

## ORGANIZÁCIA MUSKULÁRNYCH DYSTROFIKOV V SR

**Banšelova 4**

**821 04 Bratislava**

Tel.: 02/43411686, tel./fax: 02/43410474

Mobil: 0907 262 293, 0911 268 688

www.omdvsr.sk

e-mail: omd@omdvsr.sk

**1. 819 markiza text**

**estná predsední ka:** Anna Šišková

**Výkonný výbor OMD v SR:**

predsední ka: Mgr. Andrea Madunová

podpredsední ka: Mgr. Mária Dura inská

lenovia VV: Bc. Miroslav Bielak

Jozef Blažek

Bc. Tibor Kőböl

MUDr. Andrej Vranovský

**Revízna komisia OMD v SR:**

predsední ka: Margita Granecová

len: Simona uria ová

Ing. Vladimír Hron

**Hospodárka:** Eva Győriová

**Ozvenu vydáva:**

Organizácia muskulárnych dystrofikov  
v Slovenskej republike

**Ozvenu zostavil:** Tibor Kőböl

**Jazykovo upravila:** Simona uria ová

**Poštová adresa redakcie je totožná  
s adresou OMD v SR**

Mobil: 0907 262 293

E-mail: ozvena@omdvsr.sk

**Tla :**  www.ultraprint.sk

**Expeduje:** ARES, s.r.o., Banšelova 4  
821 04 Bratislava

Vychádza štyrikrát ro ne

s finan nou podporou

MPSVaR SR

a dobrovo ných darcov

Reg. ís. MK SR: 1650/97

ISSN: 1335-2490

OZVENA je spravodajca pre udí postihnutých nervovosvalovými ochoreniami a ich priaznivcov. Vydáva ju Organizácia muskulárnych dystrofikov v SR (OMD v SR).

itate om v nej prinášame informácie o organiza ných záležitostiach OMD, o výskume a lie be nervovosvalových ochorení, zákonných opatreniach a oblastiach spojených so životom postihnutých udí a alšie aktuality.

Nervovosvalové ochorenia predstavujú ve kú skupinu rôznorodých postihnutí kostrových svalov a periférnych nervov. Ich spolo ným príznakom je postupný vývoj slabosti svalov, asto sprevádzaný zmenšovaním ich objemu. Preto o u och s takto postihnutými svalmi hovoríme ako o muskulárnych (svalových) dystrofikoch. Nervovosvalové ochorenia postihujú deti aj dospelých. Celkový po et osôb s nervovosvalovými ochoreniami sa na Slovensku odhaduje na 15 000. Život s muskulárnou dystrofiou prináša každému postihnutému a jeho rodine ve a vážnych problémov.

OMD v SR je ob ianske združenie s celoslovenskou pôsobnos ou. V rámci svojich možností presadzuje špecifické potreby ob anov s ve mi ažkým telesným postihnutím, najmä udí na vozíku a imobilných, poukazovaním na spôsoby riešenia ich životných situácií. Poskytuje poradenstvo pre ob anov s ažkým telesným postihnutím.

OMD v SR je v zahrani í lenom európskej aliancie združujúcej národné organizácie muskulárnych dystrofikov a odborníkov (EAMDA). Na domácej pôde je lenom Slovenskej humanitnej rady a Národnej rady ob anov so zdravotným postihnutím.

innos OMD v SR je finan ne náro ná. V aka vaším dobrovo ným finan ným príspevkom pomáhame tým, ktorí sú na pomoc naozaj odkázaní.

Ak ste sa rozhodli pomôc u om postihnutým svalovou dystrofiou, uvádzame íslo ú tu OMD v SR: **2624340950/1100 TATRA BANKA**

## OBSAH

### 1. as

Rozhovor s prof. Korinthenbergom o DMD	4
Zmeny vo VV a RK OMD	14
Návrat ku D u belasého motý a	15
Komu sme pomohli...	17
Letné tábory	18
O medzinárodnej odbornej konferencii a 36. VVZ EAMDA	30
Rozhovor s MUDr. Vondrá kom	37
Stru né zhodnotenie projektu	38
Abstrakty prednášok:	
prof. Straub	39
prof. Zupan	40
p. Petrásková	41
Namiesto Vyhní Pieš any	42
Boccia	47
Šachová škola	54

### 2. as

Napísali ste nám	61
Kšefty s bytmi	69
Platba za zdravotnícke výkony pre sociálne ú ely	70
Koncesionárske poplatky	72
Nález Ústavného súdu...	73
Ob an so ZP v zákone o službách zamestnanosti po nevelizácii	77
Zvýšenie dôchodku pre bezvládnosť v zákone o sociálnom poistení	78
Súvislosti invalidného dôchodku a starobného dôchodku s da ou z príjmov	80
Viano ný príspevok k ID	82
Príbehy z poradenskej innosti	82
Linka dôvery	84
Stretnutie s ministerkou Tomanovou	86
Po íta ová gramotnos aj pre OZP	86
Vozne aj pre ob anov na vozíku	87
Dobrodružstvá vozi kárky	90
Kde je tá kúria?!	94
Z Vašej tvorby	97
INFOSERVIS	102
Nové možnosti vzdelávania pre OZP	108
Recepty jedál	110

Milí itatelia,  
 držíte v rukách tretie, íslo OZVENY, ktoré je zároveň aj štvrtým, pod strom ek ste teda dostali dvoj íslo, a veríme, že vám príjemní dlhé zimné ve ery. Prvé vydanie Ozveny sa nám v tomto roku posunulo, omeškanie sme sa rozhodli dohna týmto dvoj íslom. Nájdete v om informácie o tom, ako sme v OMD prežili leto, letné tábory a dovolenky, ako sme zvládli organizovanie medzinárodnej konferencie a Valné zhromaždenie EAMDA, do ítate sa o našom ostatnom celoslovenskom stretnutí v Pieš anoch... a alšie a alšie informácie zo života „oem ákov“.

Píšem o lete, ale vonku sa riadne ochladilo a poletujú tam snehové vlo ky. Ani sa mi nechce veri , že by už bol as aj na bilancovanie toho, o nám rok 2006 priniesol, ve som sa ešte nespamätala z toho, že vôbec za ala on už kon í...

Spolo ne s mojimi priate mi svorne konštatujeme, že nesta íme ráta dni, týždne letia, mesiace sa mí ajú... í je to dobre, alebo zle, nevedno... záleží od nášho subjektívneho pocitu, í nám takéto tempo vyhovuje, alebo máme pocit, že by sme mali spomali ... Skúsme spoľo ne porozmýša , í si vieme nájs as na našich blízkych, í si vieme niekedy posedie „len tak“, porozmýša , pošpekulova , pole oší ... Niekedy si nestíhame všíma , že udia okolo nás, predovšetkým tí, ktorým na nás záleží, túžia po našej spoľo nosti, chcú sa s nami porozpráva a strávi s nami spoľo né chvíle.

Napriek tomu, že prežívame nebývalý rozvoj komunikácie, voláme si na mobily, píšeme e-maily a SMSky... odcudzujeme sa osobne... menej sa stretávame, menej sa rozprávame „zo í-vo í“... ažko tomu uveri , ale je to tak.

Ja by som si pod strom ek želala, aby som si vedela nájs as na tých, na ktorých mi záleží, ktorých mám rada a ktorí majú radi m a. Aj to si želim, aby si moji blízki našli as na m a. Splnenie týchto prianí záleží predovšetkým odo m a a môjho postoja k životu a tak a Ježiško, prosím, pomôž mi, aby som mala silu polepši sa.

Mad

## Ako prenies nehmatate né?

Práve sme prekro ili prah TIGEMu, rozmerom a po tom personálu (140 zamestnancov) najvä šieho a najvýznamnejšieho výskumného ústavu Telethonu. Budova v ktorej sídli je as ou univerzitého komplexu, do ktorého patrí Druhá Univerzita v Neapoli a CNR (Národné výskumné centrum). Komplex sa stráca medzi sústavou obytných domov. Tri poschodia, unavujúco dlhé chodby, malé miestosti preplnené prístrojmi a po íta mi tak, že vedci sa v nich strácajú. Sedia na stoli kách a zaberajú sotva pol metra štvorcového z pracovného pultu.

Je ažké sprostredkova význam tej práce, ktorá sa koná za múrmi vedeckých laboratórií. Priblíži ju tisícom osôb, ktoré vonku akajú na lie bu. Pravdou je, že k lie be sa prichádza cez správnu diagnózu. Za ú elom jej stanovenia sa pacient podrobuje jednoduchému odberu krvi. Nevidí, akú cestu prekoná odobraná krv. Je to stovka potrebných "posunov", ktoré vyžaduj as, peniaze a technologicky najnovšie prístroje. Pacient sa vracia domov s diagnózou na papieri, ktorý hovorí o všetkých vyšetreniach a použitých metódach. Nevracia sa s lie bou. Práve tu, v laboratóriu za inajú a pokračujú pokusy na objavenie lie by.

Pomocou niekoľkých diapozitívov nám vysvet ujú, ako sa dospelo ku génovej lie be Duchenneovej dystrofie skúšanej na laboratórnych dystrofických škre koch. Práve v aka dosiahnutým výsledkom tohto pokusu, Telethon a Parent Project financovali jeden projekt, ktorý ešte stále koordinuje Irene Bozzoniová zo Sapienza v Ríme. Je to najnovší dobrý príklad toho, ako sú úspechy vo výskume TIGEMu dávané do služby všetkých vedcov.

Pre napredovanie a ú inok práce je potrebná formácia a odborná informovanos personálu, vklad do siete výsledkov so svetovou vedeckou spoločnosťou, konfrontácia, štúdium, alší výskum. A ešte je potrebné, aby neunikali mozgy. Sú potrební kompetentní odborníci s nadšením, trpezlivos ou, húževnatos ou a fantáziou. Hodiny a hodiny v laboratóriu, aleko od rodiny a nekone né o akávanie. Musia vedie prijíma neúspechy, znova nachádza cestu po kilometroch a kilometroch kon iacich v slepých uli kách. Nemôžu chyba ekonomické prostriedky.

Faktom je, že príroda nás urobila príliš komplikovaných. Odstránenie jedinej iastky chromozómu X zamestná celý rad zamestnancov TIGEMu. Je tam vystavený ako Leonardova Mona Lisa. Pravdou je, že existuje jedna prekážka, ktorá odde uje vedeckú spoločnosť od ob ianskej, a to je nepochopenie. Je to jedna z prekážok, ktorá sa ne akho odstra uje.

Vedecko-technický jazyk sa ažko zjednodušuje: "Presná identifikácia prí innej mutácie u každého pacienta má základný význam pre perspektívu lie by." o znamená táto veta? Znamená, že gén, ktorý produkuje dystrofín môže mať vo svojej štruktúre rozličné mutácie. Nájs typológiu týchto mutácií je základom pre primeraný zásah na ciele eventuálnej lie by alebo pre úpravu samotného génu. A tieto emócie sú niekedy skryté.

V TIGEME sa pokračuje v molekulárnej diagnóze skrytých mutácií génu dystrofínu. Doteraz sa podrobili takej diagnóze 163 pacienti (s odlišením 36 delekcií, 16 duplikácií a 41 punktiformných mutácií, u 44 pacientov sa ukázali

nevýznamné mutácie. analyzovať treba ešte 26 pacientov). V dystrofii pletencov (angl. skratka LGMD - pletencový typ dystrofie, pozn. redakcie) je zapletených 13 génov a v nich je určených viac ako 130 mutácií. Diagnóza bola doplnená u 248 pacientov.

ažko je uveriť v to, čo sa nevidí. Ako sme videli hmatateľné vnútri TIGEMu?

Nestaia nekonečné opakovania červených a bielych, bielych a červených iarov báz každého jedného génu reprodukované kdekoľvek? Ani nákreš znázorňujúci ako neškodný vírus dopravuje "dobrý" proteín do génu produkujúceho "zlý" proteín? Nestaia dystrofické škrekvety, ktoré po génovej liečbe s menšími ažkoskami behajú po kolese? Nestaia ani úsilia? Udia by chceli vidieť chorého na dystrofiu, ako sa postaví na vlastné nohy a používa silu svojich rúk.

A predsa, výraz tváří týchto mladých vedcov, sústredenosť, ktorá im nedovolí odvrátiť sa od pipiet alebo od sekvenciátora - najdrahšieho na svete, nadšenie s akým ukazujú na monitore počítača a spojeného s mikroskopom mutácie jedného takého génu, ich vášňa, chuť dať sa vidieť pri práci, prijíma nás napriek nepohodliu, ktoré im svojou návštevou spôsobujeme v tak stiesnených priestoroch, radosť, že sa nám môžu venovať... toto všetko je nehmatateľné, ale umožní uje pochopiť dôležitosť a význam.

Ako sa dá preniesť nehmatateľné? Nehmatateľné buď cítiš alebo necítiš.

Annalisa Benedetti  
Distrofia muscolare (jún 2006)  
preložila Lýdia Lazoríková

## Duchennova svalová dystrofia (DMD)

Čo môžeme urobiť pre naše nemocné deti a čo už nedokážeme

Rozhovor s profesorom Rudolfom Korinthenbergem, pednostonou Detské neurologie na Klinice pediatrie na Univerzite vo Freiburgu (Nemecko).



15. februára 2006 pan Guenter Scheuerbrandt prišiel na setkání s prof. Korinthenbergem požiadal nás nasledujúci interviu. Guenter Scheuerbrandt mluvil s profesorom Korinthenbergem predovšetkým o možnostiach, ktoré sú dostupné rodičom a lekárom pečovajúcim o deti s DMD do doby, než bude možno nemoc liečiť. Nasledujúci text je zkrátenou verziou nahraného rozhovoru. Text bol schválený a má byť poskytnutý rodinám, ktoré pečujú

o DMD pacienty a lidem, kteří jim pomáhají. Otázky jsou vytištěny kurzívou, odpovědi latinkou.

## Klinické pokusy s prednisonem a cyclosporinem

*Mohli bychom zařít rozhovor na téma vašich klinických pokusů se steroidním hormonem a cyclosporinem, které probíhají v N mecku?*

Duchennova svalová dystrofie je bohužel nemoc, kterou díky genetické příčině nelze dosud léčit. Proto je třeba se vedle hledání účinné terapie soustředit i na možnosti zmírnění průběhu nemoci. V současné době máme k dispozici dva přípravky prednisonu a deflazacort. Jsou to zatím jediné známé léky, které dokáží přinést znatelné zlepšení symptomů následně i rodinám.

Užívání steroidních hormonů má bohužel vedlejší účinky. Proto jsme společně s ostatními kolegy přemýšleli o tom, jak zredukovat dávkování, například podávat normální dávku v průběhu 10 dnů a pak užívání přerušit opět na 10 dnů, abychom co nejvíce omezili vedlejší účinky. Vyzkoušeli jsme tuto variantu ale ukázalo se, že účinky hormonu byly menší, než když se prednison užíval každý den.

Další nápad byla kombinace steroidního hormonu s cyclosporinem. Cyclosporin je lék, který redukuje imunitní reakce. Má odlišný mechanismus než steroidní hormon. Má také vedlejší účinky ale během dlouhodobého užívání jsou méně závažné než při užívání steroidního hormonu.

Tento klinický pokus jsme zahájili počátkem roku 2004. Teď máme 120 pacientů, kteří buď ještě užívají léky nebo již jejich ošetření bylo ukončeno. Každý pacient podstoupil 15ti měsíců

léčbu. Abychom mohli výsledky pokusu seriózně zhodnotit, potřebujeme 150 pacientů, to znamená ještě 30 pacientů. Předpokládáme, že je získáme v roce 2006, abychom mohli tento pokus analyzovat počátkem roku 2008.

Výsledky o účincích cyclosporinu ještě nemáme k dispozici, protože provádíme pokus i s placebem, takže ani pacienti ani my v současnosti nevíme, který chlapec dostává cyclosporin a placebo a který placebo se steroidním hormonem.

Ale můžeme říci, že pokus probíhá velice dobře a že se neobjevily žádné závažné vedlejší účinky. Ze 120 pacientů odešli jen 2, jeden proto, že ztratil schopnost chůze ve velice krátké době a druhý v důsledku cukrovky, která nebyla prokázána před zahájením pokusu.

## Prednisonem

*Profesor Victor Dubowitz přikládá s prednisonem dávkování 0.75mg/kg/den po dobu 10 dnů a pak přerušit užívání na dalších 10 dnů. To znamená, že děti dostávají jen polovinu běžné dávky. Mělo by být preferováno toto dávkování nebo je lepší podávat hormon bez přerušování?*

Na tuto otázku je obtížné odpovědět, protože chybí spolehlivé informace. Společně s profesorem Reitterem v Mainzenu jsme se podíleli na prvním německém studiu s prednisonem a deflazacortem při normálním denním dávkování. Tehdy jsme byli spokojeni s dlouhodobým účinkem ale za cenu vedlejších

ú ink .

Proto jsem se p ed n kolika lety rozhodl zkusit schéma prof. Dubowitz - st ídavé dávkování. Vždy jsem tento problém otev en s rodi i zkonzultoval a společ n jsme se rozhodli, jak pokračovat dál. Naše zkušenost byla taková, že p í st ídavém podávání se výrazn zmenší vedlejší ú inky. Ale bohužel nemáme žádnou studii, která by toto prokázala. Nicmén se tím také zmenšil lé ebny ú inek. To nás motivovalo zkusit p ídat cyklosporin.

Do jednoho roku bude p ípravena rozsáhlá evropská studie, která bude vedena profesorkou Kate Bushby v Newcastlu a která by m íla dát odpovědi na tyto otázky: Co je lepší, prednison nebo deflazacort? Jaké dávkování je lepší pro zmírn ní vedlejších ú ink - denní dávkování nebo st ídavý režim? Plánuji se této evropské studii zú astnit se svými pacienty, hned, jak ukon íme naši studii.

V konzultá ních hodinách vysv tlují rodi m p ínosy i zápory tohoto ošet ení, protože n kte í necht jí p ístoupit na podávání steroidního hormonu. Oni tvrdí, že pokud steroidy nedokáží vylé - it tuto nemoc, pak necht jí riskovat vedlejší ú inky. To musíme akceptovat. Ale v tšina rodi je pro tento druh lé by. Dále s rodi i konzultuji, zda podávat hormon efektivn (každý den) nebo nastavit st ídavý režim, který by zajistil mén vedlejších ú ink . Také je t etí možnost, p í vzniku vážných vedlejších ú ink p íjít na st ídavé dávkování. V sou asné dob nabízíme rodi m individuální p ístup. Prokazatelné informace o tom, který zp sob je lepší však dosud neexistují.

## Kreatin

*Poj me se te bavit o kreatinu, který spousta rodi svým d tem podává v p esv d ení, že jednak pomáhá a jednak nemá žádné vedlejší ú inky. Dokonce se objevily názory, že je možné jej do jisté míry použít místo steroidního hormonu.*

O kreatinu se mluví více než 10 let. Tvzení, že by kreatin mohl být stejn ú inný jako prednison a navíc bez vedlejších ú ink , není správné. Tato tvzení op t nejsou doložena žádnými daty. N kolik studií, které ov ovaly ú inek kreatinu u svalových nemocí prokázalo nepatrný efekt. Tyto studie se provád íly na dosp lých lidech a u nich se nap í ukázalo, že po 6 m sících užívání se svalová síla (obzvlášt v pažích) zv tšila asi o 5% až 15 % oproti p vodnímu stavu. Podobné zkušenosti mají i ve sportovním léka ství u dálkových b žc nebo vzp ra .

V ervenci 2005 CINRG (Mezinárodní tým pro společ ný neurologický výzkum) pod vedením profesorky Diany Escolar ve Washingtonu publikoval výsledky studie s kreatinem a glutaminem, který prokázal ur íté pozitivní efekty, nicmén pokus nebyl tak statisticky významný. To tedy m že znamenat, že pozorované efekty u ošet ených d tí, mohly být náhodné. Výsledky této studie nejsou p esv d ivé.

