rozprával s kamarátom, sestra ho zakaždým, keď išla okolo bez opýtania odviezla niekam preč a vôbec ju nezaujímalo, že kamarátovi ešte nedopovedal, čo mu hovoril a ani sa s ním v tej rýchlosti nestihol rozlúčiť. Po obede ho sestra zobrala, aby sa zúčastnil na nejakej prednáške (po ktorej vôbec netúžil). Na ceste bolo veľa prekážok, korene stromov dvíhali chodník tak, že bol celý dopraskaný a keď s ním sestra cez tie trhliny a krtkove kopčeky s vozíkom preletela ako s tankom, myslel si, že z neho vyletí a budú ho zbierať po ceste ako kamienky v lese. Tiež sa bál, že sa stane niečo jeho vozíku, ktorý mal rád, lebo bol ľahký a skladný a dobre sa mu v ňom sedelo. Ale čo keby sa mu pri takomto zaobchádzaní prerezali pneumatiky alebo vylomilo sa predné koleso, čo sa mu už raz stalo? Kto by mu ho dal v tomto blázinci do poriadku? Komu by záležalo na jeho vozíku, keď ani na ňom tu nikomu nezáležalo? A sadnúť si do jedného z tých veľkých nemotorných nemocničných vozíkov nadmerne ťažkej konštrukcie, ktoré tam videl, rozhodne netúžil. V ňom by sa utopil - taký bol veľký. Vedel, že jeho kamarát sa v ňom ledva otočí, nieto žeby sa s ním aj niekam mohol pohnúť. Sestra si však tieto veci nevšímala. Pre ňu bolo podstatné, že ho doviezla tam, kam chcela. Ale ako? Na to sa nikdy nepýtala.

Po prednáške, ktorá sa mu ani trochu nepáčila, sa mu na chodbe niekto prihovril, ale skôr než stihol zareagovať ho sestra otočila chrbtom k rečníkovi a sama sa s ním dala do reči. Rečník síce pri odchode pozdravil aj chlapca, ale chlapec ho už nevidel, pretože sestra ho otočila opačným smerom a už ho aj lifrovala do dverí a von, takže sa s tým človekom ani nemohol rozlúčiť.

A tak tu žil, osamotený so svojimi myšlienkami a zo dňa na deň čoraz viac upadal do depresie a do stále väčšej apatie.

Sestra každý deň viedla modlitebné spoločenstvo, na ktorom vždy niečo vysvetľovala, ale on si v duchu zakaždým pomyslel: „Ak je tvoj Boh rovnako bezcitný ako ty, tak po čom mám túžiť? O akom nebi mi tu hovoríš? To sa radšej otrávim, než byť s tebou ešte aj v nebi!“

Sestra mala v jeho očiach systematicky z lásky k blížnemu nedostatočnú...

A tu sa náš nekonečný príbeh nekončí, pretože sa stále žije. Žijú ho tisíce postihnutých u nás aj na celom svete, všade tam, kde vládne bezcitnosť a nevšímavosť, citová prázdnota až „vyľudnenosť“. Mnohí zažili alebo denne zažívajú takúto skúsenosť.

Poučenie, ktoré si z takéhoto života chlapec odniesol je:

Viera nie je v oblečení, ale v cite voči človeku a Boží človek je ten, kto má cit pre človeka, najmä pre takého, ktorý je na neho odkázaný. Vtedy si môže byť istý, že miluje bližného svojho ako seba samého...!

Keď dvaja robia to isté, nikdy to nie je to isté...

Deťský kútik

Ahoj kamaráti,

dni slnka a oddychu sú za nami. Určite ste mali prázdniny plné zážitkov a našli ste si nových priateľov. Všetko pekné raz skončí a opäť nastanú dni, keď sadnete do školských lavíc. **MUSKULÁČIK** sa už nevedel dočkať, kedy sa s Vami opäť stretne a do tohto čísla Vám pripravil samé hlavolamy. Dúfa, že nebudete mať s ich riešením žiadne problémy.



MUSKULÁČIKOV FÓR:

HA - HA - HA!