Z Belgie a Francie víme o studii , ve které 12 chlapc m podávali kreatin a projevil se nepatrný ú inek na svalovou výkonnost.

Pokud se na tyto informace díváte kriticky: kreatin, správn kreatin mono - hydrát, má jistý ú inek p ínejmenším v pr b hu pokusu a po té ješt asi 3 až 6 m síc . Ale dlouhodob jší ú inek se nepotvrdil. Je tu možnost ur ítého

zlepšení metabolismu, které m ž e mít vliv na svalovou sílu nebo vytrvalost. Ale podle dostupných údaj ů nem ž eme v sou asné dob ě íci, že by kreatin mohl ovlivnit pr b h nemoci. Nap íklad typický p íznak nemoci - ochabování svalstva se užíváním kreatinu nezpo- malí. U prednisonu je to jiné, tam p ed- pokládáme, že se pr b h nemoci zpoma- luje.

## Koenzym Q10

*V sou asné dob probíhají nap v CINRG studie s koenzymem Q10 a prednisonem. Tato studie za ala v roce 2001 a te by m la skon it. Bylo ošet eno pouze 15 pacient a Dr. Escolar nám poskytla p edb ž né výsledky: zvýšení svalové síly asi o 6% v pr b hu 6 m síc .Dr. Escolar uvedla, že koenzym Q10 v kombinaci s predni- sonem by mohl hrát ur itou roli, ale také uvedla, že pro kone né vyhodno- cení by m la být provedena v tší studie a také, že vysoké dávky by mohly zp - sobit bolesti hlavy.*

Podklady pro zhodnocení ú ink vitamínu Q, jak íkáme koenzymu Q10, jsou ješt mén dosta ující než u krea- tinu. A pokud prostudujete literaturu, je obtížné získat pot ebné podklady. Proto jsou výsledky studie z CINRG skute n pot ebné, ale ješt nemáme kone ná data. Je to první studie prove- dená s Q vitamínem na pacientech s DMD. Vitamin Q, jinak také nazývaný ubiquinone, je jeden z mnoha vitamí- n , které naše t lo pot ebuje. Má dva ú inky. Na jedné stran ě je d ležitý pro dýchací soustavu, pro mitochondrie (mitochondrie je jakási dýchací a ener- getické centrum bu ky, zajiš uje meta- bolismus a dýchání bu ky) Proto je jasné, že nedostatek tohoto vitamínu

m ž e zp sobit neurologické p íznaky, p edevším ataxii (porucha koordina- ce). Ale pouze v p ípad nedostatku, ne když je normální dostatek vitamínu. Druhá funkce, kterou tento vitamin ovliv uje je jakási "oxida ní ochrana", podobn jako u vitamínu E. Vitamin E byl d íve doporu ován pro pacienty se svalovou dystrofií.

Vitamin Q by možná mohl být užite - ný u DMD, protože nedostatek dystrofi- nu m ž e zp sobit et z chemických reakcí ve svalových bu kách, které by nakonec mohly vést až k poškození svalu, ale nevíme p esn ě , který krok v látkové vým n ě je ten d ležitý. Možná jsou zde patologické oxida ní reakce nebo p etížení zp sobené mitochondri- remi a vápníkem, které se možná dají zpomalit vitamínem E nebo Q, ale to nebylo nikdy klinicky prokázáno pro dystrofie. Více informací máme ze stu- dií u Parkinsonovy nemoci, kdy užívání vitamínu Q prokázalo ur ité zmírn ní degenerace v mozku ale dalšímu postupu nemoci to nezabránilo.

U nemoci Fridreichova ataxie, m ž e užívání vitamínu Q zlepšit srde ní funk- ci. Tito pacienti mají kardiomyopatii stejn jako u DMD ale z jiných d vod . Tato srde ní porucha se projevuje velmi brzy. M li jsme 5 d t í s touto dia- gnózou a již 4 pacienti ve v ku od 7 do 9 let m li vážné srde ní komplikace. Máme první údaje, že užívání vitamínu Q m ž e zpomalit vznik t chto kompli- kací. V tomto kontextu firma Santhera ve Švýcarsku provádí v Evrop ě klinic- kou studii, které se také ú astníme. Uvidíme, zda se svalová síla u pacient zlepš í.

Zdá se, že užívání kreatinu a vitamí- nu Q má ur ité omezené efekty, ale v dečk podklady pro tato tvrzení dosud nejsou p esv d ívé. Kreatin í

vitamin Q jsou přirodní látky, jejichž užívání při normální dávkování by nemělo mít žádné vedlejší účinky. Rodiče si mohou říci: pro to nezkusit, když stejně nemáme jinou možnost na účinnou pomoc? Ale tyto přípravky opravdu nepatří k nejlevnějším. Obzvláště vitamin Q je relativně drahý. Protože neexistují žádné přesvědčivé studie, nejsou tyto vitaminy hrazeny zdravotními pojišťovнами. To představuje pro rodiny další výdaje. A proto je třeba zvážit, zda by tyto peníze neměly být použity v zájmu dítěte jiným způsobem.

## Zelený čaj. Probíhající studie.

*V nové publikaci profesora Urs Rüggega z Ženevy je uvedeno, že u "mdx myši" se zlepšila svalová funkce až o 50% při užívání extraktu ze zeleného čaje. Tento extrakt je k dispozici v Japonsku například ve formě tabletek na prevenci rakoviny. Někdo by mohl učinit klinický pokus s pacienty, ale protože zelený čaj lze snadno získat, těžko by se předešlo tomu, aby dítě, které dostane placebo a kdo doma zelený čaj, proto by bylo těžké výsledky studie správně zhodnotit. Bylo navrženo tento pokus učinit a potom jednoduše kontrolovat, jestli dítě, které dostávalo zelený čaj jsou na tom lépe nebo ne. Co si o tomto návrhu myslíte?*

Otevřít takový pokus je opravdu problematické. Musíme si uvědomit, že látky, o kterých mluvíme, vitamíny, kreatin, extrakt ze zeleného čaje, když budou mít v sobě nějaký efekt, pak asi okolo 5 až 10 %. To je asi jedno procento, které sledujeme i při užívání placeba.

Tyto substance se v těsině testují na chlapcích, hned po zjištění diagnózy, to

jest, když jsou ještě velice malí. Ve věku 3 až 4 roky dojde ke zlepšení motorické funkce u dětí s Duchenne i bez jakékoliv terapie. Samozřejmě, že stanovení diagnózy nevede k degeneraci svalstva ale nemoc má svůj vlastní vývoj. Ztráta síly a funkce je obvykle pozorována rodinou až okolo 6. až 7. roku dítěte. Do té doby se dítě ještě stále vyvíjí.

V jakékoliv studii bez podávání placebo jeden nikdy neví, zda je zlepšení u dítěte způsobeno normálním průběhem nemoci a vývojem dítěte nebo samotnou léčbou. Placebo je opravdu pro takovéto pokusy nutné. Pokud by studie byla učinit se staršími chlapci, ukázalo by se, že u chlapců ve věku 8 až 9 let je již svalová síla tak omezena, že nemůžeme předpokládat lepší ztvárnění síly než 5 až 15 %, což je opravdu malé zlepšení.

Další praktický problém je, že mnoho chlapců s DMD má mnohem horší zdravotní stav v zimě než v létě, protože přes zimu tráví většinu času doma a v létě mají více pohybu s přáteli venku, když mohou zapojovat své svaly. Tuto skutečnost potvrzuje i vědecká rodina. Proto, když za neme studii na jaře, budeme mít vždy pozitivní efekty.

Proto by bylo lepší učinit kombinovanou studii se zeleným čajem a dalšími substancemi zároveň, abychom mohli prokázat pozitivní efekty. Abychom předešli pití čaje v rodinách mimo pokus, je možné dohodnout s rodiči pravidla.

## V těsině klinické pokusy

*Jsou otevřeny další klinické studie s0160látkami: alburetol, oxandrolone, L-arginine atd. Ale výsledky těchto pokusů, které probíhají jak na myších, tak lidech nejsou nijak významné. Na*



*konci zprávy o každém takovémto pokusu je vždy uvedeno, že je třeba provést další studie.*

Asi bych mohl vysvětlit, co je míněno tím, že jsou nutné další pokusy. To má co dohlavně s metodami těchto pokusů a také je to z důvodu, že potěbuje pro studie 150 dětí a ne jen 20. Pírozenné procesy mají velkou proměnlivost. I proto ne každé dítě s DMD má stejný průběh nemoci v určitém věku. Další skutečnosti, které ovlivňují výsledky pokusů: každé dítě má zlomit nohu, zima také ovlivňuje svalovou sílu, psychická odolnost - dítě se může cítit fyzicky dobře, ale může být deprimováno tím, že jeho svalová síla není dostatečná.

Pokud je velice proměnlivý průběh onemocnění u jednotlivých pacientů, pak je také třeba prokázat, že změny, ke kterým došlo nejsou pouze pírozenným vývojem. Tyto pírozenné změny je možné redukovat, pokud se studie zúžastní co nejvíce pacientů.

Pro prokázání účinnosti terapie, kdy je zvěšování síly opravdu malé, musí být zařazeno do studie mnoho pacientů. I když malá studie prokáže velký přínos, jako například s kreatinem, není to statisticky významné, pak je třeba udělat oproti studii s 2x až 3x větším počtem pacientů a může se ukázat, že účinky jsou mnohem menší než se předpokládalo. Ale tím se účinek nezvětší. Tento malý účinek bude pouze více prokazatelný a nebude otázkou náhody. Většinou pracujeme se substancemi, jejichž účinek, pokud existuje, tak je velice malý a nemůže změnit průběh nemoci ani funkci schopností.

Dokonce i ve studii se steroidními hormony (prednison, deflazacort) na základě dostupných klinických dat se prodloužila chůze pouze o 2 roky.

Musíme se smířit se skutečností, že žádné substance, dokonce i když mají nějaké účinky, nedokáží prodloužit výrazně schopností chůze.

## Kombinované terapie

*Stálo by za to, spojit účinky více substancí, o kterých jsme mluvili a zvěšit tak jejich účinky?*

Ano, protože všechny tyto látky, o kterých jsme mluvili: steroidní hormony, kreatin monohydrát, vitamin Q atd., pravděpodobně ovlivňují různé části biologických procesů. A zřejmě právě díky jejich kombinaci se účinek zvěšuje. Ale bude zřejmě nemožné toto ověřovat v deských pokusech, protože vždy budete potěbovat alespoň 150 pacientů pro každou kombinaci léků. Ale pokud se prokázaly účinky u jednotlivých substancí, pak jejich kombinace by měla mít efekt.

Také v naší studii dostanou některé pacienti kreatin nebo vitamin Q v kombinaci se steroidními hormony (prednison a cyklosporin). Tak abychom mohli oddělit účinky těchto látek, nesmí dojít ke změně v průběhu studií. Takže se nesmí nic začít brát a nic přestat užívat.

## Diagnostika

*Te bychom mohli mluvit o diagnostických metodách. Objevila se nová metoda Dr. Jana Schotena z Amsterdamu, která dokáže najít delece a duplikace v dystrofinovém genu.*

*Tato metoda má oproti ostatním tu výhodu, že může být nalezena delece a duplikace na jednom ze dvou X chromozomů u žen, takže přenašečky mohou být diagnostikovány i v rodinách, kde není chyba v genu u dítěte.*

odhalena. Tuto metodu používají pro genetické rozbory DMD pacientů v genetických laboratořích ve Würzburgu a jinde. (MLPA) Problém u této metody je, že ve většině případech neodhalí bodovou mutaci.

Ale tyto mutace mohou být nalezeny s DGGE metodou v Groningen v Holandsku (Dr. Annemarie van der Hout za 650 euro).

Pokud genetický výsledek testu prokáže určitou mutaci v určitém rámci nebo ne, pak lze určit, zda se jedná o Duchenne nebo Becker svalovou dystrofii. Je pak biopsie nezbytná?

Vývoj genetické diagnostiky za minulý rok je bezpochyby jedním z důležitých zlepšení v péči o pacienty s DMD. Máme více genetických možností. Nejde o to, určit pouze delece, relativně snadno ale také najít bodové mutace, což je mnohem dražší. My i naši kolegové z USA jsme názoru, že nalezení mutace (zmeny), která přeruší určitý rámec je dostačující k tomu, aby byla prokázána diagnóza DMD. A to platí i pro vědecký výzkum, kde je opravdu nutné spolehlivě určit diagnózu.

Tato diagnóza je platná asi v 95 % případů, to jest, pokud máme geneticky potvrzenou diagnózu s posunem určitého rámce, pak máme 95 % jistotu, že je to Duchenne a ne Becker. A pokud to navíc potvrdí i klinické příznaky, které se objevují již ve 4 letech, pak jsme si diagnózou jisti a není třeba dlat svalovou biopsii.

Také spoléháme na holandskou metodu DGGE. Genetickou analýzu provádíme dlat na našem oddělení nebo ve Würzburgu. Pokud nenajdeme žádnou deleci, pak se domluvíme se zdravotní pojišťovnou pacienta, zda nám uhradí genetické testy metodou DGGE v Holandsku za 650 euro. Pokud pojišťovna

souhlasí, pošleme tam vzorek krve. Pokud ale pojišťovna nesouhlasí, je třeba udlat biopsii.

Zázrační léky a podobné věci

Pojme si te povídat o tom, co by rodiče neměli dlat. Určit by neměli jezdit do Kyjeva s dítětem na vyšetření, které stojí 45 000 euro a pak platit každého po 1 roku dalších 30 000 euro za léky, jejich účinky nejsou prokazatelné. Některé rodiče se zajímají o terapii magnetického pole. Toto je nesmysl, protože v dystrofinovém genu není žádné železo, takže nemůže reagovat s žádnými magnetickými arami. A jsou zde další nesmyslné věci, kterým by se rodiče měli vyhnout.

Ano, souhlasím s tebou. Ale je to dost komplikované. Rodiče by měli být velmi kritičtější ke zprávám nejznámějších terapeutických nabídek, které tvrdí, že nemoc vyléčí. To platí pro všechny metody i pro medicínské. O tom, co je DMD víme dobře od roku 1985. Od té doby probíhá intenzivní výzkum genové terapie, exon skipping, další substance, o kterých jsme mluvili. Výsledky tohoto výzkumu se velice liší mezi vědci v zemích intenzivního výzkumu jako jsou USA a Velká Británie, Francie, Holandsko, Německo, Itálie a Japonsko. Informace o tom, na čem naši kolegové pracují máme také z vašich výzkumných zpráv. A pro všechny lidi, kteří opravdu rozumí tomuto procesu, kteří jsou mezinárodně uznávaní a jsou schopni odolat ve stejných diskusích na toto téma, je jasné, že lék nebo úplně vyléčení svalové dystrofie bohužel zatím není. Jestli někdo tvrdí, že ano, a to prokáže. Tyto věci by nikdy neměly být edloženy.

Pokud by v dec v Kyevu nebo Pekingu nebo n kde jinde na sv t opravdu m l seriózní a spolehlivá data, pak by o tom ur it informoval na mezinárodních kongresech a bránil by si sv j patent jako prioritu. Ale to se nestalo. A navíc, pokud byly výsledky pokus tak dobré, jak prohlašovali, ší ilo by se to mezi rodinami jako lavina a bylo by ošet eno mnohem více pacient .

Dostávám se do další oblasti, kdy se musíme zabývat magnetickými terapiemi nebo homeopatií, dokonce s velmi starými homeopatickými metodami, které jsou znova ožívány. Pokud zastánci t chto metod tvrdí, že cht jí víc porozum t patologii a patopsychologii a cht jí v deká fakta týkající se svalové dystrofie, znamená to ve skute nosti, že nechápu tyto v ci komplexn .

Ale stále znova se objevují p ípady, kdy rodiny nejen s d tmi, které mají neurologické onemocnění, ale také t eba rakovinu nebo jiné nevylé itelné nemoci, že se upínají na homeopatií, magnetoterpii a mnoho dalších metod, které by "mohly" pon kud stabilizovat zdravotní stav jejich d tí bez strachu z injekcí a v nad ji zlepšení kvality života. Ale rodi e by si m li uv. domit, že to nemá skute ný vliv na svalovou dystrofii.

Žádné pozitivní ú inky nebyly prokázány. Ale na druhé stran ani my nem žeme prokázat, že neexistují. A proto nic nenamítáme, pokud rodi e využijí homeopatické nebo p írodní terapie k standardní lékařské pé i. I z psychologického hlediska je dobré v it, že lov k m že alespo n co ud lat. Obecn tato lé ba nemá žádné vedlejší ú inky. Ale nem lo by se to p íliš p ehán t, aby dít nebylo p etížené.

Zásadn bych odmítl krevní terapii (opakovaná vým na) a podobné metody, protože poškozují dít a navíc p sobí stres i bolest, aniž by prokázaly n jaký ú inek. Taky by rodi e nem li zapomínat, že za takováto ošet ení zaplatí nemalé peníze.

Lze pomoci?

*Mluvili jsme o malých p edpokládáných ú incích, o tom co je povolené, protože je to neškodné. Ale co m žeme opravdu d lat?*

Myslím si, že, jedna v c by m la být jasná, a to je mé poselství, které p edávám svým student m, na kurzech a školeních a také léka m: Nežijeme v dob , kdy bychom mohli tvrdit, že se nedá v bec nic d lat u svalové dystrofie, obzvlášt u Duchenna. Je pravda, že neumíme tuto nemoc vylé it. Ale jsme p esv d eni, že m žeme d tem pomáhat vhodným zp sobem.

Co je v našich silách ud lat? M žeme radit rodinám. M žeme redukovat úzkost, která v rodinách je. M žeme se spojit a být s nimi. M žeme jim pomáhat p i ešení sociálních otázek, naši pracovníci jim poradí, ukáží jim cestu, jak je možno život s postiženým dít tem lépe zvládat, když z stanou bez asistenta.

Fyzioterapie

*A co m žeme ud lat pro nemocné d tí?*

V každém v ku m žeme díky cvičení a fyzioterapii zlepšit pružnost sval ú m rn spolupráci a schopnostem dít te. M žeme také stabilizovat a zlepšit dýchání starších d tí a také m žeme zlepšit hybnost hrudníku. Nejsou to léky ale terapie, které dokáží zmírnit

postup p íznak nemoci.

Nejsou to léky ale terapie, které dokáží zmírnit vznikající symptomy a potíže, které s sebou tato nemoc přináší.

Pomůcky

*Dležitý aspekt bezpochyby je, že pro každý v k existují pro d t i s DMD správné pomůcky.*

Je výhodou, že žijeme v západních zemích, kde si lidé můžou tyto pomůcky dovolit. Když vidíme děti z východu, kde rodiny bojují s finančními problémy, je například nemožné, aby dítě s touto diagnózou získalo elektrický vozík, protože není nikdo, kdo by ho zaplatil. I kdyby se našel člověk, který by získal dost peněz, není zde nikdo, kdo by vozík opravil, proto pozbývá smyslu tam elektrické vozíky posílat. Když vidíte tyto rozdíly v kvalitě života těchto dětí, musíte si uvědomit, že všechny tyto věci, dostupnost elektrických vozíků, ortéz, dlah apod., dokáží značně zlepšit kvalitu života těchto dětí.

## Ortopedické operace

Ortopedické operace jsou také důležité. Kontrakturny na nohách vedou ke ztrátě chůze. Někdo operuje tyto kontrakturny v relativně nízkém věku, okolo šesti, sedmi let, například profesor Forst u nás v Erlangenu. Některé děti se operací bojí a tak je rodiče oddalují. K operaci dojde později ale je lepší ji udělat dříve, než dítě přestane chodit, pak je větší šance, že zákrok tuto schopnost neomezí. V této době je důležité udržovat schopnost stát pomocí podpůr (stojanů) nebo pomocí zvedacího mechanismu elektrického vozíku.

Konečně se dostáváme k operacím skoliózy, jejichž výsledky jsou pro mnohem

mnohem lepší než operace kontraktur. Při normálním průběhu Duchenna dochází u většiny pacientů okolo 17 a 20 let ke zkrácení páteře, kvůli bolesti je nemožné užívat elektrický vozík, pacienti tráví více než polovinu dne v posteli. To pacienty výrazně omezuje v možnosti jezdit ven a stýkat se svými přáteli, vést aktivnější život. Díky operaci skoliózy se stabilizuje páteř na neurčitou dobu a pacient může dále v těšinu času sedět. Proto je tato operace důležitá i ze sociálního aspektu.

Doporučuje se tuto operaci provést, jakmile zkrácení páteře dosáhne 30 stupňů. Pokud je toto zkrácení relativně ještě malé, je operace kratší, méně stresující a více úspěšná než, kdyby se prováděla až později. Pokud se kapacita plic dostane pod hranici 25% normálu, pak již není možné operaci provést. Rodiny mají obvykle rok a půl času na rozhodnutí, zda operaci podstoupí.

## Genetické poradenství

*Genetické poradenství má za cíl poskytnout k tomu, že se onemocnění v rodině dále neopakuje. Pokud by se provedly genetické testy, jestli matka je přenašečkou, pak se lze dokonce vyhnout tomu, že se dítě s touto diagnózou v budoucnu v rodině nenarodí.*

Je to neobvyklá důležitá skutečnost, na kterou bychom nikdy neměli zapomínat a testy by se měly udělat v každé rodině, kde se již nemoc vyskytla. Duchennova svalová dystrofie je dědičné onemocnění. Ale ne vždy se nemoc objeví z této příčiny. Více než 30% případů jsou nové mutace. Ale toto musí být určeno, zda se jedná o novou mutaci. To musí vzít do úvahy každý.

Protože neumíme tuto nemoc vyléčit, je nesmírně důležitá prevence. Díky

prevenci je možné se vyvarovat tomu, aby se v jedné rodině narodilo více dětí s touto diagnózou. Proto je tak důležité s touto diagnózou. Proto je tak důležité ležité v asné stanovení diagnózy než se rodiče rozhodnou mít další dítě. Také bychom neměli zapomínat, že tato nemoc je dědičná po ženské linii a tak se může objevit u matky i u otce a nemocného syna narodit i dříve než u otce, která budou také u matky. To platí i pro sestry nemocných chlapců a sestry z matčiny strany a pravděpodobně i pro babičky i sestry a další generace.

Mnoho žen pak je v takových rodinách u nás kámi. Pokud tyto ženy v děle o svých rizicích, je třeba aby se rodina poradila. Současné možnosti prenatalní diagnostiky umožní u nás kámi mít zdravé syny. Ale musí být provedeny prenatalní genetické testy a v případě nezbytnosti provést porušení těhotenství. Ale to je pouze na rozhodnutí rodičů.

*Je také důležité, aby pediatr i nebo rodinní lékař i vysvětlili rodinám případné riziko pro matku.*

Ano, je povinností pediatrů, kteří znají jednotlivé rodiny, aby vysvětlili dědičnou sledku jejich rozhodnutí a informovali rodiny o všem z hlediska genetiky. Lékaři jsou zodpovědní a také povinni, zajistit rodině specialistu, genetika, aby informoval nejbližší rodinu o možném nebezpečí. To je povinností každého specialisty, který se o tyto rodiny stará.

## Peníze na výzkum

*Jako poslední téma tohoto rozhovoru bych rád diskutoval o práci mnoha rodičů, kteří shromáždí peníze na výzkum a dovoďte mi uvést příklad: V listopadu loňského roku jsem přijel*

*Dr. Klaus Klar, praktický lékař v Acheru (malé město v blízkosti Baden-Badenu) jeden večer recitoval zpaměti Schillerovi balady před 200 posluchači. Výtěžek ve výši 3700 euro, byl v nově doktorce Judith van Deutekom v Leidenu v Holandsku na výzkum metody „exon skipping“ My ale víme, že výzkum tam bude stát dalších 800 000 euro. Doktor Klar a další lidé si můžou myslet, že je to jen kapka v moři, kterou přispívá na výzkum. Prosim, vyzkoušejte na konci tohoto důležitého rozhovoru, že jejich úsilí není zbytečné.*

Výzkum je nákladný hlavně proto, že potřebuje v děle a jejich asistenty na dlouhou dobu. To není otázka drahých nástrojů ale hlavně plat pro asistenty, studenty, absolventy, kteří studují a pracují velmi usilovně od rána do večera. Nevěnují se pouze výzkumu ale musí se vnovat i svému zaměstnání na plný úvazek. Na univerzitě tomu říkáme financování ze tří zdrojů. Kromě toho zkusíme získávat peníze na výzkum ze státních fondů a speciálních dotací.

Byli jsme poměrně úspěšní při získání prostředků na studii s cyklosporinem od mecké organizace rodičů Aktion Benni a spol., od mecké organizace AMD a společnosti Novartis. Zveřejněných prostředků, které jsme obdrželi ze Spolkového ministerstva pro vědu a výzkum, bychom nebyli schopni tento výzkum uskutečnit. Potřebujeme výzkumu se velice často financují z více zdrojů.

Nemůžeme předpokládat, že najednou získáme 500 000 euro od nějaké společnosti nebo jiného zdroje. Vždy dáváme peníze na výzkum dohromady z více zdrojů, musíme dát dohromady více malých darů od různých skupin, soukromých společností i asociací,

a tak získame pot ebné prost edky. Aktion Benni a spol. ukázala, že to tak opravdu funguje. Prosím Vás, pokračujme v této cest

*Mnohokrát d kuji pane profesore*

Profesor Dr. med. Rudolf Korinthenberg,  
Universitätskinderklinik Freiburg  
D-79106 Freiburg

Dr. rer. nat. Günter Scheuerbrandt  
Im Talgrund 2, D-79874 Breithau  
E-Mail: [gscheuerbrandt@t-online.de](mailto:gscheuerbrandt@t-online.de)

Rodiny, které si p ejí dostávat pravideln zprávy z výzkumu , mohou emailem zažádat Dr. Scheuerbrandta

*P eložili a mírn upravili pro eské rodiny a pacienty:  
Pavína Petrásková, Miroslav Stuchlík*

*Korinthenbergu, také jménem mnoha rodin, nejen v N mecku, které pot e- bují tyto podrobné informace, aby mohli pomáhat svým d tem tím nejlep- ším zp sobem.*

## *Zmeny v zložení Revíznej komisie a Výkonného výboru OMD*

Dlhoro ná lenka revíznej komisie Ing. Zuzana Toží ková z Bratislavy nám písomne oznámila, že z dôvodu vekej pracovnej vy aženosti nebude môc na alej vykonáva prácu pre OMD v SR. Aj lenka Výkonného výboru Ing. Ivana Juríková z Bánova sa vzdala svojho postu.

lenovia RK a VV tieto informácie zobrali na vedomie a obidvom svojim kolegyniam akujú za doteraz odvedenú prácu pre naše ob ianske združenie, za energiu a zanietenos . Želáme im spolu ne ve a zdravia a spokojnosti.

Na základe stanov, môžu zostávajúci lenovia VV a RK kooptova chýbajúcich lenov, v jednom funk nom období maximálne 1/3. lenovia revíznej komisie požiadali o spoluprácu bývalú lenku hospodárku OMD a bývalú lenku VV Simonu uria ovú z Bratislavy, ktorá miesto v revíznej komisii prijala.

lenovia Výkonného výboru do uzávierky tohto ísla nekooptovali na chýbajúce miesto lena VV nikoho, predpokladá sa, že tak urobia na decembrovom zasadnutí VV.

## Návrat ku D u belasého motý a

De belasého motý a v Opatovej

Do ZŠ a MŠ v Opatovej chodí už štvrtý rok telesne postihnutý žiak, ktorého krutá diagnóza je svalová dystrofia. Z malého chlap eka, ktorý kedysi behal po školskom dvore je dnes už štvrták, odkázaný nielen na pomoc starostlivej rodiny, ale aj prostredia, v ktorom prežíva ostatnú as d a. Stáva sa odkázaný na invalidný vozík a iné kompenza né pomôcky.

Organizácia muskulárnych dystrofikov, ktorá združuje udí s týmto ochorením vyhlásila finan nú zbierku. Spolu s dobrovo níkmi v jednotlivých mestách na Slovensku tak každoro ne pomáha získa finan né prostriedky na nákup alebo dofinancovanie tak potrebných pomôcok.

V De belasého motý a ožila aj naša škola a výraznou výzdobou informovala žiakov i dospelých o tomto ochorení a potrebe pomáha . Deti si viac ako inokedy uvedomili svoju vlastnú pohyblivos a chorému spolužiakovi vyjadrili podporu finan ným príspevkom. S pokladni kou vyšli aj do ulíc Opatovej, aby dali možnos prispie aj ostatným obyvate om.

Je dôležité vedie , že medzi nami žije mnoho skromných a vo svojej chorobe stato ných udí, ktorí sa chcú popasova s údelom osudu. Im venovali naši žiaci sprievodné aktivity, touto témou orientované výtvarné i literárne práce.

Aby mohol belasý motý ži svoj život, pomáha mu aj všímavos a záujem okolia.

akujeme všetkým v Opatovej, kde náš postihnutý žiak žije, za ich štedros pri zbierke a za všetky aktivity, do ktorých sa zapojili. Bude im ich pripomína belasý motýlik, ktorým boli obdarovaní.

Zdenka Klimová ZŠ a MŠ v Lu enci-Opatovej



Pomoc nášmu spolužiakovi a kamarátovi

asto si spomíname na prvú triedu. Vtedy náš kamarát mohol ešte s nami cví i , beha a hra sa na školskom dvore. Chodí s nami už štyri roky do tej istej školy, ZŠ a MŠ Lu enec-Opatová. Ten kamarát sa volá Janko.

Po celý ten as sme sa snažili mu pomáha . Máme ho radi a dúfame a dúfame, že aj on nás. Má desa rokov a je



to milý aj dobrý chlapec. Náš kamarát má progresívnu svalovú dystrofiu. Najviac nás mrzí, že v tomto poslednom štvrtom ročníku už nedokáže sám prejsť ani na WC a keďže nemá invalidný vozík, tak náš pán školník nám a jemu pomohol tým, že mu zaobstaral mobilnú stoličku. Odkedy ju má, tak sa dokáže s našou pomocou dostať aj na také miesta, do ktorých mal predtým s ťažkým prístup.

Aj keď budúci školský rok sa už všetci nestretne, lebo sme prijatí na rôzne školy sme presvedčení, že na alej zostaneme kamarátmi a budeme ho navštevovať, nakoľko býva v tej istej škole ako my v Opatovej.

Žiaci 4.A. ZŠ s MŠ Lučenec-Opatová

## Galanta

Milá OMD,

9. jún je Debelasého motý a deťudí so svalovou dystrofiou. Konečne som si našla chvíľu, aby som Vám napísala moje dojmy zo Debelasého motý a v Galante.

Pred týždňom, 31. mája som navštívila Gymnázium Janka Matušku s vyučovacím jazykom slovenským pod vedením PaedDr. Petra Černého, riaditeľa školy a tiež Gymnázium Zoltána Kodályja pod vedením Mgr. Jána Maršala, riaditeľa školy. Obidvaja boli veľmi milí, a pozorne počúvali o akú zbierku sa jedná.

Hne sme sa dohodli, že poskytnú svojich žiakov na Debelasého motý a. V piatok, o 8.30 hod. mi prišli žiaci z Gymnázia J. Matušku pomáhať do Billy a pomáhali do 15.30. Dobrovoľníci, konkrétne: Vitrayová Radka, Schefferová Aneta, Baková Beáta a Peter Kollár, študenti Gymnázia Z. Kodályja Selisz Csilla, Kiss Marianna, Sebők Szilárd, Tóth Vilmos pomáhali od druhej do piatej poobede, potom prišli ďalší študenti, a to: Tomáš Barczy, Rózsa Bálint, Rajk Katalin a Emese Bukovská.

Moje stanovisko bolo v Bille, kde ma už čakala vedúca, pani Erika Hamranová a pani Soňa Liková. Stretli sme sa so zaujímavými reakciami deťudí. Niektorí si vypýtali na čo je táto zbierka určená, iní aj prispeli, ale musím povedať, že niektorí ľudia nepoznajú túto zbierku, pretože v Galante sa uskutočnila po prvý raz.

Vášna deťudí ma oslovila pri dverách, pýtali sa, čo to znamená OMD, čo je to za organizáciu? Snažila som sa im to vysvetliť, aj to, aké ochorenie je svalová dystrofia, na čo je zbierka určená. Niektoré detičky som osobne odovzdala významným podnikateľom v meste.

Veľké poďakovanie patrí obom





riadiť om gymnázií, všetkým študentom za ich obetavú prácu, pánovi Fáhnovi za fotky a príspevok, pracovníkom Billy, lenom OMD pani Šípošovej a jej synovi Petrovi za pomoc. Som ve mi rada, že sa tento de uskuto nil pod a mojich predstáv.

Ešte raz akujem všetkým.

Vaša lenka Anka Vargová z Galanty

Tvrdošín A Trstená

Organizátor zbierky Miroslav Bielak akuje týmto dobrovo níkom za uskuto nenie D a belasého motý a a tiež aj žiakom ZŠ Medvedzie, SPŠ a OA v Tvrdošíne:

Lenke Ba ovej, Márii Bullovej, Lenke Drahulovej, Johanne Haghoferovej, Simone Kališovej, Lucii Kontrovej, Jánovi Kuníkovi, Beáte Kurá ovej, Michalovi Meškovi, Jane Len uchovej, Miriam Mikluš íkovej, Jane Papánovej, Rebeke Šaligovej, Lucii Šimánkovej, Marekovi Šubjakovi, Júlii Zoššákovej.

### *Komu sme pomohli z ú tu verejnej zbierky De belasého motý a*

Mária Dura ínská, Bratislava - doplatenie za špeciálny mechanický vozík	30 000 Sk
Monika Fridrichová, Rudina - doplatenie za opravu mechanického vozíka	9 208 Sk
Pavol Gábriš, Tren íanske Stankovce - doplatenie za antidekubitný matrac	6 695 Sk
Eva Gluchová, Nové Zámky - doplatok za mechanický vozík a seda ku	3 000 Sk
Filip Kondela, Košice - doplatok za elektrický vozík - špeciálna seda ka	40 000 Sk
Zoltán Kóböl, Petrovce - doplatok za špeciálny mechanický vozík	30 000 Sk
Vojtech Perský, Levice - doplatok za pomôcku Parapodium	2 250 Sk
Jana Smole ová, Pucov - doplatok za lie ívú biolampu	20 000 Sk
uba Škvarnová, Rosina, - doplatok za elektrický vozík	5 000 Sk
<b>Spolu:</b>	<b>146 153 Sk</b>

*O sociálnej pomoci lenom OMD rozhoduje Výkonný výbor na základe písomnej žiadosti.*



**Š astní majitelia  
nových pomôcok z ava:**

Filip Kondela,  
Zoltán Kőböl,  
Mária Dura ínská,  
Monika Fridrichová.

## Letné tábory

Detský tábor s našimi mami kami a asistentmi



Bratia Kertisovci

Zdá sa, že naši chlapci si už nevedia predstaviť leto bez toho, že by sa nezišli v detskom tábore. Stretla sa po tretí rok takmer rovnaká zostava, vynovená o ubka Róba zo Zelen a, ten však po pár chví ach zapadol do chlap enského kolektívu tak, akoby sa len v era rozišli. Jedenás chlapcov, desa mami íek, lebo Kertisovci boli dvaja bratia, trinás asistentov, všetci sa dostavili „do poslednej nohy a kolieska“, mohli sme za a , bolo deviateho júla.

Sú zákonitosti, ktoré nepustia a jednou z nich je aj fakt, že náš tábor je v Beluškých Slatinách na chate Makyta, že sa o nás starajú naši zlatí Vargoškovci, ve kto iný by to s takou láskou robil... a my by sme tiež bez nich na tábore nevydržali. Tak sme sa navzájom „adoptovali“.

Po asi ako z rozprávky, jeden de krajší a teplejší od druhého, niekedy by sme aj prijali trošku dáždika, slnie ko však malo iný názor a tak nás vyhrievalo od skorého rána, až kým sa jeho posledný lú ik neschoval za okolité pohoria. Tábor je táborom preto, že sme takmer celý de vonku v prírode, nebolo tomu inak ani teraz. Mohli sme si každý de zaspievať dávnny hit „Snidani v tráv ...“ Každý de bol naplnený zaujímavým a pestrým programom pod vedením našej známej animátorky Pe ky Zemanovej, jej kreativita nepozná hranice a pri motivačných scénkach je schopná zahrá aj tri postavy naraz.

asto sa dolinou niesol jej smiech, neprehliadnute ný, nezastavite ný, jednoducho, takto krásne sa smeje iba Pe ka.

Dni utekali ako kone na dostihoch, sú ažilo sa „jedna rados“, u ili sme sa básni ky, pretekali na vozíkoch, vymýš ali konštrukcie ako nerozbi vajco náramná sranda. Z papiera, špagdlí, špagátu, lepiacej pásky mali družstvá vymyslie konštrukciu, po ktorej sa skotú a surové vajco a dopadne na tanierik bez toho, aby sa nerozbito, deti a asistenti si lámali hlavi ky ale nakoniec každé družstvo ví azoslávne predviedlo svoj návrh (poml íme o dvoch rozbitých vají kach z družstva od Šaniho..., každý nápad bol originálom a vymysleli ho šikovné a múdre hlavi ky našich konštruktérov.

Nemohla chyba ani pravidelná DYSTROOLYMPIÁDA, so zachrípnutým Olyzeusom, naš astie mu tlmo il asistent Miro a tak mohol zaháji už tretie olympijské hry. Olyzeus prišiel s celou „suitou“, sluhovia sa mu kla ali a ovievali



Mami ky



Pe ka



jeho veľkosť, len aby mu ani muška na nos nesadla, jeho kožiar bol ahaný krásnymi „plnokrvníkmi“. Veľtáky významná udalosť musí mať nejakú úroveň!

Jednou z najpopulárnejších aktivít sa stalo tzv. savovanie, deti si na táborové tričko pomocou šablón vytvorili rôzne motívy, postriekli Savom, ktoré tričko vybielilo. Samozrejme, že najčastejšie sa z tričiek „usmievali“ lebky a skrížené hnaty, ale našli sa aj iné umelecké

výtvary, tričko vyzdobené aplikáciami z bylín, tráv, špagátov. Ku koncu sme „savovali“ všetci a všetko, vytiahli sme zo skrý „obkukané“ tričko a nohavice a potom ho ich vylepšovali všelijakými formami a inými umeleckými artefaktmi.

Niektoré hry boli smiešne už svojím názvom, ale keď sa začalo súťažiť, smiechu nebolo konca, veď si predstavte, o čo sa asi robí v hre, ktorá sa volá: Mince do káčky. No, napadlo vás niečo? To sú súťažiaci asistenti a mamičky mali niečo ko mincí strieň... no, akoby som vám to... no tam, na čom sedíte, stiahnu svaly a prejsť zopár metrov bez toho, aby im mince vypadli a potom ich z toho „káčky“ vypustiť do kýbliku. Na začiatku zavládlo všeobecné pohoršenie hlavne v mamičkovských radoch, ale, sú až je súťaž a body sú body, po prvých odvážlivcoch z radov asistentov sa pridali a zabávali aj mamičky. Musíme skonštatovať, ženy sú šikovnejšie a muži sú veľmi smiešni, keď sa snažia so stiahnutým zadkom prejsť pár metrov.