Pýtajú sa Alenky v triede:

Alenka, ty ako chodíš do školy?

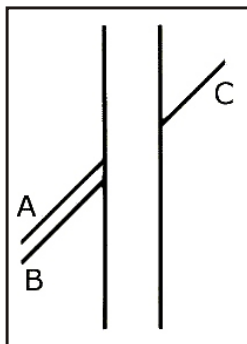
Autom.

Ty nechodíš autobusom?

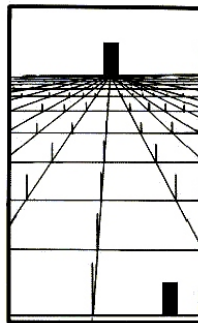
Ale veď my nemáme autobus.

MUSKULÁČIKOVE HLAVOLAMY:

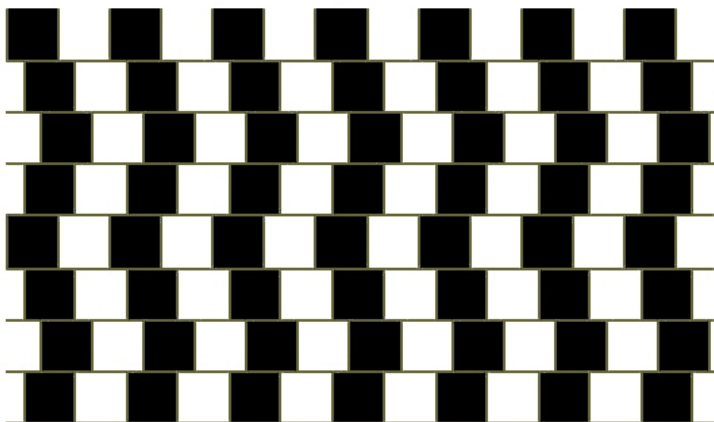
Ktorá čiara, **A** alebo **B** naväzuje na čiaru **C**?



Ktorý čierny obdĺžnik je väčší?
Vpredu alebo vzadu?

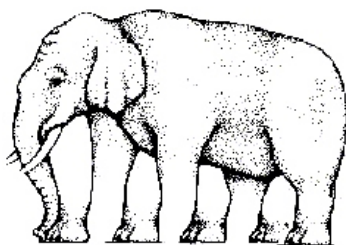
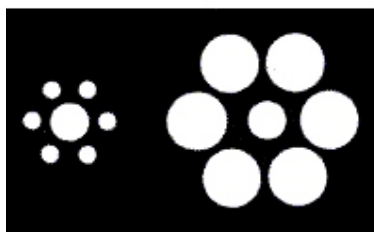


Sú čiary rovné alebo krivé?



Pozerať sa pozorne a napíšte, ktorý stredový bod je väčší? **Pravý** alebo **Ľavý**?

Koľko **nôh** má slon?



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

Správne odpovede z Ozveny 2/2003 sú:

Osemsmerovka: Havana, Omsk, Oslo, Peking, Telaviv, Miláno, Viedeň

Matematika: $1 + 3 : 2 - 1 \times 1$, $3 + 3 : 3 - 1 \times 2$, $4 + 4 : 4 - 1 \times 3$, $2 + 2 : 1 - 2 \times 2$

Hádanka: MS sa konali vo Fínsku, 1. Kanada, 2. Švédsko, 3. Slovensko, 4. Česko

Ani v tomto čísle neposielame odmenu nikomu. Nevieť či sú pre Váš úlohy ťažké a nechce sa Vám rozmýšľať, alebo sa pomýlite pri vypisovaní korešpondenčného lístka a potom máte pár úloh nesprávnych. Skúste sa trochu polepšiť a verím, že hlavolamy Vám nebudú robiť žiadne starosti.