A boli sme aj na výlete, nie ďaleko, ale v takej horúčkave aká bola, stačilo aj pár kilometrov autobusom. Navštívili sme kúpeľné mesto ko Trenčianske Teplice, pozreli si Most slávy, prešli krížom–krážom krásny park, ktorý nám bol aj útočiskom pred nemilosrdným slniečkom, v tieni obrovských stromov sme mohli súťažiť

a oddychovať. Naš odchod sprevádzala silná búrka z tepla. V rýchlosti naloženia do autobusu sme vytvorili úžitý rekord hodný zápisu do Guinnessovej knihy rekordov.

Od vtedajšej soboty môžu všetci chalani povedať, že sa viezli v Porsche, v kabriolette na ktorom prifirala na návštevu jedna milá pani, ktorá umožnila všetkým chlapcom zažiť to, keď sedíte v aute a vlasy vám vejú a vychutnáte si krásny pocit z jazdy v krásnom aute.



Miško všetkých jedenás mladencov povozil po okolí.

Sobota je známa tým, že je posledným ve erom a v sobotu to vždy pekne rozto íme, odovzdali sme chlapcom dar eky, zasmiali sa na podarenej scénke asistentov pod názvom „Nevesta pre milionára“, zjedli tradi nú tortu od milých Vargoškovcov a samozrejme, že sme si poriadne „zatršali“, najskôr trochu nesmelo, ale potom, tane né kreácie našich chlapcov a uduj sa



svete aj asistentov boli jednoducho neprehliadnu te né, ve taký asistent Jakub, pod a môjho názoru nemá kosti ale je z gummy. A vôbec, môžeme skonštatova , že spomedzi všetkých táborov na tomto boli najlepší tane níci, škoda, že sme to zistili až na konci. Mohli sme si zatrša aj viacráz. Nabudúce za neme diskotékou, ale o tom, potom. A kto alší sa staral o uspokojivý priebeh tábora? Predsa Gabika Svi eková, ktorá s mami kami rozoberala rôzne témy, vážne aj nevážne, Andy Madunová, ktorá mala na starosti tábor organiza - ne a náš Joži Blažek, ktorý tábor pripravoval a z alekej Bratislavy dohliadal na to, aby sme mali všetko, o potrebujeme.



Záverne né po akovanie patrí hlavne našim chlapcom, za to, že prišli, mami kám, za to, že spolu tvoria úžasný kolektív a sú si navzájom na pomoci, asistentom, ktorí as prázdnin alebo aj svoju dovolenku venovali našim chlapcom, Pe ovi Banyakovi, ktorý z alekého Anglicka nemohol pris , ale poslal de om ve a dar ekov a odmien do tomboly a sú aží, manželom Vargoškovcom za všetko a ešte raz našej Pe ke za krásny a zaujímavý program.

Mad

Na detskom tábore sa zú astnili títo osobní asistenti a asistentky:

Alexander Slamka, Karol Žit anský, Zuzana Zajacová, Peter Kubizniak, Mirka Golá ová, Michaela Mi udíková, Jakub Olejár, Janko Vasi , Janko Jankiv, Michal Sirvo , Benjamín Zaja ek, Martin Nem ek, Miroslav Šuchter.

Tematický tábor 2006,  
Chata Makyta, Belušké Slatiny,  
16. - 23. júl 2006

Pripadla mi es , by vedúcim na tábore, ktorý bol tak trochu experimentom. Zrodil sa po dvoch nápadoch. Andy chcela da priestor šikovným ru i kám našich lenov a ja kone ne opä podchyti šach v našom združení. Stretla sa vzorka perfektných udkov, ktorí vytvorili pohodový kolektív.



Tematický tábor spo íval hlavne v kreatívnych innostiach, ktoré predvádzali a do ich tajov zaú ali, dve úžasne žienky, Dendika a Pe ka. Dendikinou "parketou" boli korálky a rôzne techniky z nich. Z korálok sa vyrábali okrem iného aj náramky priate stva. Ako hovorí legenda, náramok priate stva musíte ma na ruke dovtedy, pokia Vám sám neodpadne. Moju ruku dodnes zdobí taký úžasný náramok.

Stále sa z neho teším, už sa trochu trhá, baby, akú mám na neho záruku?

Dendine arovné ruky napodob ovali ú astní ky tábora. Môžu utova tí, ktorí sa na tábor bu neprihlásili, alebo si ob as odsko ili na celodenný výletík. Na plavárni im bolo ur ite fajn, ale náramky priate stva im to nevyrobí. Dendi ešte zaujala ma ovaním so špeciálnymi farbami na euroobaly. Rôzne vzory

nama ované touto technikou, po a hkom odlepení z obalov teraz zobia nejednu kachli ku, zrkadlo, i okno v domácich príbytkoch.

Pe ka sa venovala ozdobovaniu zrkadielok rôznymi kúskami bývalých keramických obklada iek. Tie, i všetok použitý materiál ako tri ká, hlinu, zrkadielka proste všetko, o sa mihlo na našich troch táboroch, sme doviezli našim Kangoom. Nútene mu asistoval príviesný vozík, za jeho poži anie akujem bratovi Apkovi.

Nikto neodíšiel domov bez batikovaného tri ka. Pe ka v ten de „skecla“ do remesla našim chatárom. Varila rôzne zmesi vo všemožných farbách a komu chýbali na tri kách ich ob úbené zvieratká, napríklad žirafa, ten sa potešil, ke sa za alo savova . Každý z ú astníkov tábora vytvoril nie o úžasné, preto chcem špeciálne po akova Pe ke a Dendike, že si našli as a ukázali kus zo svojho umenia a to už nehovorím o srdci, ktoré ukázali celé.

Súbežne s tvorivými dielni kami prebiehal šachový turnaj, ten niesol meno loveka, ktorý žil pre OMD a jeho váše – šach – meno Jožka Krá a. Zišla sa partia udí, ktorých šach baví a chceli by sa mu venova trochu viac aj na poli

sú ažnom. Tak ako kreativity prebiehali doobeda a poobede, tak sa sú asne odohrávali aj šachové súboje. Dvojice sa dopredu vylosovali, potom sa už len našli a hrali. Hralo sa výlu ne vonku, pod Slatinami, ale nie pod Slatinou, ale pri pive, tonicu, i káve. To sme si vā šinou objednávali u Alenky, i Igora pred napínavými duelami. Zápsy trvali rôzne dlho, pod a kvality súperov, i taktiky hry. Trochu s aženú úlohu mal bocciový majster Stanko Minárik, vzh adom na blízkos trvalého bydliska na zápsy dochádzal ale v závere mu už došli sily.

Ví azstvo si zaslúžene odniesol najvä ši



Dendika



František Fábry



favorit, hrá s najvä šími skúsenos ami a kvalitami, ktorý mal tú es zväzda súboje ešte s Jožkom Krá om, Feri Fábry. Tak ako šíri pokoj svojim vystupovaním, tak, aj s pridanim jemu vlastnej rozvahy, vyhral všetkých devä duelov. Potichú ky sa k druhému miestu dopracoval Janko Bodžár. Tretie miesto získal zástupca mladšej generácie Marcel Dirnbach. Škoda, že sme nepísali niektoré partie, zaslúžili by si publicitu. Možno by sme inšpirovali aj

Kasparova. Ve ký obdiv patrí jedinej zástupkyni nežného a "bez debaty" krajšieho pohlavia tejto planétky, Monike Fridrichovej. Aj ke nevyhrala ani jeden zápas, bola erešni kou na torte celého turnaja. Výsledky uverej ujeme v novej rubrike šport.



Samozrejme, ako na žiadnej oem áckej akcii nechýba bocciový turnaj, náš tábor nebol výnimkou. Z výsledkov spomenieme sná len ví aza, Feriho Fábryho, ktorý tak dosiahol tzv. belušské double.

Závere ný ve er, tak ako všetky ve ery v týždni pred ním, sa konali pri ohni, vatre, i žeravých uhlíkoch. Nikdy nechýbal uriho gitary tón, ktorým sa snažil dáva do správnej tóniny hlasy okolosediacich mesia ikov a hviezdí iek. uri, známy

tým, že nie je žiadny "komer ák" niekedy predsa len pod ahol tlaku publika a zahral refrény rôznych hitíkov. No né ohne sa niesli v znamení špeká kov, pivka, i Alenkiných hadov. Ale vrá me sa k záveru. Slávnostné vyzdobené altánky, ktoré nás cez de ochra ovali pred zvedavým "sluné kom", tak tieto priestory najsamprv privítali zvukmi uriho alias Erica Claptona, oslávenky u. Bola ou naša Alik, v ten de sláviaca narodeniny. Po hromadnom „živjoooooo“ a sfúknutí jednej svie ky sme rozbehli závere ný ve er. Niesol sa v odovzdávaní rôznych cien za sú aže, v boccii a hlavne sme vyhodnotili šachovc Memorial Jožka Krá a. Ke že ceny si zaslúžil každý, tak sme povymýš ali rôzne ocenenia. Napr. za najkrajší úsmev, spev, najvä ší vyrobený džbán, najkrajšiu kvetinku vo vlasoch,



najviac vypitého piva ... alej si už nespomínam.  
 akujem všetkým za úžasný týždeň, plný pohody a zábavy.

PS: špeciálne vďaka: Peťkovi, mojej pravej ruke, alej Dendike, dvorným chatárom OMD Alenke a Igorovi, asistentom: Tatianke, Jurimu a Milanovi a úplne všetkým „spolubývajúcim“ z chaty Makyta.

Job

Tábory sa mohli uskutočniť za pomoci  
 dotácie z MPSVR SR a 2% z daní

### Mládežnícky tábor Belušské Slatiny 23.–30. júla 2006

Aj tento rok sa konal mládežnícky tábor v našom starom známom pôsobisku v Belušských Slatinách na chate Makyta. Dostalo sa mi tej pocty od nášho vedenia OMD, viesť prvýkrát samostatne mládežníkov. Oslovil som zopár svojich priateľov a išlo sa na vec. Spôsobiatku sa zdalo, že nás bude málo, avšak prišli nám posily v podobe mladíkov, "bojovníkov" pod vedením Stanka Minárika, ktorí sa snažili popri našom programe sa aj trochu pocvičiť v boccii.

Začalo sa to všetko ako vždy nevinne. V nedeľu poobede sa začala schádzať šialenci z celého Slovenska, veľa známych, ale aj mne neznámych tváří. Po večerí sme sa všetci zbehli v našej spoločenskej miestnosti, kde sme sa začali navzájom spoznávať, myslím, veľa zábavnou formou. Rozdali sa papiere, na ktorých bolo 5 otázok položených tak, aby sa neodhalila totožnosť dotyčných. Po vyplnení sa papiere pomiešali a náhodne rozdali medzi prítomných, ktorí ich čítali a snažili sa odhaliť toho, kto to písal. Zažili sme kopec srandy. Potom sa ujal slova Stanko Minárik a vysvetlil základy boccie tým, ktorí sa stretli s bocciou prvýkrát.

V pondelok sme to zobrali veľmi vážne a uskutočnil sa športový deň, kde sme si precvičili nielen naše svaly ale aj myseľ a pamäť. Niektorí sme sa ešte dobre nepoznali, tak sme sa zahráli jednu spoznávaciu hru zvanú plachta (v našom prípade to bola trieska a dve deky...). Rozdelili sme sa na tri družstvá, kde úlohou každého lena družstva náhodne



vybraného a pristaveného k opone bolo po jej spadnutí vykriknú súperove meno. Odohrali sa tri ve mi zábavné zápasy, kde nakoniec vzišli po rozstrele s družstvom zloženým z Jan iho, Miloša Valjenta, Beatky, Roba a Erika Meszárošovcov, Pe a Strapka a Pe a Šípoša, ako ví azi lenovia družstva zloženého z Denisky Šikulincovej, Stanka Minárika, Mirky Bielakovej, Maja a Majky Koš álovcov, Michala Gab a alias družstva Rýchlej Roty Chippa a Dayla ... Potom sa odohrala sú až pod názvom Aforizmy, kde sa precvi ili už aj svaly, je otázne, i nie skôr svaly asistentov. Družstvá ostali v nezmenenom zložení. Sú ažiaci mali za úlohu nájs aforizmy polepené okolo chaty Makyta, zapamäta si ich a zopakova ich svojim zapisovate kám našim asistentkám Mirke, Lacke a Katke pri ur ených stanovištiach. Všetko sa to skon ilo ve mi tesne, avšak suverenitu znova potvrdilo družstvo Rýchlej Roty. Potom nasledovala tretia posledná nedokon ená disciplína, pre sná jediná nepriaze po asia po as celého pobytu, a to Prekážková dráha pomedzi klátiky dreva, kde asistenta so zviazanými o ami riadil sediaci na



vozíku. Skúšali to aj naši kaskadéri na elektri ákoch Stanley a Majo Koš ál, kde pre zmenu oni mali zviazané o i a asistenti ich navádzali. Zú astnení v tejto disciplíne mali š astie, že za alo prša, pretože môj extrémny výkon by isto znepríjemnil ví asznú cestu Rýchlej Roty.... Neskôr sme si šli precvi i bocciu a zoznámí sa s hrou Carcassone.

Utorok sme si pre zmenu precvi ili naše mozgové závery na

Dystroolympiáde. Hrala sa dáma (1. Jan i, 2. Mirec (to som ja...), 3. Oliver Janá ), šach (1. Jan i, 2. Erik Meszároš, 3. Robo Meszároš), krížovky (1. Beata Meszárošová, 2. Jan i, 3. Miloš Valjent), love e nehnevaj sa (1. Jarka, 2. Deniska, 3. Pe o Šutorík), Carcassone (1. Mirec, 2. Katka Labudová, 3. Pe o Strapko), žolík (1. Pe o Topor, 2. Mirka Bielaková, 3. Michal Gab o), sedma (1. Michal Gab o, 2. Pe o Topor, 3. Pa o Sykora) a vojna (1. Mirka, 2. Pe o Šutorík). Uff, dúfam, že som to ve mi nepoplietol. Po sú ažení sme si spravili vatru a opekali špeká iky.

V stredu sme sa vybrali na výlet po okolí. Najprv sme chceli ís pomôc do blízkeho kame olomu, ale horú ava nás nakoniec prinútila zastavi sa pri lie i-vom prameni, kde sa niektorí s rados ou oblievali a najkrajšie skon il náš asistent Marcel, ktorý vyzeral ako keby sa... hehe, ve viete, o... Za zmienku stojí aj „Klobú ková láze “ asistenta Pe a Topora. Po túre sme boli ve mi unavení a vhod prišiel menší „šľofík“. Po oddychu sme sa pustili do tvorenia masiek na náš

karnevalový ve er. Marcela sme nanútili, aby sa stal našim šamanom pri om Mirka a Deniska sa na om vyšantili s temperkami... Z Pe a Strapka sa stal na jednu noc pirát, Miloš Valjent "ala Casanova", s ktorým sa ve mi stotož uje, bol najzvodnejším mužom v našich radoch, Patrik Sýkora si zvolil postavu Zorra, mimoriadne mu to seklo, Danke Šikulincovej sta ilo pár trikov, ktoré vedia len ženy a za 10 minút sa z nej stala obávaná striga. Pe ko Šútorík bol ako stvorený na to, aby sa stal Pítrmenom. Na rad prišli umelé vlasy a prvý, kto prišiel do párody bol Stanley, hádajte ím sa stal? Už sa rozepamätávate? Áno, správne, kto iný mohol by Jánošíkom? Tú halenu a sekeru neviem odkia zohnal, mám matný pocit, že halenu spískala Danka, Robo Meszároš sa nám javil ako žena tých najkrajších tvarov, tak sme ho spravili dárou s



výu ným listom toho najstaršieho remesla. Erik Meszároš bol až do za iatku ve era ve kou neznámou, nakoniec sa z neho vyk ul nebezpe ný Imothep. Oliver Janá sa dal na dráhu upíra, pri predvádzaní svojej masky chcel dokonca vážne pohryz do krku Majku Koš álovú. Pe o Hude ek, ako rodený vodca sa stal generálom spojeneckých vojsk, a nedal sa zahanbi ani Pe o Šípoš, ktorý ve mi dôveryhodne napodobnil cisára Nera. Naše asistentky Lacka a Katka použili za námet svoje druhé ja, alias krásna Elfka a Hrobárka. Neskôr nám predviedla brušný tanec Deniska s aby Šeherezáda a hne za ou nám zatancovala princezná Mirka. Ja som taktiež použil ako námet moje druhé ja a stal som sa ako inak, arodejníkom, so všetkým, o k tomu patrí. Ve mi výstižnú masku mal Majo Koš ál, v ktorom sa nezaprie ervená krv, vzdal hold nášmu starému režimu. De sme zakon ili hrou meste ko Palermo a karnevalovou diskotékou.

Štvrtok prebiehal vo vo nejšom duchu, hrali sme Boccia Beluša Cup. Sú ažilo sa v troch kategóriách, kde si zahrali spolu naši verne pomáhajúci asistenti,



vozikári a tzv. rúristi. Úlohu hlavného nekompromisného rozhodcu vzal do rúk Jan i, ktorý nedaroval vo vyra ova- cích kolách sú ažiacim obrazne povedané, ani lopti ku. Niektorí boli k mi baran eky, Majo skoro prišiel o svoj kábel na elektri áku. V kategórii vozí - karov kra oval jednozna ne Michal Gab o, ktorý zaslúžene vyhral. Na druhom mieste som sa umiestnil ja, Mirec, a tretí skon il Pe o Hude ek. Ostré súboje sa odohrávali aj v

kategórii asistentov, kde dominovali na prvých dvoch miestach ženy. Prvá skon ila Katka, druhá Deniska a až tretie miesto prenechali Petrovi Podhorskému. Medzi rúristami dominovali najmladšie ro níky. Vyhral Pe ko Šútorík, za ním skon il Erik Meszároš a horšie ako tretí nemohol kon i nik iný ako Majo Koš ál. Ve er sme zakon ili slávnostným odovzdávaním cien. Stanley pripravil aj odo- vzdávanie cien druhého ro níka Boccia mini ligy 2005/2006 a menšie pohostenie.

Na piatok sme si naplánovali výlet do Tren ianskyh Teplíc. Dobrých udí sa všade ve a zmesť. Toto porekadlo sme naplnili do bodky, ke sme sa napchali so všetkými vozíkmi do bežného mestského autobusu. Cestou tam nám pomohol Joži zo Sa om, ktorí nás prišli pozrie a zobrali Stanleyho elektri ák. Majo už tradi ne chcel is jednozna ne autobusom. Po utrasenej ceste sme sa vylodili na autobusovom nástupišti v Tren ianskyh Tepliciach, odkia sme sa pomali ky prešli po meste, posedeli sme si v reštike, prezreli si pamiatky mesta, hlavne Most slávy a presunuli sme sa do ve kého parku, kde sme si troška oddýchli. akala nás cesta spä , všetci sa už tešili na chutnú ve eru, ktorú nám pripravili naši hostite- lia, manželia Vargoškovci. Po ve eri nasledoval zaslúžený oddych.

Sobota sa niesla v duchu umeleckých aktivít. Lacka sa ujala vedenia, pripravila



pre nás hlinu, a mohli sme sa realizova . Nevie, i sa niekomu podarilo nájs svoj skrytý talent v modelovaní hliny, ale Pe o Podhradský to po nieko kých neúspešných prerábkach svojho hlineného srdca vzdal a spôsobil mu infarkt.... Všetky naše výtvy sme potom vystavili na parapetných doskách našej spo- enskej miest- nosti. Podve er sme absolvovali rozlú kový program. Prinútili sme našich asistentov, aby nám zahrli

divadelnú hru Popoluška. Ako zdatní a talentovaní herci sa nám javili hlavní protagonisti Popoluška (Jan i) a Princ (Pe o Topor). Nasledovalo odovzdávanie cien, po akovaní ú astníkom pobytu, manželom Vargoškovcom, ktorí sa o nás vzorne starali a pripravili nám pochútku v podobe krásnej torty. Potom sa konala diskotéka až do rána bieleho.