Pripravila: Dana Drobková

Penzión Vyhlídka



Počas minuloročného leta by mi ani nenapadlo, že v tomto roku budem tráviť dovolenku v Južných Čechách. Život je plný prekvapení a veľa z nich je príjemných. Takým bol aj môj pobyt v penzióne Vyhlídka v obci Lutová. Prvá informácia o Vyhlídke prišla prostredníctvom pani Gluchovej (známej to cestovateľky), ktorá ju zachytila a pevne držala v hrsti na brnenskom výstavisku. A keďže nie je lakomá, posunula ju ďalej, vozičkárska pošta

funguje spôsobom: počula som, podám ďalej...

Slovom, s manželom sme si tento rok naplánovali namiesto Talianska a mora, Južné Čechy a rybníky. Do auta sme poukladali všetko, čo by sme mohli potrebovať, hlavne moje vozíky (elektrický aj mechanický), kopec jedla, zopár kuskov odevu a, vyrazili sme.

Cesta ubehla rýchlo, veď z Bratislavy to nie je „svet“, ako hovoríeva moja mama. Penzión Vyhlídka je zrekonštruovaná budova bývalej dedinskej školy. Izby sú priestrané s možnosťou prístelky, s kuchynským kútom a kúpeľňou spojenou s WC. Nenájdete

jediný nedostatok, oko vozičkára, ktoré je v „strehu“ zaspí... Je vidieť, že rekonštrukcia prebehla pod bedlivým dohľadom majiteľa penziónu Ing. Petra Šichtanca, ktorý patrí zopár rôčkov do „rodiny“ ľudí na vozíkoch. Aj atmosféra v penzióne je akási rodinná, spoločná terasa na ktorej si môžete ugrilovať úlovok z rybníka, ak nič neulovíte, tak si ugrilujete niečo iné. K ponuke patrí aj možnosť objednať si jedlo, ktoré by na Vaše želanie privážali. My sme volili vlastné zásoby a možnosť pripraviť si nejakú pochúťku v kuchynke alebo sme sa najedli počas výletov v reštaurácii.

Dedinka Lutová je typická česká „vesnička“, ktorou sa preháňajú turisti, na autách, na bicykloch alebo aj na vozíkoch. Odkedy je penzión v prevádzke, vozičkárov pribúda. Táto oblasť je typická a čarovná tým, že



každá dedinka má jedno jazero uprostred a minimálne dve ďalšie mimo, raj rybárov. V niektorých rybníkoch sa pestujú aj rekreačné športy, môžete sa vykúpať alebo člnkovať. Chlum u Třeboně je 5 km po ceste po lese a popri jazere, je to o čosi väčšie turistické centrum samozrejme s jazerom, kempami, obchodmi a kultúrou. My sme si druhý raz vychutnali koncert českej folkovej speváčky Radúzy na statku Sváti Karáska.

Počas nášho pobytu sme sa snažili vidieť čo najviac, navštívili sme a prebrázdili Jindřichův Hradec, Třeboně, Telč a Český Krumlov, práve posledne menované mesto vo mne zanechalo nezabudnuteľné dojmy. Centrum na Vás dýcha históriou, ste v inom svete, oči a duša plná krásy a nechce sa Vám rozprávať, lebo ste onemeli od úžasu. Obrázky z Českého Krumlova si v hlave „premietam“ do dnešného dňa. Čo mesto, to hrad alebo zámok a rybník alebo jazero.

Niekoľkokrát som v duchu chválila svoje rozhodnutie vziať si so sebou elektrický vozík. Mestečká sú krásne ale keď hovoríme o histórii, rátajte aj s historickým povrchom chodníčkov v centre, teda „kocky“. Takto som sa „predrcala“ všetkými mestami, vydržali sme, môj vozík a ja. A môj manžel bol rád, že ma ťahá motor a nie on, veď aj on je len človek...

Ak chcete prežiť pár dní tak trochu mimo ostatného sveta, skúste penzión Vyhlídka v Lutoveji a potom dajte vedieť, či som nepreháňala.

Andrea Madunová

PS: Ani na jednom výlete sme nemali problém nájsť bezbariérové WC, či už na benzínke, v centre mesta, na kúpalisku, na zámku....keď sa chce, všetko sa dá.