V nedeľu nastal ten neslávnosť postupne sa rozlúči, povymie a si

kontakty so želaním, aby sme sa znova stretli na iných akciách OMD. Chcel by som každému touto cestou poakovať, mojím asistentom Lacke, Mirke, Janimu, Katke a všetkým Vám ú astníkom nášho "zájazdu", že sme vytvorili takú skvelú partiu. Dúfam, že sa opäť stretneme na budúci rok.

Na záver chcem poakovať našim sponzorom: Lekárka Karmel - Trstená, Keramika Kubo Ján Šlapák Tvrdošín, Keramika ORAVA Mária Veselovská Tvrdošín, MSC s.r.o. Ing. Eugen Šiška Tvrdošín, Cukrárka Medvedzie ubica Loneková Tvrdošín, Pohostinstvo Biely Dom ubomír Lonek, Tvrdošín a mnohí iní sponzori, vďaka ktorým bol náš pobyt veselší a krajší.

Váš Mirec

Tábor sa mohol uskutočniť za pomoci financií získaných z 2% z daní

akujeme:

SLOVART, a.s. (knihy do tomboly a rôznych súťaží)

IKAR, a.s. (knihy do tomboly a rôznych súťaží)

ALBI, spol. s r.o. (hry do tomboly)

Šachový klub Matfyzák (zapožičanie piatich originálnych šachovnic a šachových hodín)

Marián Labant z Podhoria (darovanie dreva na naše veľké opekačky)

Mgr. Peter Chowaniec Vínne pivnice Svätý Jur, spol. s r.o. (za víno)

## Konferencia „Kroky napred v starostlivosti a liečbe o pacientov s NSO“

21.–24. september 2006,  
hotel Barónka, Bratislava

Ako sme niekedy koráz avizovali našim čitateľom, Organizácia muskulárnych dystrofií v SR bola hosťom a organizátorom 36. Valného zhromaždenia medzinárodnej lekárskej organizácie EAMDA, ktorého súčasťou bol aj odborný seminár.

Dnes môžeme skonštatovať, že túto výzvu OMD v SR zvládla a o úspešnom priebehu celej akcie Vás informujeme v nasledujúcich riadkoch.

Štvrtok, 21. septembra sme v hoteli Barónka privítali zástupcov lekárskej organizácie EAMDA z trinástich európskych krajín, spolu s lekármi, ktorí mali na konferencii prezentovať svoje príspevky. Zišlo sa 43 zahraničných delegátov a tvorili sme takú veľkú „európsku rodinu“, veľkou našou spoločnosťou sa skladala zo zástupcov z Maarska, Česka, Francúzska, Holandska, Dánska, Bulharska, Chorvátska, Slovenska, Malty, Turecka, Cypru, Srbska. ...a samozrejme Slovenska.



prof. Traubner

Po úvítacom prípitku, stretnutie otvoril prezident EAMDA Boris Šuštarši zo Slovenska a za hosťovskú krajinu všetkých privítala predsedníčka OMD v SR Andrea Madunová.

Piatok, 22. septembra patrilo odbornej konferencii Kroky napred v starostlivosti o pacientov s nervovosvalovými ochoreniami, nad ktorou prevzal odborný patronát hlavný odborník MZ SR pre neurológiu



prof. MUDr. Pavol Traubner, PhD, osobne všetkým účastníkom privítal a vyslovil nádej, že jej usporiadanie prinesie pre svalových dystrofií na Slovensku pokroky v starostlivosti. Konferenciu prostredníctvom MUDr. Iriny Šebeovej, riaditeľky Sekcie pre zdravotnú starostlivosť MZ SR pozdravil aj minister zdravotníctva SR Ivan Valentovič. Svoje pozdravy predniesli aj námestníci

primátora HM Bratislavy Ing. Tatiana Mikušová, a z poverenia starostu mestskej asti Ra a Pavla Bielika prítomných pozdravila MUDr. Jana Radošinská.

Konferenciu v dopolud ajšej asti viedol len VV OMD v SR MUDr. Andrej Vranovský, popoludní sa moderátorského postu ujal za EAMDA Peter Streng z Holanskej OMD v SR.

Prvý prednášajúci, *prof. Anton Zupan* zo Slovinska predniesol informácie o úinkoch Konzýmu Q10 na pacientov s NSO, informácie erpal zo štúdie, ktorá prebiehala na Inštitúte rehabilitácie v Ljubljane v Slovinskej republiky. Jeho príspevok vzbudil u posluchá ov ve a otázok, ve s týmto preparátom majú skúsenosti aj pacienti na Slovensku.



prof. Zupan

Druhý príspevok predniesol *prof. Volker Straub* z Ve kej



prof. Straub

Británie. Hovoril o práci na štandardoch starostlivosti o pacientov s NSO. Jeho príspevok bol mimoriadne zaujímavý, pretože hovoril o tom, o na Slovensku chýba, potvrdzoval dávno zistené, že iba komplexná starostlivos pomôže oddiali progresiu ochorenia a pred ži život o nieko ko rokov.

Tretí, nemenej zaujímavý príspevok predniesol *Dr. Antony Behin* z Myologického inštitútu V Paríži vo Francúzsku. Na príklade konkrétneho pacienta trpiaceho myotonickou muskulárnou dystrofiou ukázal spôsob multidisciplinárnej starostlivosti a jej ú inok na zdravie pacienta. Nezabudol pripomenú , že dôležitým „kolieskom“ v multidisciplinárnej starostlivosti je aj sociálne prostredie, v ktorom pacient žije a je dôležité zaujíma sa aj o to, ako funguje v reálnom prostredí.

Po krátkej prestávke sa slova ujal *Dr. Louis Viollet*, manažér multidisciplinárnej starostlivosti o detských pacientov z Francúzska.

Nasledovala krátka *videoprezentácia*, príbeh 23-ro ného chlapca s Duchennovou muskulárnou dystrofiou (DMD), ktorý prichádza do Myologického inštitútu vo Francúzsku a v priebehu



Dr. Behin



Dr. Viollet



Dr. Vondráček

jedného dňa absolvoval niektorú vyšetrenie so záverečnou konzultáciou s lekárom.

Príspevky *MUDr. Miluši Havlovej* neodznegli, dôvodu ťažkého ochorenia sa nemohla dostať, o nám bolo úprimne ťuto, jej príspevok však bude súčasťou pripravovanej brožúry.

Ďalším prednášateľom bol *MUDr. Petr Vondráček* z Fakultnej nemocnice v Brne, venoval sa aktuálnemu stavu výskumu budúcej liečby DMD/BMD. Doktor Vondráček sa venuje deťom s dystrofiou Duchenne a Becker, ale aj s inými NSO, v jeho starostlivosti v rámci projektu centrálnej databázy pacientov s DMD a BMD je aj desať chlapcov zo Slovenska.

Dopoludňajšiu časť svojím príspevkom o obľúbenom združení Parent Projekt z Českej republiky ukončila jeho predsedníčka *Pavλίna Petrásková*. Predstavila ciele združenia, dôvody vzniku a uskutočnené kroky, vyzdvihla spoluprácu s *MUDr. Petrom Vondráčkom* s ktorým združenie spolupracuje na projekte databázy pacientov s DMD a BMD, a tento projekt združenie podporuje aj finančne a pomáha získavať ďalšie financie.

Popoludňajšiu časť pod názvom Implementácia vývoja v liečbe pripravil a moderoval Peter Streng, ktorý ako prvého pozval *prof. Volkera Strauba*, ten vo svojom druhom príspevku informoval o iniciatíve Európskej únie „TREAT - NMD“ (Liečba

Nervosvalové ochorenia). Ide o projekt financovaný Európskou uniou, ktorým cieľom je, aby sa liečba zodpovedajúca štandardom poskytovala vo všetkých krajinách EÚ a starostlivosť na približne rovnakej úrovni bol prístupná všetkým pacientom z rôznych štátov EÚ, teda sa vyrovnali rozdiely medzi štátmi EÚ. Prvé štádium projektu bude zamerané na zbieranie štatistických údajov zo štátov EÚ, aby sa mohol zhodnotiť stav starostlivosti. V ďalších štádiách projektu prebehnú školenia a pracovné stáže odborných lekárov z tých krajín, kde má zdravotná starostlivosť rezervy.

Ďalší príspevok sa týkal náhradnej a enzymatickej liečby u Pompeho choroby, predniesla ho pracovníčka farmaceutickej firmy GENZYME, *Annemarie Dillon*.

Posledný odborný príspevok seminára predniesol opätovne *prof. Volker Straub*, hovoril o pokroku a vývoji v liečbe spinálnej muskulárnej atrofie (SMA).

Záverné slová patrili obom moderátorom, *MUDr. Andrejovi Vranovskému* a *Petrovi Strengovi*, ktorí zhodnotili seminár a informácie, ktoré priniesol.

Po narodení dňoch účastníci seminára opustili priestory konferenčnej sály hotela Barónka a snažili sa vychutnať si teplé slnečné lúčenie, ktoré ich sprevádzali počas štyroch dní, ktoré strávili v Bratislave.



## 36. Valné zhromaždenie EAMDA

Sobotu ajsie dopoludnie sme vyhradili na Valné zhromaždenie lenských organizácií EAMDA, otvoril ho a viedol prezident Boris Šuštarši . Na úvod vyslovil svoju spokojnos s priebehom a úrov ou piatkovej konferencie a OMD v SR vyslovil po akovanie a uznanie. Tieto slová nás ve mi potešili, pretože konferencia si vyžadovala ve a pracovného nasadenia, je to predovšetkým zásluha podpredsední ky OMD v SR Márie Dura inskej, ktorá bola „leaderkou“ prác na konferencii.

Prezident, viceprezident Tomislav Goll a generálny sekretár Denis Azzopardi predniesli správu o innosti EAMDA. Peter Streng správu o lenstve a aktivitách EAMDA v rôznych patientskych združeníach a konzorciách, ktoré spájajú výskum a priemysel. V Európe sa na poli vzácnych ochorení ve a deje a rozbiehajú viaceré projekty, ktorých cie om je skráti obdobie vyvinutia lieku, klinických skúšok, výroby a distribúcie tak, aby sa tieto lieky o najskôr mohli dosta k pacientovi.

Potom prebehlo hlasovanie a k malej výmene pozícií vo VV EAMDA. Za generálneho sekretára bol zvolený Tomislav Goll z Chorvátska a za viceprezidenta doterajší generálny sekretár Denis Azzopardi z Malty. Cie om tejto „rošády“ je, že Tomislav Goll z Chorvátska má vä šie možnosti cestova a osobne kontaktova lenské štáty EAMDA. Tak chce EAMDA aktivova svojich lenov a zapája ich do diania. A to by malo by úlohou generálneho sekretára.

Na záver správa, ktorú oznamujeme s hrdos ou a nadšením. Slovensko a naše OMD v SR dostalo ponuku podie a sa na innosti EAMDA. Naša podpredsední ka Mária Dura inská bola zvolená na Valnom zhromaždení EAMDA za lena Výkonného výboru EAMDA. Je to ve ké ocenenie pre našu organizáciu. Za našu organizáciu sme tento



post prijali, lebo veríme, že do budúcnosti nám umožní by bližšie európskemu daniu na poli starostlivosti o udí nervovosvalovými ochoreniami. Že sa budeme môc asom zapoji do európskych projektov spolu s inými krajinami, ktoré nás posunú vpred, i už v sociálnej alebo zdravotníckej oblasti.

Po as prehliadky starej Bratislavy, ktorej sa naši hostia zú astnili, sa v hoteli Barónka v sobotu poobede ešte pracovalo. Za ú asti delegátov EAMDA (Petra Strenga, Prii Broekgaarden a pani Salama) sa na Slovensku konalo prvýkrát zasadnutie VV ENMC. Mali sme es privíta v Bratislave osobne prezidenta ENMC (Európske neuromuskulárne centrum z Holandska, ktoré sa prioritne zameriava na výskum NSO v Európe) a alších lenov ich VV.



Prehliadka starej Bratislavy  
Ako hostelia sme považovali priam za povinnos , ukáza našim hos om aspo as Bratislavy a pripravili sme im krátku prehliadku. Trasu, špeciálne pre vozi károv spracovala naša lenka Mária Labašová, milovní ka histórie Bratislavy, ktorá na Univerzite tretieho veku študovala História Bratislavy a jednej asti hostí robila sprievodky u. Druhú sprievodky u nám sprostredkovala



Bratislavská informa ná kancelária. Sobot ajšie popoludnie svojim po asím podporilo naše snahy, slnie ko sa na našich hostí usmievalo po as celého d a. Za ali sme na bratislavskom hrade, pokochali sme sa krásnym výh adom na mesto pod nami, na Dunaj, most SNP a iné dominanty. Potom sme peši zišli zrekonštruovanou Zámockou ulicou, a nadchodom okolo tunela elektri iek na Župné námestie, a zastavili sa pri všetkých najvýznamnejších dominantách

Starého mesta Dóm Sv. Martina, Hviezdoslavovo nám., Hlavné námestie s radnicou a Primaciálne námestie. Každá skupinka išla svojím tempom, jedna rýchlejšie, druhá pomalšie ... obe sa však napokon znova zišli... na pive „U krá a Mateja“. Lahodný mok bol v teplom po asi príjemným osviežením pre všetkých.

### Slovenský ve er

Po návrate do hotela Barónka si naši hostia pochutnávali na tradičných slovenských jedlách a vínach, po výborných pochúdkach ako bryndzové halušky, plnené lokše, jelení guláš, štrúdle, pagáiky, oštiepky a korbáiky výborne padlo posedenie pri udovej hudbe. Spoloenos nám robila udová hudba Javorina, ktorej lenovia zaspievali a zahráli piesne z regiónu Západného Slovenska.



Nechcelo sa nám veri, že tento ve er je vlastne rozlúkovým a nadchádzajúcim deom naši hostia odchádzajú spä do svojich domovov. Všetko tak rýchlo ubehlo.

Pri rozlúkach nám hostia akovali, vyjadrovali spokojnosť so všetkým, a hlavne s milým prijatím, ktorého sa im dostalo. Hádame sme len naplnili to, o sa o Slovákoch hovorí, že sú národ pohostinní.

Naši hostia nám priniesli aj mnoho darčkov, od eskej AMD sme dostali krásny obraz, ktorý ma ova lenka AMD Eva Schmidtová, od Holan anov sme dostali typické holandské keksíky a cibu ky tulipánov, ktoré si zasadíme v našej „oem áckej“ záhradke, od zástupcu Turecka krásne, ru ne robené obrúsky... toto všetko nám bude pripomína dni strávené s našimi európskymi priateľmi.

### Po akovanie dobrovo níkom:

Organizácia a usporiadanie takého ve kého podujatia akým bolo Valné zhromaždenie EAMDA a medzinárodná konferencia si vyžaduje ve a práce, bez našich dobrovo níkov by to nebolo možné a preto ešte raz akujeme:

Za pomoc pri prekladoch materiálov a telefonovaní do zahraničia: p. Ivetke Juríkovej, p. Alici Škovierovej, Danke Bezekovej a Martinovi ernému

Za pomoc pri tvorbe grafických návrhov na kongresovú tašku: p. Petrovi Gábrišovi

Za pomoc pri tlmoení po as konferencie: Martinovi Unovskému, Ivetke Kutálekovej, Simone Paláckovej, Petrovi Svi ekovi

Za preklad DVD z francúzštiny: Ondrejovi Baštákovi

Za pomoc pri organizácii: Milanovi Jakub ekovi, Karolovi Žitanskému,

Alexandrovi Slamkovi, Andrei Paulínyovej, Markovi Madunovi, Filipovi Zemanovi, Milanovi Ivanovi, Ondrejovi Baštákov

Za pomoc pri príprave propagačných materiálov: Petre Zemanovej

Za pomoc pri spracovaní a grafickom stvárnení informačných materiálov: Marekovi Vachovi

Za technickú organizáciu konferencie: Mirovi Bielakovi

Za fotografovanie: Tomášovi Bacigalovi, Petrovi Valeníkovi, Mirovi Bielakovi st.,

Za prípravu prehliadky mesta: Márii Labašovej

akujeme za údelovú finančnú dotáciu:

ÚRADU VLÁDY SR

Mestskej časti RA A – Bratislava za finančnú dotáciu a zapožičanie flipchartu

akujeme partnerom a donorom:

Farmaceutickej spoločnosti GENZYME patrí osobitná vďaka za širokú a otvorenú spoluprácu; okrem finančnej čiastky nás spoločnosť podporila aj nefinančne – zabezpečila materiály pre každého účastníka (kongresové tašky, perá, papierové bloky)

Spoločnosti SIEMENS BUSINESS SERVICES, s.r.o.

Neinvestičnému fondu KONTO ORANGE

akujeme sponzorom:

p. Ivanovi Dura inštruktora za vytlačenie krásnych propagačných obalov na konferenciu, ktorú zorganizoval napriek veľkému pracovnému stresu a zabezpečil dovoz

p. Petrovi Chowaniecovi Vínna pivnica Svätý Jur za poskytnutie slovenského vína ako darček pre lekárov

p. Kováčovej a jej kvetinárstvu „U voza“ v Stupave za výrobu nádhernej kytice na konferenčný stôl

Nadácii Integra a ZPMP v Petržalke - IMPULZ, chránenej dielni za zapožičanie flipchartu

Úprimná vďaka patrí Dr. Andrejovi Vranovskému za jeho odbornú pomoc a rady, ktoré si napriek vlastnej zaneprázdnenosti našiel a inú podporu, ktorú nám venoval.

Srdečné poďakovanie patrí aj profesorovi Dr. Lukášovi Plankovi za jeho podporu a priazeň.

Na záver je potrebné poďakovať sa aj zamestnancom hotela Barónka v Rači za ústretovosť pri zabezpečovaní nášho podujatia, za profesionálne odvedenú prácu, aj vďaka nim sa naši hostia cítili počas pobytu na Slovensku naozaj príjemne.

## Rozhovor s MUDr. Petrom Vondrákom

Rozhovor s MUDr. Petrom Vondrákom, PhD. z FN Brno, Klinika detskej neurológie zo dňa 22.9.2006 v Bratislave na konferencii organizovanej našou organizáciou (OMD v SR) a Európskou alianciou organizácii muskulárnych dystrofií (EAMDA) pri príležitosti 36. Výročného valného zhromaždenia EAMDA, ktoré sa uskutočnilo po prvýkrát na Slovensku v Bratislave.

Svojim mikrofónom sa mi podarilo „uložiť“ jedného z prednášajúcich, konkrétne pána doktora Vondráka z FN z Brna, ktorý sa venuje prevažne detským pacientom s nervovo-svalovými ochoreniami (alež NSO). Položil som mu niekoľko otázok, na ktoré mi ochotne odpovedal.

*1. Oznamuje sa, že sa uskutočňuje bunková terapia a ktoré konkrétne nervovo-svalové ochorenia by sa touto metódou dali liečiť?*

Ide o nový spôsob liečenia, ktorý je ešte dnes vo fáze experimentov, to znamená, že sa klinicky zatiaľ nepoužíva pri liečbe pacientov. Sú to zložité postupy molekulárnej genetiky, kde ide o úpravu génových defektov v určitých génoch zodpovedných za rôzne druhy svalových dystrofií.

*2. Týmto spôsobom sa dajú NSO liečiť alebo prípadne aj vyliečiť?*

V prvej fáze dúfame, že by mohli byť k dispozícii lieky, ktoré dokážu zastaviť progresivitu nemoci t.j. zhoršovanie zdravotných problémov pacientov. V druhej fáze dúfame, že bude možné NSO už aj vyliečiť, ale to je ešte „hudba budúcnosti“.