Kontakt:

Pension VYHLÍDKA, Lutová 45, 378 04, pošta Chlum u Třeboně

Česká republika

Tel./fax.: 0333/783 039 (nové 384 783 039)

Tel.: 02/855 9821 (nové 233 559 821)

e-mail: kanclir@seznam.cz

www.lutova.zde.cz

!Ocko si sleduje syna ako ide
!večer kdesi s baterkou. Pýta sa:
!Kam ideš s tou baterkou?
!Na rande.
!Keď som ja chodil na rande
!nepotreboval som baterku.
!No, tak sa pozri, čo si bez tej
!baterky zbalil!

!Reklama: Mami, ako je možné,
!že máš také hebké ruky?
!Pretože riad umýva otec.



**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

Štefan Homola - Bratislava; Peter Strapko - Pov. Bystrica; Emília Ďurovcová - Beluša; Anna Šebeňová - Bytča; Mária Rakovská, zast. dcéru Gabrielu - Machulince; Jaroslava Vasiľová, zast. syna Juraja - Rudlov; Marcela Zigová, zast. syna Lukáša - Pov. Bystrica; Karin Ďuriková, zastupuje dcéru Emu - Nové Zámky

NOVÝCH ČLENOV

**prijímame na
adrese:**

OMD v SR

Pekárska 8

972 51 Handlová

**Osud bol k nám opäť krutý
a nás navždy opustili:**

Dňa 23.6.2003, vo veku 23 rokov, **Radko Kováč** z Nitry.

Dňa 26.8.2003, vo veku 17 rokov, **Pet'ko Csernyik** zo Želiezoviec.

Máme zas o dvoch kamarátov menej.

Neplačme a nechajme ich kľudne spať, aj bez slz dá sa spomínať.

Správne znenie krížovky

z Ozveny č. 2/2003:

*... že sa bude plaziť, keď cíti,
že môže lietať.*

Zo správnych riešiteľov sme vylosovali Moniku Annušovú. Blahoželáme a posielame odmenu.

**Redakcia Ozveny vyzýva
čitateľov na zaslanie
príbehov a fotografií.**

**Ak k materiálom
priložíte svoj súhlas,
po štvrtročnom zrebovaní
Vás navštívime.**

**OMD v SR ďakuje všetkým členom,
ktorí poslali pohľadnice a pozdravy
z dovolenky.**

**OMD v SR ďakuje redakcii
inzerčných novín Bratislavsko za
bezplatné uverejňovanie inzerátu o
Agentúre osobnej asistencie**

Gratulujeme

Dňa 4. júla 2003 bol po úspešnom absolvovaní štúdia na Filozofickej fakulte UK v Bratislave slávnostne promován za magistra knižničnej a informačnej vedy pán **Peter Sviček**.

Dňa 4.7.2003 bol po úspešnom ukončení štúdia na Elektrotechnickej fakulte Žilinskej univerzity slávnostne promován pán **Miroslav Bielak** a bol mu udelený titul bakalár v odbore telekomunikačný manažment.

Potrebujete pomoc? Pripravuje sa projekt na debarierizáciu prostredia, v ktorom žijú ťažko telesne postihnutí občania /byty, domy/. Obsahom projektu je osloviť sociálne slabších záujemcov, so schváleným príspevkom na debarierizáciu s tým, že im bude z daného projektu uhradená ostávajúca časť /5%/ formou sponzorského daru. Ide najmä o tieto pomôcky: schodolezy, plošiny so šikmým a vertikálnym zdvihom, výťahy, pohyblivé sedačky a pod.

Záujemcovia o tento projekt sa môžu ohlásiť na adrese:

Ing. Jozef Fehér
Tatranská 35
974 11 Banská Bystrica
mobil: 0903 902 895

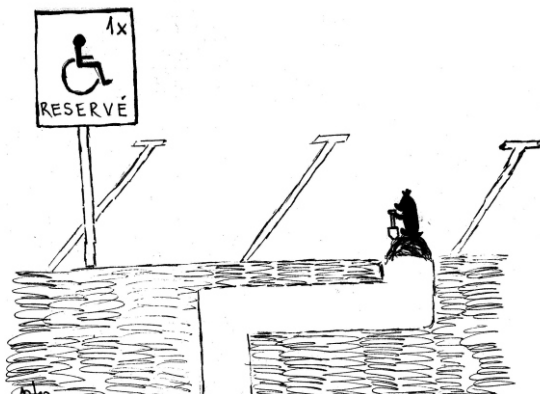
Prípadne napísať na vacokm@stonline.sk, čo je e-mailová adresa Ing. Milana Vačoka.

Správa z denníka SME zo dňa 20.08.2003:

Pokuta za parkovanie na mieste pre postihnutých

Ak bude stáť motorové vozidlo na parkovisku, ktoré je vyhradené pre zdravotne ťažko postihnuté osoby, môže byť odtiahnuté a vodičovi môže byť uložená pokuta až do výšky 10-tisíc korún. Vyplýva to z *poslaneckého návrhu novely zákona* o premávke na pozemných komunikáciách, ktorý odporučila kabinetu schváliť Legislatívna rada vlády.

Cieľom novely je prísnejší postih vodičov, ktorí nerešpektujú osobitné označenia vozidiel alebo ich používajú neoprávnene. Novela nanovo ustanoví rozsah osobitných označení vozidiel. Predpokladá sa jedno označenie pre osoby ťažko zdravotne postihnuté a ťažko



pohybovo postihnuté. Osobitné označenia budú vydávať krajské úrady. Tie budú povinné aj vydávať preukazy osobitných označení. Doteraz vydávané osobitné označenia vozidiel si majitelia budú musieť vymeniť do 30. júna budúceho roka. Za neoprávnené použitie osobitného označenia je navrhnutá pokuta do 10-tisíc korún.



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.: 0905 163 935
Simona Ďuriačová	- ssiimmkkaa@orangemail.sk
Ing. Zuzana Farbová	- tel.: 02/45985607
Margita Granecová	- tel.: 02/65956194
Ing. Vladimír Hron	- tel.: 02/55575719, 0903 758 695
Ing. Ivana Juríková	- 14979@centrum.sk, Štefánikova 65, 941 01 Bánov
Tibor Köböl	- tibik@stonline.sk, tel.: 0905 929 387
Mgr. Andrea Madunová	- omd@computel.sk, 02/43411686, 02/43410474



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

ŠTATÚT POMOCI ČLENOM ORGANIZÁCIE MUSKULÁRNYCH DYSTROFIKOV V SR

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

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

Sociálnu odkázanosť na 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

Predkladáme Vám prehľad získaných finančných prostriedkov cez 1% z daní fyzických osôb

p.č.	daňový úrad	suma	p.č.	daňový úrad	suma
01.	Bratislava	84 125 Sk	15.	Martin	297 Sk
02.	Banská Bystrica	6 721 Sk	16.	Michalovce	236 Sk
03.	Bánovce n./Bebravou	73 Sk	17.	Námestovo	216 Sk
04.	Brezno	1 154 Sk	18.	Nitra	4 692 Sk
05.	Čadca	73 Sk	19.	Nové Zámky	2 220 Sk
06.	Gelnica	198 Sk	20.	Nováky	4 809 Sk
07.	Hurbanovo	64 Sk	21.	Nové Mesto n./Váhom	89 Sk
08.	Humenné	102 Sk	22.	Partizánske	167 Sk
09.	Hlohovec	84 Sk	23.	Pezinok	583 Sk
10.	Košice	2 157 Sk	24.	Piešťany	60 Sk
11.	Levice	173 Sk	25.	Poprad	935 Sk
12.	Levoča	605 Sk	26.	Prešov	473 Sk
13.	Liptovský Mikuláš	213 Sk	27.	Prievidza	2 030 Sk
14.	Malacky	624 Sk	28..	Púchov	71 Sk