*3. Keďže sa jedná o génovú liečbu, zaujímať by ma, či nie sú etické prekážky pre takúto liečbu?*

Otázky etické aj legislatívne sú veľmi zložité. Pracujú na nich odborníci, niektoré veci ešte nie sú celkom vyriešené, ale verím, že všetky problematické otázky sa podarí vyriešiť a táto metóda liečenia bude úspešne uvedená do praxe, aby sme mohli liečiť našich detských pacientov.

*4. Venujete sa predovšetkým dvom formám NSO, teda spinálnej svalovej atrofii (SMA) a Duchenneovej svalovej dystrofii (DMD)?*

Áno, toto sú dve najčastejšie ochorenia u detí, ale venujeme sa aj celému spektru NSO, ako sú dedičné neuropatie alebo pletencové svalové dystrofie.

*5. Aká je spolupráca medzi slovenskými a českými odborníkmi na NSO?*

V tejto oblasti je spolupráca veľmi dobrá. Niektoré diagnostické metódy, ako je vyšetrenie svalovej biopsie sa robia u nás aj pre pacientov zo Slovenska.

Ďakujem za rozhovor a prajem mnoho úspechov v ďalšej práci na poli nervosvalových ochorení.

Otázky kládol aj za vás Pali Pivka

## Stručné zhodnotenie projektu (z organizačného pohľadu)

Zhodnotenie projektu:

Kvalitatívne výsledky

1. Edukatívny cieľ (*priniesť nové informácie z výskumu a starostlivosti na Slovensku a vzdelávať lekárov, zodpovedných na MZ SR a pacientov s NSO*) konferencie bol splnený.

2. Prijatie Štandardov starostlivosti a rozbehnutie fungovania špecializovaného centra pre pacientov s NSO na Slovensku predstavuje dlhodobý cieľ. Konferencia bola jednoducho prvým impulzom, ukázala nutnosť a význam štandardov pre pacienta. Je však nevyhnutné v podobných vzdelávacích projektoch pokračovať aj v období blízkych 3–5 rokov, a tak postupne do problematiky zapájať viac lekárov aj laikov pacientov, rodičov detí a iných zodpovedných a rozšíriť tak okruh zainteresovaných, ktorí si potrebu prijatia štandardov a rozbehnutie fungovania Centra osvoja.

Kvantitatívne výsledky

Celkový počet účastníkov: 116

Počet zahraničných účastníkov: 56 (43 zahraničných delegátov EAMDA vrátane os. asistentov, 7 prednášajúcich + 2 manželia, 4 zástupcovia VV ENMC)

Počet slovenských účastníkov: 60 (pacienti s NSO, rodielia detí s NSO, lekári neurológovia a rehabilitační lekári prvého kontaktu, MUDr. Roman Mego v dispenzári má deti s NSO z celého Slovenska, MUDr. Milan Kokavec prednosta Kliniky ortopedie Detskej Fakultnej nemocnici v BA - Kramáre, MUDr. Elena Bajáková predsedníčka Slovenskej neurologickej spoločnosti, prof. Traubner ako hlavný neurológ, MUDr. Irina Šebová riaditeľka sekcie zdravotnej starostlivosti ako zástupca zodpovedných pracovníkov MZ SR, zástupcovia spolupracujúcich organizácií a zástupcovia médií; z pracovných dôvodov nemohli prísť prof. Dr. Ľubomír Lisý a doc. Dr. Peter Špalek)

Prednášajúci odborníci:

Profesor Dr. Volker Straub, Newcastle, Veľká Británia

Dr. Anthony Behin, Paríž, Francúzsko

Dr. Louis Viollet, Paríž, Francúzsko

Profesor Dr. Anton Zupan, PhD., Ljubljana, Slovinsko

MUDr. Petr Vondráček, PhD., Brno, Česká republika

p. Pavlína Petrásková, Vrchlabí, Česká republika

p. Annamarije Dillon, Nemecko

p. Peter Streng, Holandsko

doc. MUDr. Miluše Havlová, Centrum pre NSO, VFN v Prahe, CZ

Z vážnych zdravotných dôvodov sa ospravedlnila, jej 2 prednášky však budú uverejnené vo výstupnej brožúrke z konferencie, kde budú publikované všetky príspevky, ktoré po skončení konferencie odzneli.

Všetci prednášajúci vystúpili bez nároku na honorár a poskytli svoje autorské práva na publikáciu ich odborných prednášok bezplatne.

Spôsoby zverejnenia konania konferencie:

- v júni 2006, relácia redaktorky p. Janky Bleyovej v Slovenskom rozhlase za úasti Andrei Madunovej a prof. Lisého krátky vstup o konferencii
- kres anské rádio Rádio 7 v relácii redaktora Paliho Pivku
- web stránka OMD v SR [www.omdvsr.sk](http://www.omdvsr.sk)
- asopis OZVENA . 1 a 2, 3/4 2006, ktorý vydáva OMD v SR
- ve koplošný propaga ný plagát a iné propaga né materiály
- lánok o konferencii vyšiel v prílohe Zdravotníckych novín v októbri 2006

Záver:

Dodato ne, v termíne do marca 2007 (do vydania najbližšej OZVENY) by sme chceli vytla í výstupnú brožúru s prednáškami a následnými diskusiami, ktoré odzneli po as konferencie vrátane príspevkov od doc. Dr. Havlovej. as nákladu brožúrky sa bude bezplatne cielene distribuova lenom (pravdepodobne s Ozvenou . 1/2007), druhá as bude použitá na osvetu pre lekárov a nových lenov OMD v SR.

## Práce smerujúce k Štandardom lekárskej starostlivosti pre pacientov s NSO

prof. Volker Straub

Inštitút udskej genetiky, Univerzita v Newcastle, Newcastle, Ve ká Británia

Nervovosvalové ochorenia patrili do oblasti, kde bol relatívny nedostatok klinických skúšok a minimum koordinovaných aktivít pre rozvoj štandardov v starostlivosti alebo právoplatných výsledkov pre hodnotenie jej efektívnosti.

Sú asné ve ké rozdiely v stupni základnej starostlivosti v Európe sú neprijateľné pre pacientov a sú prekážkou na rozvoj medzinárodných terapeutických skúšok v Európe založených na vzájomnej spolupráci štátov.

Na druhej strane dnešná doba poskytuje vedomosti o génoch, ktoré sú prí inou svalových ochorení a poznatky o ich molekulárnych patologických mechanizmoch spôsobujúcich NSO. Tieto zistenia vedú k plánom špeciálnej gébovej lie be alebo smerujú k cieleým farmaceutickým prístupom. Niektoré z týchto lie ebných prístupov prešli z štádia klinických skúšok do štádia limitovaných udských skúšok (skúšok na pacientoch). Testy nových lie ebných postupov na tieto vzácne nervosvalové ochorenia neprinesú viditeľné a želateľné výsledky, pokiaľ úrovne diagnostiky a starostlivosti nie sú štandardizované.

V sú asnosti máme v Európe nedostatok bežných štandardov a formálnych smerníc pre diagnostiku a starostlivos . Na úrovni Európy nie je k dispozícii ani zoznam (adresár) laboratórií, ktoré ponúkajú špecializované diagnostické testy a vyšetrenia pre NSO a neexistujú formálne programy pre štandardizáciu starostlivosti.

Spojená základ a pre diagnostiku a starostlivosť sa stane nevyhnutným predpokladom pre budúce liečebné štúdie a nízka prevaha ochorení si vynúti jasnú definíciu výsledných jednotiek miery pre hodnotenie svalovej morfológie, sily, funkčnosti, miery kvality života a iné biomarkery progresie (zhoršovania) svalových chorôb.

Definícia štandardov starostlivosti a diagnostiky musí zahŕňať všetky aspekty multidisciplinárneho manažmentu.

Pacientom a ich rodinám má byť ponúknutý ten istý štandard starostlivosti, liečby a poradenstva bez ohľadu na to, kde v Európe žijú.

Imperatívom, aby boli programy na posúdenie diagnóz a starostlivosti úspešne zavedené do praxe, je šíriť tieto informácie medzi všetkých profesionálov zodpovedných a zapojených do procesu starostlivosti a diagnostiky NSO.

preložila: mara

## EFFECTS OF THE COENZYME Q10 ON THE WELLBEING AND FUNCTIONAL CAPABILITIES OF PATIENTS WITH NEUROMUSCULAR DISEASES

Anton Zupan M.D., Ph.D., Erika Kumar, PT, Aleš Pražnikar, M.D., M.Sc.  
 Institute for Rehabilitation of the Republic of Slovenia  
 Linhartova 51, SI-1000 Ljubljana, Slovenia  
 Tel.: +386 1 4758 157 Fax: +386 1 4372 070  
 anton.zupan@mail.ir-rs.si

### Pozadie

Nervovosvalové ochorenia (NSO) sú dedičné, degeneratívne a progresívne. Hlavnou charakteristikou NSO je postupne sa zhoršujúca svalová slabosť. Po etnách terapeutických skúškach použité na pacientoch s NSO sa ukázali byť väčšinou neúspešné. Existujú nejaké správy (výstupy) o prínosnom účinku ubiquinonu koenzýmu Q 10 na pacientov trpiacich NSO.

### Ciele

Cieľom štúdie bolo zistiť možný účinok CoQ10 na fyzickú pohodu a funkčné schopnosti pacientov trpiacich na rôzne formy NSO.

### Metódy a subjekty

Štúdia zahŕňala 50 pacientov postihnutými rôznymi druhmi NSO. Vek pacientov sa pohybuje od 18 do 53, priemerný vek je 33 ± 8.9 rokov. Uskutočnila sa dvojité slepé skúšky, ktorá trvala 8 mesiacov. Každému pacientovi bol podávaný CoQ10 (400 mg/1 deň, 2 - krát denne 2 kapsuly) po dobu 4 mesiacov a placebo (2 - krát denne 2 kapsuly tej istej farby, formy a chuti) tiež po dobu 4 mesiacov. Sekvencia podávania pacientovi CoQ10 a placebo bola náhodne vybraná pre každého pacienta. Ani pacient ani lekár zodpovedný za výskum nevedeli, kedy a kto dostal koenzým alebo placebo.



### Zistenia

32 z 50 (70%) si správne myslelo po as ktorých 4 mesiacov im bol podaný koenzým a po as ktorých placebo. Všetci pacienti, ktorí si správne mysleli po as ktorej periódy im bol podaný koenzým okrem jedného pacienta opísali zlepšenie fyzickej pohody a psychofyzického stavu a zníženú únavu po as tohto obdobia podávania. Funk né schopnosti pacientov boli hodnotené 3 škálami funk nosti a 5 tími testami. Tri merania boli splnené: prednostne na za iatku štúdie a nasledujúce obidve 4 mesa né periódy podávania lieku alebo placebo. Porovnanie výsledkov prvého merania s meraním po perióde, po as ktorej sa podával koenzým Q 10, tak isto ako prvé meranie s meraním po perióde podávania placebo, neukázali štatisticky podstatné rozdiely meraných parametrov okrem „šoférovania/jazdenia“ na elektrických vozíkoch.

### Záver

Na základe výsledkov tejto štúdie môžeme zhrnúť, že úinky CoQ10 sú prínosné pre fyzickú pohodu pacienta postihnutého NSO. Štúdia takisto ukázala, že liek je bezpečný a bez významných ved ajších ú inkov. Avšak štúdia nemohla potvrdiť ú inok koenzýmu na funk né schopnosti pacientov s NSO. Vybrané hodnotené testy nemohli byť dostatočne citlivé na zistenie (menších) zmien vo funk ných schopnostiach, ktoré mohli nastať po 4 mesa nej perióde po podávaní koenzýmu Q 10.

## Model zapojení neziskové organizace pacient se svalovou dystrofií Duchenne/Becker do oblasti výzkumu a vývoje léku

p. Pavlína Petrásková, Parent Project, Krkonošská 22, CZ Vrchlabí- 543 01  
[www.parentproject.wm.cz](http://www.parentproject.wm.cz)

Občanské sdružení Parent Project působí v České Republice od roku 2001 s cílem finančně podporovat výzkum a budoucí léčbu DMD/BMD. Předpokladem k dosažení tohoto cíle bylo centralizovat pacienty s DMD/BMD a získat pro práci organizace odborníka neurologa i genetika ochotného pracovat na společných projektech v oblasti diagnostiky a výzkumu.

Zlomovým okamžikem bylo zapojení do inosti Parent Projectu MUDr. Petra Vondráčka z FN Brno. Výsledkem této spolupráce byla v roce 2003 první smlouva mezi organizací Parent Project a Klinikou dětské neurologie FN v Brně. Sdružení Parent Project poskytlo tehdy významný finanční dar FN Brno a Masarykově Univerzitě, který byl vložen na pořízení diagnostických přístrojů a vybavení genetické laboratoře.



V roce 2003 započaly práce na vytvoření databáze pacientů s DMD/BMD ve spolupráci s Masarykovou Univerzitou v Brně za finanční podpory organizace Parent Project. Smyslem existence databáze bylo zařazení českých pacientů do zahraničních klinických studií. Protože vhodných pacientů splňujících konkrétní klinická a genetická kritéria je v jednotlivých zemích velmi málo, je mezinárodní spolupráce a aktivní vyhledávání pacientů na mezinárodní úrovni nezbytnou nutností. V případě nalezení účinné terapeutické metody urychlí centrální databáze výběr a indikaci vhodných pacientů. Do Projektu databáze jsou zařazeni pacienti ze Slovenské Republiky a slovenská organizace OMD tento projekt také finančně podporuje. Jinak je Projekt databáze financován výhradně z prostředků organizace Parent Project.

Finanční prostředky získává Parent Project jednak od soukromých dárců a také z vlastní reklamní a charitativní činnosti.

Popřítiletích fungování stojí Parent Project opět před zlomovým okamžikem a tím je profesionalizace naší činnosti.

V nejbližší budoucnosti bychom již rádi přímo podporovali výzkumné aktivity a už v České Republice nebo v zahraničí. Tyto velké projekty však již není možné financovat z vlastních zdrojů, ale je třeba se orientovat na granty a dotace v rámci RIEU. Rodiče v České Republice by rádi finančně podpořili výzkum metody „Exon skipping“.

Největším úspěchem naší dosavadní činnosti je spuštění databáze pacientů s DMD/BMD a zkvalitnění diagnostiky. K dalším neméně významným aktivitám patří i informační činnosti a integrace pacientů mezi zdravé vrstevníky. Parent Project je partnerem nejen pro rodiče ale i pro neurology a genetiky.

Parent Project je sdružení malé počtem svých členů, ale velké svým posláním. Naším cílem je zapojit se do konkrétního výzkumného projektu DMD/BMD.

## NAMIESTO VYHNÍ PIEŠ ANÝ

Za tie roky sme si akosi zvykli na Vyhne. Stačilo, že niekto povedal Vyhne a už sme si predstavili naše stretnutia, otázky sa začínali: „Ako bolo vo Vyhniach?“ alebo: „Pôjdete do Vyhní?“ a tak podobne, tak sa nám už zvykalo na fakt, že stretnutie členov OMD v tomto roku nebolo vo Vyhniach, ale v Piešaniach v hoteli Sáva. Pýtate sa prečo? Tí, ktorí ste tam neboli, neviete, nuž, v hoteli Sitno vo Vyhniach sa k nám nezachovali práve najlepšie, okrem toho, že zdvihli ceny, zabudli nám povedať, že spoločenská miestnosť, v ktorej sme trávili večerinu, ešte stále v rekonštrukcii, zistili sme to viac-menej náhodou, presne týždeň pred stretnutím. Viete si predstaviť, že sme boli v OMDe ku „na infarkt“, veľa nás za tak krátky čas náhradný priestor pre 150 ľudí z toho je takmer polovica na vozíku, a ešte aby priestor vyhovoval a bol aspoň trochu bezbarierový... No, do smiechu nám nebolo. Ale náš Joži je muž činu a po pár telefonátoch slávnostne oznámil: Zajtra sa idem pozrieť do hotela Sáva, do Piešan.“ A tak aj bolo, Joži a asistent Milan nasadli do nášho oemáckeho Kanga a vrátili sa usmíati a spokojní:

„Môžeme stretnutie preložiť a nemusíme ani meniť termín“, zostávalo iba obtelefonovať všetkých prihlásených a oznámiť zmenu. Potom sme si mohli aj zavtipkovať a hovoriť: Na hotel Sitno nalepíme cedu s nápisom: SME V PIEŠTANOCH.

Napriek tomu, že zmena miesta najviac postihla našich „východniarov“, neodradilo ich to a prišli všetci, o čom sme sa veľa mi tešili. Stretnutie bolo tento rok o jeden deň kratšie, pretože odborný seminár, ktorý býval jednou z častí programu, sa už bol v septembri, svoje trošku zohrala aj cena. Slovom, od štvrtka do nedele, to bolo celé vyhradené pre nás, oem ákov, od piateho do ôsmeho októbra, v hoteli Sitno v Piešťanoch, priatelia!

Hotel Sitno, je o čom sa týka priestoru štedrejší, do veľkej sály sme sa hravo zmestili všetci stopäťdesiat a ani sme sa netlačili, dokonca v zrekonštruovanej časti hotelu ponúkal na každom poschodí krásne bezbariérové sociálne zariadenia so sprchovacím kútom. Chvíľu nám trvalo, kým sme sa zorientovali a naučili sa trafiť na izbu a z izby do jedálne a spoločenskej miestnosti, aspoň niektorým. Ja a môj muž sme sa orientovali pod koberec, nový koberec znamenal, dobre sme, starý koberec, nie sme dobre.

Začali sme štvrtok po večeri tzv. Welcom drinkom, pripili sme si na opätovné stretnutie a zažalali sme si, aby sme tieto dni prežili v pohode, potom sme si premietli fotografie z posledných akcií organizovaných OMD, hlavne z tábora, medzinárodnej konferencie, Dňa belasého motýľa. Neskorší večer už patril rozhovorom, debatám, na tému: Čo sa zmenilo, odkedy sme sa nevideli.

Piatok patril Dystro-lympiáde, a jej tradičným disciplinám: šach, dáma,

lúštenie krížoviek, love, nehnevaj sa, žolík a poobede, turnaj v boccii, bez toho by sme nemohli byť! Komu sa nechcelo súťažiť, mohol sa zastaviť v salóniku, kde asistentky Pecka a Aka pripravili Tvorivé dielňičky pre šikovných ľudí a tak sa mohli lenovia venovať ovanovaniu pohárov a šálok, zhotovovaniu náramkov priateľstva, a hline. Veľký priestor hotela dával možnosť až na tri ihriská,



na ktorých sa súťažníci hrali boccia. Veľká diskotéka bola „okorenená“ vystúpením asistentky Zuzky, ktorá v podobe indickej tanečnice poriadne rozprúdila krv v žilách, hlavne našich chlapcov, no a potom sme tancovali, tancovali, tancovali, až kým sme úplne vyčerpaní v neskorých nočných a podaktorí v skorých ranných nepadli do postele.



V sobotu doobeda sa spoločná miestnosť premenila na „minivýstavu“ kompenzačných pomôcok, svoje výrobky vystavovalo sedem firiem: ARES s. r. o., Medicco s. r. o., Microwell, Velcon s. r. o., Kury Slovakia, Reha s. r. o., Servis Invo s. r. o., na malom priestore, najznámejší dovozcovia, veľa nie každý sa mohol ísť pozrieť na brnenskú výstavu.



Popoludní sme s napätím čakali príchod aktérov známej humoristickej relácie SOS, nesklamali, prišli, v plnej zostave! Sála burácala smiechom, keď vybehla známa Papeky a dobre nám vynadala, že necvičíme a svoje vystúpenie ukončila známym príkazom: NEŽER! Potom prišli babky v podaní Petra Sklára a Romana Pomajba, ktoré popri lúpaní kukuriky rozoberali rôzne témy, aktéri z Pomáhajbo opäť vyriešili neriešiteľný problém, kaderníčka v podaní Pecky



Polnišovej rozohrala rozhovor s nafukovacou Anou. Oslobodzujúci humor, ktorý sa na ňu nehrá a ktorý nepotrebuje riešiť globálne problémy ľudstva, iba poukazuje na našu vlastnú smiešnosť. Za to, že sme opäť mohli uzrieť divadlo, ktoré prišlo za nami, akujeme hlavne Danovi Danglovi, ktorý svojich kolegov pritiahol k nám a splnil svoj sľub z minulého roka. Po malej autogramiáde sa herci rozutekali, nasadli do áut a trielili za ďalšími svojimi priaznivcami, na ďalšie predstavenie.



Sobotný večer nepochybne patrí vyhlasovaniu výsledkov z Dystrolympiády, tomboly a živej muziky a tiež aj záverečnej diskotéky. Výťažok z tomboly sme sa rozhodli venovať podpore vznikajúcich klubov OMD, ktoré sa budú venovať boccii, na zakúpenie loptičiek – už sú objednané. Suma 10 000 SK pokryje náklady na jednu sadu. Keď sme odmenili

posledného ví aza z Dystrolympiády, za ala ozajstná „fiesta“ v podaní skupiny MARIACHI SIN FRONTERAS, krásne mexické kroje, obrovské klobúky, veselé aj smutné udové piesne spríjemnili sobot ajsí ve er, po dlhom potlesku prídavok a potom rozlú ka. akujeme! Živú hudbu nahradili iné rytmy, a už sme sa zv tali na parkete, aj ke mnohí sme skonštatovali, že v era sme sa tak vytancovali, že sa nám akosi nestihli „dobi batérie“ – raz darmo, starneme, aspo poniektorí, ale snažili sme sa – pred polnocou, sme vyhlásili výhercov tomboly, akujeme všetkým sponzorom! A potom? No zase spä do víru tanca, alebo si posedie a posledné chvíle využij na rozhovor. Program bol bohatý, takmer som zabudla na vystúpenie kúzelníka Jara, nad ktorého kúskami mnohí neveriac krútili hlavami a ešte do hlbkej noci ho skúšali všelijako zväzova špagátom, on sa ale vždy dostal aj z toho najkomplikovanejšieho uzla.. Kto umí, ten umí, kto neumí, ten umí.

Nede a doobeda, lú enie, výmena telefónnych ísiel, odvozy k vlaku (Ša o sa našim Kangoom oto il 6x), k autobusom, naše cesty sa rozp chli. Každý z nás si však nesie v sebe ten krásny pocit spo lo enstva a spolupatri nosti, ve OMD = jedna ve ká rodina!

Mad





akujeme:

SLOVART, a.s.

(knihy do tomboly a sú aží)

I KAR, a.s. (knihy do tomboly a sú aží)

AB Kozmetika group spol s.r.o.

(kozmetika do sú aží a tomboly)

Reader's Digest Výber Slovensko, s. r. o.

(knihy do tomboly a sú aží)

Mgr. Peter Chowaniec Vínne pivnice

Svätý Jur, spol. s r.o. (za vínko)

Šachový klub Matfyzák

(zapožičanie piatich originálnych šachovnic a šachových hodín)

Jednota spotrebné družstvo Topoľčany

(dar ekologické koše do tomboly)

Henkel Slovensko, spol. s r.o.

(kozmetika do sú aží a tomboly)

Ten Senses Roman Kičko

(za ceny do tomboly)

## DYSTROLYMPIÁDA

Hotel Sáva, Piešťany 2006

KRÍŽOVKY – 7 ústite ov:

1. Klaudia Vanyová, 2. Eva Kušnírová, 3. Timea Filová

ŽOLÍK – 27 hrá ov:

1. Simona Šurianská, 2. Anna Grajciarová, 3. Bibka Vaváková

LOVE NEHNEVAJ SA – 25 hrá ov:

1. Indy Kondela, 2. Ema Unčovská, 3. Maľo Unčovská

DÁMA – 12 hrá ov:

1. Mirec Bielak, 2. Gabo Csémy, 3. Ľubka Škvarnová

ŠACH – 9 hrá ov:

1. Marcel Dirnbach, 2. Maroš Klimo, 3. Feri Fábry

BOCCIA "s rúrou" BC3 – 6 hrá ov:

1. Filip Kondela, 2. Monika Fridrichová, 3. Anna Böbová

BOCCIA "bez rúry" BC4 – 34 hrá ov:

1. Michal Gabo, 2. Eva Gluchová, 3. Katka Albertová

## BOCCIA

### História vývoja vo svete

V staroveku bývali rôzne hry sú as ou udových slávností a náboženských obradov. Najbohatšie údaje o hrách všeobecne, zasahujú k starým Grékom a Rimanom. Hry u Grékov mali zdravotné zacielenie, boli prejavom radosti, poskytovali užito nú zábavu, boli zdrojom výchovy aj bojovej prípravy. Z Grécka sa šírila kultúra loptových hier do celého sveta. Hry mali svoju základnú osnovu, ktorá podstatne u ah ovala organizáciu a jej priebeh, na strane druhej z nich mnohé poskytovali možnosti pre uplatnenie osobnej vynachádzavosti, pohotovosti a dôvtipu.

Historický prame nás zavedie k hre nazývanej boccia, ktorá odvodila svoje meno z názvu gule, i lopty udovou latinou bottia. Hra nazývaná boccia je Talianskou verziou trávnikového kolkárstva (bowls). Najstaršia známa forma tohoto športu bola hrávaná v talianskych Alpách v rannej kres anskej ére, kedy boli hádzané kamene na kame cie ový, (ter ) s cie om ter trafi alebo dosta svoj kame k ter u o najbližšie. Boccia bola hlavnou zábavou rímskych vojakov, ktorí ju rozšírili po celej ríši. Po ase boli kamene nahradené gu ami, i lopti kami a tie boli potom skôr kotú ané ako vrhané.

### História vývoja na Slovensku

Po paralympijských hrách v Atlante v roku 1996 priniesli MUDr. Danica Studená a MUDr. František Písar ík historicky prvý set lopti iek ur ených pre hru boccia. V tom ase Zuzana Gábková pôsobila na Fakulte telesnej výchovy a športu v Bratislave. Študovala odbor trénerstvo zdravotne oslabených a popri tom sa venovala práci s telesne postihnutými v rámci Slovenského zväzu telesne postihnutých športovcov v Bratislave. Zuzanu oslovila Helena Hanková toho asu predsední ka SZTPŠ, i by neskúsila trénova nový druh športu na Slovensku. Zuzana tak dostala do rúk prvú sadu boccia lopti iek a išla do vtedajšieho Ústavu sociálnej starostlivosti - dnes Domov sociálnych služieb pre deti GAUDEAMUS na Mokrohájskej 3 v Bratislave.

Prebraté z [www.sktpalilus.sk](http://www.sktpalilus.sk) <http://www.sktpalilus.sk/sk/boccia/historia/>

### OMD a boccia

Naše združenie je jedným z lenov SZTPŠ. OMD nezostalo bokom prílivu boccie na Slovensko. Prvé hody týmto koženým udom hodili pani udmila Gri ová a Andrea Madunová, tá sa spolu so Stanom Minárikom stala aj majsterkou Slovenska. Andy v záplave povinností musela da bocci " ervenú". Zástavu prebral Stanko Minárik a pod hlavi kou Klubu OMD Manín Považská Bystrica, ktorý sám založil, sa zú ast oval a zú ast uje pretekov organizovaných SZTPŠ. Pravidelne organizuje Boccia Manín Cup. Ve a našich lenov zbieralo a zbiera úspechy v tri kách iných klubov.

Boccia turnaje sú sú as ou každého podujatia organizovaného OMD. Boccia je paralympijský šport, ktorý je v našom združení ve mi ob úbeným. Úspechy, úsilie



Stana Minárika a hlavne záujem našich lenov o tento šport nás priviedol k založeniu klubu boccie v Bratislave. Na spadnutie je založenie klubov v Žiline a Banskej Bystrici. Teraz sme zakúpili sedem nových sád špeciálnych bocciových loptiek, ktorými chceme rozbehnúť hlavne tréningy v týchto kluboch. Veríme, že OeMDé ko sa presadí aj na súťažnom poli nášho Slovenska, i za jeho hranicami.

Viac informácií o nových kluboch uverejníme v prvej Ozvene roku 2007. Avšak záujemcovia o tento šport sa môžu hlásiť na našich kontaktoch. My váš záujem hrať túto hru posunieme do týchto klubov.

## Boccia – výsledky

Od posledného vydania Ozveny sa odohralo veľa významných turnajov v športe boccia. Najvýznamnejším boli Majstrovstvá sveta v Brazílii. Nášmu Stanovi zdravotné problémy síce zabránili v úasti na tomto vrcholnom podujatí, ale nás teší fakt, že predsa len bojuje a pravidelne obsadzuje na kurtoch Slovenska medailové prieky. Prinášame Vám výsledky aj z Majstrovstiev Slovenska, ktoré zorganizovala Dubnica. Tiež z predposledného tohtoročného podujatia Boccia masters, ktorého sa mohli zúčastniť v každej kategórii 8 hráčov, ktorí za celý rok nazbierali najviac bodov zo všetkých turnajov roku 2006. Na tomto sa nezúčastnila Katka Albertová, ktorá v januári odchádza do Dánska na polročné študijné pobyty. Držíme jej palce.

Posledný tohtoročný turnaj, s názvom Veľkonočný, organizujú kolegovia v Žiari nad Hronom 9.12.2006.

### Majstrovstvá Slovenska Dubnica nad Váhom, 23.–24.9.2006

BC 1

1. Jakub Nagy (Altius), 2. Daniel Magdolen (Viktória), 3. Jozef Gria (Altius)

BC 2

1. Tomáš Krá (Viktória), 2. Peter Hudeček (Altius), 3. Pavel Kulich (Apolon)



BC 4

1. Róbert Turkovič (Altius), 2. Stanislav Minárik (OMD), 3. Janka Jankovičová (ŠK Hrabiny)

Boccia rebrík – jednotlivci  
(vytvorený 24.10.2006)

BC 1

1. Jakub Nagy (Altius), 2. Martin Stecik (Apolon), 3. Daniel Magdolen (Viktória)  
Poradie našich členov: 9. Michal Machara

BC 2

1. Tomáš Kráľ (Viktória), 2. Peter Hudeček (Altius), 3. Viera Krušová (Altius)  
Poradie našich členov: 2. Peter Hudeček, 12. Róbert Mezík

BC 3

1. Matej Švaňa (Altius), 2. Adam Burianek (Altius), 3. Katarína Rusnáková (Altius)

Poradie našich členov: 1. Matej Švaňa, 3. Katarína Rusnáková

BC 4

1. Róbert Turkovič (Altius), 2. Martin Strehársky (Altius) 3. Stanislav Minárik (OMD)

Poradie našich členov: 2. Martin Strehársky, 3. Stanislav Minárik, 5. Martin Burian, 6. Katarína Albertová, 11. Zoltán Bachorec, 12. Peter Dorušinec, 13. Peter Lovaš, 15. Viktoria Hagarová, 16. Andrea Madunová

Boccia Master´s  
Bratislava (18.11.2006)

BC 1

1. Jakub Nagy (Altius), 2. Daniel Magdolen (Viktória), 3. Martin Stecik (Apolon)  
Poradie nášho člena: 5.–8. Michal Machara

BC 2

1. Peter Hudeček (Altius), 2. Tomáš Dančo (Altius), 3. Tomáš Kráľ (Viktória)  
Poradie nášho člena: 1.–2. Peter Hudeček

BC 4

1. Róbert Turkovič (Altius), 2. Martin Strehársky (Altius) 3. Stanislav Minárik (OMD)

Poradie našich členov: 2. Martin Strehársky, 3. Stanislav Minárik, 5.–8. Martin Burian,



## Majstrovstvá sveta v boccia 2007 Brazília, Rio de Janeiro

### BC 1

1. Jose Vaquerizo (Španielsko),
  2. Francisco Javier Beltrán (Španielsko),
  3. Heeseong Cho (Kórea)
- Poradie našich: 20. Jakub Nagy (celkovo hrá ov: 41)

### BC 2

1. Karen Hoi Ying Kwok (Honkong),
  2. Pedro Silva (Portugalsko),
  3. Jose Javier Curto (Španielsko)
- Poradie našich: 21. Tomáš Krá , 37. Martin Stecik (celkovo hrá ov: 55)

### BC 3

1. Keen Woo Park (Kórea),
  2. Grigorios Polychronidis (Grécko),
  3. Mario Peixoto (Portugalsko)
- Poradie našich: 59. Matej Šva a (celkovo hrá ov: 63)

### BC 4

1. Bruno Valentim (Portugalsko), 2. José Maria Duesco Villar (Španielsko)
  3. Yuk Wing Leung (Hongkong)
- Poradie našich: 6. Martin Strehársky, 15. Róbert Turkovi (celkovo hrá ov: 31)

### Páry BC 3

1. Kórea, 2. Írsko, 3. Španielsko (celkovo 22 štátov)



### Páry BC 4

1. Portugalsko, 2. Maarsko, 3. Hong Kong
- Slovenská reprezentácia: 9. miesto (celkovo 13 štátov)

### Teamy BC 1/BC 2

1. Nový Zéland, 2. Portugalsko, 3. Veľká Británia
- Slovenská reprezentácia: 8. miesto (celkovo 21 štátov)

## Boccia turnaj „O dve percentá“

Naše OeMDé ko v rámci kampane „udia u om“ zorganizovalo 28.11.2006 turnaj v športe boccia, na podporu zachovania možnosti poskytova mimovládny



organizáciám dve percenta z dane, s výstižným názvom: „O dve percentá“.

Týžde pred hlasovaním v Národnej rade SR o tomto zákone sa mali všetky mimovládky prezentova svojou innosou verejne. My sme vypichli bocciu. Boccia je jedna z našich aktivít, ktoré môžeme prevádzkova v aka dvom percentám, ktoré si spoločnými silami zháame.

Pozvané média síce neprišli, ale môžu utova. Desa hrá ov podalo výborné výkony, ktoré nás zase utvrdili v popularite tohto športu v našom združení.

Desa hrá ov sme rozdelili pod a „demokratického princípu“ do dvoch skupín a v poradí štvrtý turnaj Boccia klubu OMD Bratislava, „Turnaj o dve percentá“ mohol za a. Trofeje si odniesli Andrea Madunová a Alena Hradanská. Cenu za najlepšiu hod si

odniesol Laco eliga a cenu fair play Silvia Petruchová. Ceny tradične venovali naši priaznivci Roman Kiko a Ten Senses. V aka patrí aj hlavnému rozhodcovi turnaja Martinovi Minárikovi a všetkým asistentom (Ša o, ubo, Jarka, Luky, Danielka, Milan, Pe ka).

### Konečné výsledky: BOCCIA MINI LIGA 2005/2006

	Počet odohratých	Počet vyhratých	Počet prehratých	Počet tie-breakov	Počet tie-breakov	Počet vyhratých	Počet prehratých	Počet tie-breakov	Počet tie-breakov	Počet vyhratých	Počet prehratých	Skóre	Body
1. Stanislav Minárik	21	19	0	0	0	1	0	0	0	2	4	195 : 32	38
2. Michal Gabo	21	16	0	0	0	1	0	0	0	5	5	144 : 53	33
3. Peter Hudeček	21	16	0	0	0	0	0	0	0	11	11	124 : 64	32
4. Miloš Valient	21	10	0	0	0	0	0	0	0	11	11	77 : 93	20
5. Anika Senešiová	21	5	3	2	2	3	2	0	0	14	14	63 : 116	13
6. Marek Seneš	21	5	2	0	0	2	0	0	0	13	13	58 : 121	12
7. Paol Sýkora	21	5	0	3	3	0	3	0	0	18	18	55 : 132	10
8. Oliver Janá	21	3	0	0	0	0	0	0	0	0	0	43 : 146	6

Výsledky turnaja na str. 53.

**BOCCIA MINI LIGA 2006/2007 – prvá séria po 6. kole z 24.10.2006**

	Pa o	Michal Gab o	Peter Hude ek	Oliver Janá	Ani ka Senešiová	Marek Seneši	Stano Minárik	Miloš Valient
Pa o Sýkora	0 : 11				2 : 11	2 : 4	0 : 20	4 : 4v
Michal Gab o	11 : 0		4 : 1	12 : 0	5 : 0	2 : 9	2 : 5	5 : 2
Peter Hude ek		1 : 4		11 : 0		8 : 1	2 : 6	3 : 3v
Oliver Janá		0 : 12	0 : 11			1 : 12	1 : 13	2 : 3
Ani ka Senešiová	11 : 2	0 : 5				5 : 2	1 : 4	5 : 3
Marek Seneši	4 : 2	9 : 2	1 : 8	12 : 1	2 : 5		0 : 11	6 : 2
Stano Minárik	20 : 0	5 : 2	6 : 2	13 : 1	4 : 1	11 : 0		8 : 2
Miloš Valient	4v : 4	2 : 5	3v : 3	3 : 2	3 : 5	2 : 6	2 : 8	

	Po et odohratých	Po et vyhratých	Vyhratý Tie-break	Prehratý Tie-break	Po et prehratých	Skóre	Body
1. Stanislav Minárik	7	7	0	0	0	67 : 8	14
2. Michal Gab o	7	5	0	0	2	41 : 17	10
3. Marek Seneši	7	4	0	0	3	34 : 31	8
4. Ani ka Senešiová	5	3	0	0	2	22 : 16	6
5. Peter Hude ek	5	2	0	1	2	25 : 14	4
6. Miloš Valient	7	1	2	0	4	19 : 33	4
7. Oliver Janá	5	0	0	0	5	04 : 51	0
8. Pa o Sýkora	5	0	0	1	4	8 : 50	0



Výsledky turnaja „O dve percentá“ :

ervená skupina:

1. Andrea Madunová, 2. Silvia Petruchová,
3. Laco eliga, 4. Ma o Un ovský,
5. Lucia Mrkvicová

Zelená skupina:

1. Alena Hrad anská, 2. Alena Marková,
3. Rišo Hlinka, 4. Zuzka Pilar íková,
5. Pe o Osvald



**Ten Senses s.r.o.**  
 Ventúrskej 16, Bratislava  
 Otváracie hodiny:  
 Pon. – Sob. 10.00 – 22.00hod.  
 Ned. 14.00 – 22.00hod.

**Desať zmyslov, ktoré predstavuje naša značka:**  
 1. Poctivosť, 2. Rovnoprávnosť, 3. Tvorivosť, 4. Zdravé prostredie, 5. Komunita,  
 6. Kvalita, 7. Spravodlivý obchod, 8. Podnikavosť, 9. Tajomno, 10. Radosť

Ďakujeme všetkým priaznivcom, ktorí sa rozhodli venovať 2% dane z príjmov nášmu občianskemu združeniu. Ďakujeme aktívnym členom, ktorí pomohli získať pre nás poskytovateľov 2%. Výťažok bude použitý na podporu činnosti OMD v SR v súlade s cieľmi a stanovami organizácie. O výslednej sume Vás budeme informovať v ďalších číslach.

**2%**

## Šach

### Memoriál Jožka Krá a

(nulté neoficiálne majstrovstvá OMD v SR v šachu)

Belušké Slatiny, Chata Makyta, 16.–23.7.2006.