p.č.	daňový úrad	suma	p.č.	daňový úrad	suma
29.	Revúca	898 Sk	41.	Šamorín	270 Sk
30.	Rimavská Sobota	571 Sk	42.	Trnava	866 Sk
31.	Rožňava	97 Sk	43.	Topoľčany	117 Sk
32.	Ružomberok	2 585 Sk	44.	Trenčín	586 Sk
33.	Sabinov	223 Sk	45.	Veľký Krtíš	179 Sk
34.	Senec	574 Sk	46.	Vranov	568 Sk
35.	Senica	559 Sk	47.	Vráble	36 Sk
36.	Sereď	296 Sk	48.	Zlaté Moravce	1 055 Sk
37.	Sládkovičovo	211 Sk	49.	Zvolen	57 Sk
38.	Spišská Nová Ves	4 280 Sk	50.	Žiar nad Hronom	213 Sk
39.	Stará Ľubovňa	401 Sk	51.	Žilina	3 441 Sk
40.	Svidník	81 Sk	spolu:		131 408 Sk

**Výkonný výbor OMD v SR,
chce sa poďakovať každému
- aj za tých, ktorí tieto peniaze dostanú -
kto vyššie uvedené finančné prostriedky
venoval na pomoc členom OMD v SR.
Uznanie patrí aj tým, ktorí sa na oslovení
potencionálnych darcov podieľali. A práve Vás
žiadame ešte o tlmočenie našej vďaky.**

Každý, kto podľa zákona o sociálnej pomoci má schválený príspevok na osobnú asistenciu musí uzatvoriť so svojím osobným asistentom zmluvu o výkone tejto činnosti. Keďže takáto zmluva musí spĺňať zákonom dané kritériá, predkladáme vám tento vzor:

**Zmluva o výkone osobnej asistencie
uzavretá medzi**

užívateľom osobnej asistencie

*meno a priezvisko
adresa trvalého bydliska
r.č.: _____ / _____*

a

osobným asistentom

*meno a priezvisko
adresa trvalého bydliska.
r.č.: _____ / _____*

I.

Predmet zmluvy

Vykonávanie nasledovných druhov činností osobnej asistencie: *uved'te tie činnosti, ktoré sú vymenované v rozhodnutí, v ktorom vám schválili osobnú asistenciu, a ktoré činnosti chcete, aby vykonával osobný asistent, s ktorým danú zmluvu uzatvárate.*

v rozsahu: podľa vzájomnej dohody užívateľa osobnej asistencie a osobného asistenta, ale maximálne xxxx hodín ročne.

II.

Miesto vykonávania osobnej asistencie

V mieste bydliska a všade tam, kde užívateľ potrebuje pomoc.

III.

Doba trvania zmluvy

Táto zmluva sa uzatvára na dobu určitú, t.j. do (*môžete ju uzatvoriť aj na dobu neurčitú*)

Záväzky zo zmluvy zanikajú

- a) uplynutím doby, na ktorú bola uzavretá
- b) odstúpením od zmluvy podľa článku VII.
- c) dohodou zmluvných strán

IV.

Práva a povinnosti osobného asistenta

Osobný asistent je povinný vykonávať činnosti osobnej asistencie podľa pokynov užívateľa osobnej asistencie. Je povinný zachovávať mlčanlivosť o skutočnostiach, ktoré sa dozvedel pri výkone osobnej asistencie. Osobný asistent je povinný platiť z odmeny za výkon osobnej asistencie daň z príjmu.

V.

Práva a povinnosti užívateľa osobnej asistencie

Užívateľ osobnej asistencie je povinný oboznámiť osobného asistenta so spôsobom vykonávania činností osobnej asistencie vrátane manipulácie s pomôckami a pomocnými zariadeniami. Užívateľ je povinný vypracovávať mesačne výkaz o odpracovaných hodinách a predložiť ho osobnému asistentovi na podpis. Užívateľ je povinný vyplácať osobnému asistentovi dohodnutú odmenu za odpracované hodiny.

VI.