Áno, bola to myšlienka ucti si pamiatku Jožka Krá a, ako loveka, ktorý žil pre OMD, žil pre druhých. Okrem iného, sa Jožko venoval šachu. Viac o tom píše Marcel Dirnbach, alias DM. Chceli by sme šachu dáva v OMD viac priestoru a nadviaza tak na Jožkove úpechy a ahy. Zorganizovali sme turnaj, kde sme chceli zmapova hrá ov, ktorí sa chcú šachu viac venova . To sa podarilo, zišlo sa desa stato ných. Teda devä , lebo medzi nimi bola aj jedna stato ná. Odohralo sa kopec výborných partii, ukázali, že OMD bude ma svoju silu. A veríme, že ešte alší sa prihlásia. akáme na Vás!

Prvý titul si zaslúžene odniesol najvä ší favorit, Feri Fábry, vyhral všetky duely.

## Memoriál Jožka Kráča, Belušské Slatiny, Chata Makyta, 16.7.–23.7.2006

Meno:	Fábry	Un ovský	Klim o	Vavrek	Dirnbach	Fridrichová	Blažek	Minárik	Pivka	Bodžár	výhry	remízy	body
Fábry	1.0	1.0	1.0	1.0	1.0	1.0	1.0	1.0	1.0	1.0	9	0	9
Un ovský	0.1	OMD	0.1	0.1	0.1	0,5:0,5	0.1	0.1	1.0	0.1	1	1	1,5
Klim o	0.1	1.0	OMD	0.1	0.1	1.0	0.1	1.0	1.0	0.1	4	0	4
Vavrek	0.1	1.0	1.0	OMD	0.1	1.0	0.1	1.0	1.0	0.1	5	0	5
Dirnbach	0.1	1.0	1.0	1.0	OMD	1.0	1.0	0.1	1.0	0.1	6	0	6
Fridrichová	0.1	0,5:0,5	0.1	0.1	0.1	OMD	0.1	0.1	0.1	0.1	0	1	0,5
Blažek	0.1	1.0	1.0	1.0	0.1	1.0	OMD	1.0	0,5:0,5	0.1	4	2	5
Minárik	0.1	1.0	0.1	0.1	1.0	1.0	0.1	OMD	1.0	1.0	5	0	5
Pivka	0.1	0.1	0.1	0.1	0.1	0.1	0,5:0,5	1.0	OMD	0.1	1	1	1,5
Bodžár	0.1	1.0	1.0	1.0	1.0	1.0	1.0	0.1	1.0	OMD	7	0	7

## Výsledky:

1. Fábry František
2. Bodžár Ján
3. Dirnbach Marcel
4. Blažek Jozef \*
5. Vavrek Stanislav \*
6. Minárik Stanislav \*
7. Klim o Maroš
8. Un ovský Martin \*
9. Pivka Pavel \*
10. Fridrichová Monika

\* O umiestnení rozhodli vzájomné zápasy

Všetkým zú astneným posielame registra ný preukaz pre lenstvo v Slovenskom zväze telesne postihnutých športovcov (SZTPŠ), ktoré je potrebné, aby sa mohli zú ast ova turnajov organizovaných SZTPŠ. Samozrejme, že ak aj nie ste jeho lenmi, na našich turnajoch sa môžete pokojne zú ast ova .

Na nedávnej medzinárodnej konferencii nám zástupky a eskej Asociace muskulárnych dystrofikú, Jitka Ka írková, tľmo ila pozvanie našich šachistov na ich turnaj. Mali by na ís minimálne traja naši najlepší šachysti.

## Šachová škola

Milí šachisti – OeM áci. V tejto rubrike Š–Š nadviažeme na prácu, ktorú za al dnes už zosnulý, dlhoro ný len Jozef Krá . Tak ako v šachu je krá najdôležitejšou figúrkou na šachovnici, takisto doslova, do písmena bol pán KRÁ dôležitý pre OMD. Šach bol pre ho koní kom, ktorému sa venoval naplno. Hral prakticky korešponden ný šach. Bol aj lenom Zdruzenia korešponden ného šachu na Slovensku (ZKŠ SR).

Už od roku 1975 sa zú ast oval na turnajoch napr. proti eským súperom (vi . kronika OMD.) V roku 1979 vyhral pohár mesta Prievidza. Jožko bol aj spravodajcom šachových novín Prieboj. Najvä šou jeho láskou sa však stal korešponden ný šach.



Páni Vavrek a Pivka  
„Memoriál Jožka Krá a“

Umožnil mu plnohodnotne sa zapoji do súťaží bez ohľadu na jeho ťažké handicap. V roku 1980 sa umiestnil na 2. mieste v dvanástom ročníku majstrovstiev myopatov. V roku 1997 vyhral štvrté finále majstrovstiev SR; v polofinále sa umiestnil dvakrát na 5. mieste. Po roku 2 000 kvalita jeho hry výrazne stúpila s družstvom Travertínu postúpil do B skupiny ligy majstrov. V roku 2002–2003 vyhral 2. šachovnicu v 1. lige majstrovstiev družstiev Slovenska. Bol kapitánom družstva

Baník Prievidza, ktoré skončilo na 3. mieste majstrovstiev eskoslovenských štvorlenných družstiev. Celkovo odohral 748 korešpondenčných partií a jeho rating ICCF dosiahol 2322 bodov. Šach bol jeho prostriedkom ako súperi s ťažkým handicapom, ale stal sa mu aj zmyslom života. Napriek tvrdému odporu dostal mat, pod ahoľ však v nerovnom boji.

es jeho pamiatke.

dm

Zápas Majstrovstiev Európy 2003, Krá J. (Slovensko) *biely* – Lamy L. (Portugalsko) *ierny*:

1. e4 e6 2. d4 d5 3. Jd2 Jf6 4. e5 Jfd7 5. Sd3 c5 6. c3 Jc6 7. Je2 cxd4  
8. cxd4 f6 9. exf6 Jxf6 10. Jf3 Sd6 11. 0-0-0 12. Sf4 Sxf4 13. Jxf4 Jg4  
14. Dd2 Dd6 15. g3 Sd7 16. Vad1 h6 17. h3 g5 18. hxg4 gxf4 19. Kg2 Vf6  
20. Vh1Ve8 21. g5 hxg5 22. Jxg5 Ve7 23. Sh7+ Kg7 24. Sb1 Kg8  
25. Vh4 Vg7 26. Jh7 Vff7 27. Vdh1 e5 28. Vh6 Sh6 29. dxe5 f3+  
30. Kg1 Dxe5 31. Sg6 Vc7 32. Jg5 Vge7 33. Jxf3

1 : 0

Zápas III. M SR družstiev 1. liga, 2002, Malá M. *biely* – Krá J. *ierny*:

1. e4 e5 2. Jf3 Jc6 3. Sb5 a6 4. Sa4 Jf6 5. 00 6. Ve1 b5 7. Sb3 0-0 8. a4 b4  
9. d3 d6 10. a5 g4 11. c3 Vb8 12. Sc4 Dc8 13. Jbd2 Se6 14. De2 Sxc4  
15. Jxc4 Vb5 16. Sd2 bxc3 17. Sxc3 Ve8 18. Je3 Sf8 19. Dc2 Dc7  
20. Jc4 Jb4 21. Dd2 c5 22. h3 h6 23. Jh4 De6 24. De2 g6 25. Kh2 Sg7  
26. Vad1 d5 27. exd5 Jfxd5 28. Dd2 Jc6 29. Jf3 f6 30. Dc2 Kh7 31. Sd2 Vd8  
32. Ve2 Jdb4 33. Sxb4 cxb4 34. Db3 Db7 35. Va1 Dc7 36. Kg1 Vbd5  
37. d4 Jxd4 38. Jxd4 Vxd4 39. Vc2 De7 40. Je3 f5 41. Vc6 V8d6  
42. Vb6 e4 43. Jc4 Vd7 44. Vxa6 f4 45. Vc6 Vd3 46. Dc2 Dh4 47. Vd6 V7xd6  
48. Jxd6 Vxd6 49. a6 a3 50. a7 f3 51. a8D b3 52. Dg8+ Kxg8  
53. Dxb3+ Kh7 54. Dxe3 fxd2 55. Vc1 Vd5 56. b3 Dd8 57. Ve1 Ve5  
58. Dc1 Dd3 59. Ve3 Vxe3 60. fxe3 De2 61. Dc4 Df3

0 : 1

V Š-Š Vás postupne oboznámim s touto krásnou hrou. Je jedno či ste za iato níci alebo pokro ilí, lebo v šachu sa treba stále zdokona ova . Je to úžasná hra, plná zvrátov a psychológie, ja osobne šach považujem nielen za šport, ale aj za umenie ako je napr. maliarstvo či vážna hudba a pod. Postupne Vám chcem vysvetli šachové pojmi ako napr. notácia, odborné výrazy, význam figúr, taktiky a stratégie boja a iné, ale aj prinies rôzne humorné príbehy šachistov – ve majstrov. Záujemcom o korešponden ňý šach môžem odporu či aby sa prihlásili do ZKŠ SR. (E-mail: [pma.ccasr@korsach.sk](mailto:pma.ccasr@korsach.sk)), kde sa poriadajú rôzne turnaje napr. Slovenský pohár, Majstrovstvá Európy jednotlivcov alebo družstiev. V týchto turnajoch sa Vám ráta Vaše Elo teda šachový rating. Výhodou je že nikam necestujete, hráte z tepla domova, súper nevidí Vaše psychologické rozpoloženie a spoznávate nových priate ov aj za hranicami nášho štátu, lebo hráte cez e-mail. Svoje otázky oh adom šachových problémov posielajte do OMD a na obálku nezabudnite napísa ŠACH! A na záver som pre Vás pripravil domácu úlohu. Jeden vyžrebovaný zo správnou odpove ou bude odmenený vecnou cenou, preto vytiahnite svoje šachovnice a riešte lámte si hlavi ky.

Domáca úloha:

dajte MAT jedným ahom!

Biele figúrky postav na: Kh2, Ve5, Vf7

ierne figúrky postav na: Kh8

Notácia: K – krá , D – dáma, V – veža, J – jazdec, S – strelec, p – pešiak

Rady na Šachovnici: A B C D E F G H

St pce na šachovnici: 1 2 3 4 5 6 7 8

A ešte dodávam jedno krásne príslovie od eského ve majstra Ludka Pachmana:  
„...ne nenatrháš z nebe hv zd a p ece v , že natrháš...“

## ABI LYMPI ÁDA

8. ro ník celoslovenskej Abilympiády zorganizoval Zväz telesne postihnutej mládeže v priestoroch SOU obchodného, v Bratislave 24.–27. augusta 2006. Táto skvelá myšlienka pritiahla udí z celého Slovenska. Sú to udia ažko telesne, zmyslovo, vnútorne či aj mentálne postihnutí. Hlavným kritériom sú ažiach je o najlepšie zvládnutie úlohy. Prví dvaja z niektorých disciplín sa budú moczú astni celosvetovej Abilympiády v r. 2007, organizovanú Japonskom.

Svoje ohnivká malo aj naše OMD. Odniesli sme si tri kovy: V ru nom pletení vyhrala *Agneška avajdová* a striebra si odniesli *Mirka Gombárová* (modelovanie z hlíny) so *Silviou Petručovou* (ozdobovanie medovníkov). Mirka a Agneška sa teraz musia pusti do h adania sponzorov, na cestu do Japonska im treba 90 tisíc korún na osobu. Baby držíme palce v h adaní!

Sú ažilo sa v nasledovných disciplínach: Tvorba www stránok - Montáž PC - Po íta ová editácia anglického textu - Dámske kraj írstvo - Aranžovanie kvetov - Výroba šperku - Tvorba plagátu - Sústruženie z dreva- \* Vyrežávanie z dreva



pod a predlohy - Vyšívanie krížikovým stehom - Vyšívanie plným stehom - Ručné pletenie - \* Háčkovanie – Maľovanie s vodovými farbami na papier – Modelovanie z hliny - \* Cukrárstvo - \* Studená kuchyňa - \* Paličkovanie – \* Ozdobovanie veľkých vajec - \* Ozdobovanie medovníkov - Reportážna fotografia.

\* označená disciplína nie je postupová do Japonska.

Veríme, že budúcej Abilympiády sa zúčastní veľa členov nášho združenia.

job



## Volebné valné zhromaždenie Slovenského zväzu telesne postihnutých športovcov (11.11.2006, Bratislava)

Organizácia muskulárnych dystrofiikov v SR ako jeden z členov SZTPŠ sa zúčastnila na valnom zhromaždení v Bratislave. Zastupovali nás Jozef Blažek a Milan Jakubek. Tu sú výsledky jednotlivých volieb:

*Predseda:* Ján Riapoš

*Revízná komisia:*

predseda: Ján Bezecný, členovia: Viliam Franko, Ľubomíra Bissová

*členovia VV:*

Za marketing je zodpovedný: Tomáš Masaryk, za mládež a rozvoj: Lucia Kašáková, za športové súťaže: Josef Mihalco, za reprezentáciu: Alena Kánová

Zvoleným kandidátom samozrejme blahoželáme a želáme veľa úspechov nielen na poli športovom.

My dodávame, že Alena Kánová je našou členkou, o to viac sa tešíme na jej pôsobenie v novom výkonnom výbore.

## ÚSPEŠNÉ AŽENIE STOLNÝCH TENISTOV NA MS

Majstrovstvá sveta sú po paralympiáde pre stolných tenistov druhou najväšou udalosťou v ich športovej kariére, keďže sa konajú každé štyri roky. Už len nominácia na MS je prvý veľký úspech. Z roku na rok konkurencia stále narastá, takže vo Švajčiarsku sa stretla iba svetová elita. Predchádzalo tomu roky tréningov, turnajov a zbieranie bodov, aby sa športovec vôbec mohol nominovať. A následne každý chcel o najlepšie úspechy, nazbierať dostatočný počet bodov, pretože už body z MS sa započítavajú na paralympiádu do Pekingu.



Na MS sa hrá súťaž OPEN (bez rozdielu postihnutia), jednotlivci a družstvá. Súťaž OPEN je veľmi náročná, keďže sa do úvahy neberie druh zdravotného postihnutia. Niekedy musí byť dobrý los a šťastie, aby sa podarilo úspechy, keďže všetci naši športovci boli väčšinou ťažšie zdravotne postihnutí.

Slovensko zo súťaže jednotlivcov donieslo tri medaile. Do finále sa dostali traja naši reprezentanti. Csejtey zvíťazil v skupine TT8 nad Glikmanom ISR 3:0, Gaspar v skupine TT10 prehral opäť proti Karabcovi CZE 3:0 a naša

Alenka Kánová v skupine TT3 prehrala proti Li Qian CHN 3:1. Barbušová obsadila nepopulárne štvrté miesto.

Alenka sa chystala na získanie medaile aj v súťaži družstiev, ale pre chorobu jej partnerky sa tak neudialo. Chlapci TT2 (Riapoš, Revúcky) po semifinálovej prehre s Francúzskom, v súboji o bronz zdolali rakúsky pár 3:2. S našimi nervami sa pohrali Csejtey a Mitaš TT8 po tom, ako vo finále prehrávali s Belgickom 2:0, dokonca aj štvorhra prehrávali 2:0 a nakoniec všetko obrátili a posledný dôležitý bod pre družstvo vybojoval Mitaš.

S dvoma zlatými, dvoma striebornými, jedným bronzovým a štvrtým miestom Slovensko obsadilo krásne 6 miesto z celkového počtu 48 krajín a 346 športovcov, čo znamená, že patríme medzi svetovú stolnotenisovú špičku.

Na spomínané MS budeme so smútkom spomínať. Na druhý deň po príchode nás zastihla smutná správa, opustila nás naša dlhoročná spoluhráčka Marika Pillárová.

Ešte slová Alenky: „Aj ja som s ňou prežila krásnych 10 rokov. Od roku 1996 sme sa ani raz domov nevrátili bez medaile z družstiev, až na paralympiádu zo Sydney a z Atén. Bola držiteľkou niekoľkých zlatých, strieborných a bronzových z MS a ME, ale ani jednej z paralympiády. Na tie mala Marika vždy smolu. V tom som však verila, že sa nám ju konečne spoľadne podarí vybojovať v Pekingu. Moja športová kariéra je tiež zásluhou Mariky, vyrastala som popri nej, bola mi mamou, kamarátkou a preto je za všetko zo srdca ďakujem.“

Alena Kánová

## 2 % z daní pre Vaše OMD získané v roku 2005

Vyslovujeme ve kú po akovanie všetkým vám, ktorí ste sa zaslúžili o nižšie uvedený skvelý výsledok. akujeme všetkým prispievate om i tým, ktorí oslovili fyzické ako aj právnické osoby. Suma bude použitá na aktivity a innos združenia OMD v SR v roku 2007.

Nižšie uvádzame preh ad, z ktorých miest nám da ové úrady poposielali na náš ú et financie:

Bánovce nad Bebravou	10 515	Poprad	5 493
Banská Bystrica	1 152	Považská Bystrica	28 724
Bardejov	764	Prešov	109
Bratislava	496 713	Prievidza	3 034
Byt a	367	Púchov	2 454
adca	424	Revúca	459
Detva	199	Rimavská Sobota	5 793
Devínska Nová Ves	27 539	Rož ava	744
Dolný Kubín	1 895	Ružomberok	3 954
Hlohovec	11 669	Sabinov	2 328
Humenné	577	Senec	23 698
Kežmarok	528	Senica	776
Komárno	1 210	Sere	1 199
Košice	25 269	Skalica	13 363
Krá ovský Chlmec	331	Sládkovi ovo	743
Kysucké Nové Mesto	754	Snina	652
Liptovský Mikuláš	364	Spišská Nová Ves	4 973
Lu enec	1 503	Svit	91
Malacky	5 968	Šaštín – Stráže	616
Martin	815	Ša a	52 806
Myjava	183	Šamorín	508
Námestovo	2 323	Šurany	863
Nitra	3 713	Tren ín	4 429
Nová Ba a	213	Trnava	8 102
Nováky	1 163	Ve ký Krtíš	323
Nové Mesto nad Váhom	209 542	Vranov nad Top ou	1 880
Nové Zámky	11 443	Želiezovce	600
Partizánske	290	Žiar nad Hronom	624
Pezinok	1 661	Žilina	14 449
Pieš any	4 052	VDS*	591 867

Spolu: 1 598 871 Sk

\*vybrané da ové subjekty



**MARMED**

MARMED Slovakia, s.r.o.  
Dunajská 27, 811 08 Bratislava  
Tel: 02/526.31.651

# Vertikalizačný systém PARAPODIUM

... radosť z mobility, radosť zo života!

PARAPODIUM je vertikalizačná pomôcka, ktorá umožňuje pacientom s dysfunkciou dolných končatín zaujať vzpriamenú polohu a pohybovať sa v nej. Významné obmedzenie fyzickej aktivity spôsobené zotrvávaním v sedacej (ležiacej) polohe vedie k vývoju vzájomne prepojených funkčných porúch organizmu. Zaujato vzpriamenej polohy a samotné zotrvanie v tejto polohe má za následok veľkú fyzickú úspešnosť pacienta.

PARAPODIUM sa osvedčí o v domácich podmienkach ako aj v podmienkach nemocničnej rehabilitácie. Je k dispozícii tak pre dospelých pacientov ako aj deti.

PARAPODIUM sa dodáva v troch základných verziách:

- Parapodium DYNAMICKÉ
- Parapodium STATICKÉ
- Parapodium MOBILNÉ - COMBO

PARAPODIUM môžete vidieť a otestovať v našej predajni zdravotných pomôcok MARMED na Dunajskej 27 v Bratislave

**Akkoľvek podrobné informácie Vám radi poskytneme na t.č. 0905 945 795, prípadne na adrese: [slavka.rehakova@marmed.pl](mailto:slavka.rehakova@marmed.pl)**

MARMED ponúka:

- široký sortiment zdravotných pomôcok hrađených ZP
- bezplatné poradenstvo pri výbere a financovaní zdravotných pomôcok

[www.marmed.sk](http://www.marmed.sk)