Výška odmeny a spôsob jej vyplácania

Užívateľ osobnej asistencie sa zaväzuje vyplácať osobnému asistentovi odmenu vo výške stanovenej Zákomom o sociálnej pomoci č. 195/1988 Z.z. v znení neskorších predpisov, čo je v deň uzavretia zmluvy 55 Sk za jednu hodinu osobnej asistencie. V prípade novelizácie Zákona o sociálnej pomoci výška odmeny sa upravuje na výšku stanovenú zákonom. Odmena bude vyplácaná osobnému asistentovi najneskôr do 21. dňa v mesiaci, ktorý nasleduje po mesiaci, v ktorom bola osobná asistencia vykonaná. Užívateľ osobnej asistencie vypláca odmenu osobnému asistentovi osobne. (*Ak je vám to výhodnejšie môžete mu posielat' peniaze aj na účet, podstatné je len to, aby ste mali doklad o prevzatí alebo poukázaní finančných prostriedkov.*)

VII.

Dôvody odstúpenia od zmluvy

Účastníci zmluvy môžu odstúpiť od tejto zmluvy najskôr po jednom mesiaci od jej vypovedania a to aj bez udania dôvodu. Účastníci zmluvy sú oprávnení odstúpiť od tejto zmluvy okamžite, ak niektorý z nich ohrozuje psychické alebo fyzické zdravie druhého účastníka alebo poškodzuje jeho majetkové práva alebo ak osobný asistent porušil záväzok mlčanlivosti uvedený v článku IV. tejto zmluvy.

VIII.

Záverečné ustanovenia

Zmluva bola vyhotovená v troch exemplároch, pričom každá zo zmluvných strán obdrží jeden exemplár a užívateľ osobnej asistencie odovzdá jeden exemplár na príslušný okresný úrad. Právne vzťahy neupravené touto zmluvou sa riadia príslušnými ustanoveniami Občianskeho zákonníka.

Zmluvné strany tejto zmluvy sa oboznámili s jej obsahom a prehlasujú, že sa zhoduje s prejavom ich vôle, túto zmluvu schválili a vlastnoručne podpísali.

V _____, dňa _____

podpis užívateľa osobnej asistencie

podpis osobného asistenta

O Z N A M

v dňoch 22. až 24. októbra 2003 sa v Inchebe
v Bratislave uskutoční výstava
Handicap Slovakia 2003.



KALEIDOSKOP

Skončili sa prázdniny a so septembrom prišla nielen škola, ale aj premenlivé jesenné počasie. Dnes na predpovede počasia používajú príslušné pracoviská družice a radary. Kedysi ľudia hľadali na predpovedaní počasia kľúč zvyčajne priamo v prírode. Pozorovali správanie zvierat, vtákov, hmyzu a rastlín. Niektoré z príznakov boli spoľahlivé, no iné už menej.

Žabia predpoveď: Žaby rady vychádzajú z vody keď je vlhko. Keďže vzduch zvlhne pred dažďom, výskyt väčšieho počtu žiab môže znamenať príchod dažďa.

Bolesti a reuma: Počasie má vplyv na to, ako sa cítíme. Mnohí ľudia pociťujú bolesti keď sa blíži vlhké, studené počasie alebo keď má prísť búrka.

Červené podvečerné nebo: Ľudia pozorovaním zistili, že červený východ slnka značí príchod zlého počasia a naopak červený západ slnka predpovedá dobré počasie.

Borovicové šišky: Tieto sa na predpoveď počasia používajú veľmi často. Borovicová šiška, položená voľne na okne, sa v suchom počasi otvára, no keď je vlhko šupiny šišky sa zatvárajú.

Schopnosť kvetov: Existujú kvety, ktorých okvetné lístky sú v dobrom počasi široko roztvorené a zavrú sa, keď obloha stmavne.

Pozorovaním počasia vznikali kedysi krátke vety o zákonitostiach prírody - **pranostiky**.

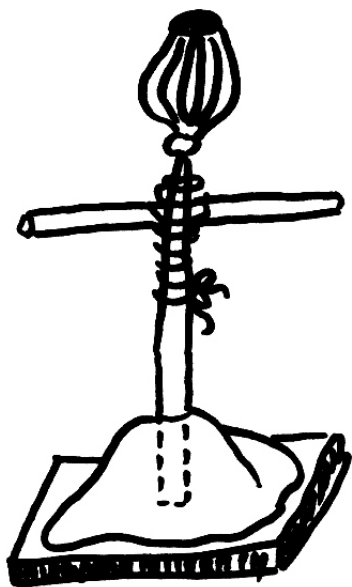
Napríklad: Ak sa osy v septembri tlačia do príbytkov, bude tuhá zima

September - z poľa ber!

Po svätom Matúši, daj čiapku na uši!

Jesenná príroda poskytuje veľa materiálu na okrášlenie našich príbytkov.

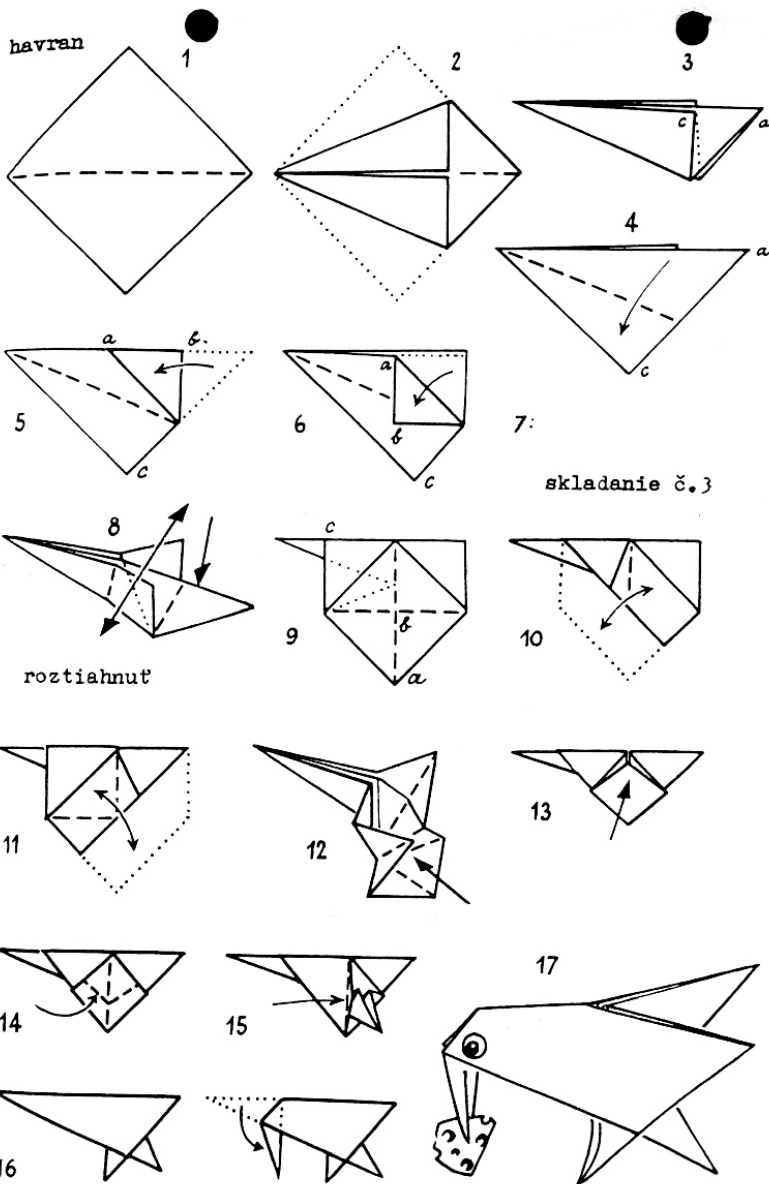
Potrebuješ suchú makovicu, špagátik, suché listy, konáriky, bobuľky vtáčieho zobu, suché trávy ... Ozdobu môžeš dať do vázičky alebo zapichnúť do plastelíny.



Pokús sa poskladať tohto havrana,

musíš byť veľmi trpezlivý a pozorný.

havran



Pripravila: Mgr. Eva Kőbőlová