



Organizácia muskulárnych dystrofikov v SR
Baňšelova 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



Čestná predsedníčka: Anna Šišková
Výkonný výbor OMDv SR:
predsedníčka: Mgr. Andrea Madunová
podpredsedníčka: Mgr. Mária Duračinská
tajomník: Jozef Blažek
členovia VV: Mgr. Marcela Kondelová
Bc. Miroslav Bielak
Mgr. Tibor Kőböl
MUDr. Andrej Vranovský
Revízná komisia OMD v SR:
predsedníčka: Margita Granecová
členovia: Simona Ďuriačová
Ing. Vladimír Hron
Hospodárka: Eva Győriová

s. 839 **markíza** text

Ozvenu vydáva:

Organizácia muskulárnych dystrofikov v SR
Ozvenu zostavila: OMD v SR
Jazykovo upravila: Simona Ďuriačová
Poštová adresa redakcie
je totožná s adresou OMD v SR
E-mail: ozvena@omdvsr.sk

Tlač: Kníhtlač Gerthofer

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

Vychádza štyrikrát ročne s finančnou podporou
MPSVaR SR a dobrovoľných darcov
Reg. čís. MK SR: 1650/97
ISSN: 1335-2490

Foto na obálke: Maroš, Adam, David s maminou
Katarínou Kertišovou na detskom tábore 2007

OZVENA je spravodajca pre ľudí postihnutých nervosvalovými ochoreniami a ich priaznivcov. Vydáva ju Organizácia muskulárnych dystrofikov v SR (OMD v SR). Čitateľom v nej prinášame informácie o organizačných záležitostiach OMD, o výskume a liečbe nervosvalových ochorení, zákonných opatreniach a oblastiach spojených so životom postihnutých ľudí a ďalšie aktuality.

Nervosvalové ochorenia predstavujú veľkú skupinu rôznorodých postihnutí kostrových svalov a periférnych nervov. Ich spoločným príznakom je postupný vývoj slabosti svalov, často sprevádzaný zmenšovaním ich objemu. Preto o ľuďoch s takto postihnutými svalmi hovoríme ako o muskulárnych (svalových) dystrofikoch. Nervosvalové ochorenia postihujú deti aj dospelých. Celkový počet osôb s nervosvalovými ochoreniami sa na Slovensku odhaduje na 5 000. Život s muskulárnou dystrofiou prináša každému postihnutému a jeho rodine veľa vážnych problémov.

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

OMD v SR je v zahraničí členom európskej aliancie združujúcej národné organizácie muskulárnych dystrofikov a odborníkov (EAMDA). Na domácej pôde je členom Slovenskej humanitnej rady a Národnej rady občanov so zdravotným postihnutím.

Činnosť OMD v SR je finančne náročná. Vďaka vašim dobrovoľným finančným príspevkom pomáhame tým, ktorí sú na pomoc naozaj odkázaní.

Ak ste sa rozhodli pomôcť ľuďom postihnutým svalovou dystrofiou, uvádzame číslo účtu OMD v SR: 2624340950/1100 TATRA BANKA.

Obsah

 namiesto úvodníka.....2	49....agentúra osobnej asistencie 
 aktuality.....4 Liečba na Ukrajine a názor profesora Strauba...4	53.....sociálne okienko  55.....Zmeny v predpisovaní kupelnej liečby
 zo zahraničia.....10	58.....psychologické okienko 
 výskum a starostlivosť.....13 Článok v New York Times o Duchenne.....13	61.....z vašej tvorby 
 Deň belasého motýľa.....23 Darcovská SMS.....25	63.....miš – maš 
 z našej činnosti..... 27 Prehľad plánovaných podujatí v r. 200827	64.....športové okienko 
 o našich členoch.....41 DystroRozhovor s Andreou Madunovou.....46	70.....sociálna pomoc 
	73.....infoservis 
	75.....na voľný čas 

Milí naši čitatelia, členovia a priaznivci,

do rúk sa Vám dostáva prvé vydanie Ozveny v tomto roku. Určite ste si všimli, že vyzerá inak. Je zmenená. **Naša Ozvena má nový šat.** Do elegantných šatočiek sa oblieklo logo a názov Ozveny na titulnej stránke a spolu s doplnkami v podobe s názvom ladiacich označení a písma rubriek, článkov a obsahu stojí pred Vami hotová dáma. Cieľom nového grafického vizuálu je zjednotiť štýl všetkých častí Ozveny, ktorý by sa stabilne používal aj pri jej ďalších vydaniach. Zároveň chceme, aby naša Ozvena bola takým „naozajstným“ časopisom s peknou formou a kvalitným obsahom.

A tak popri zmene dizajnu Vám prinášame aj zmeny v jej obsahu, konkrétne v jej rubrikách. Medzi pravidelné rubriky budú patriť **Na slovíčko**, **Aktuality**, pôvodná rubrika Zdravie sa mení na výstižnejšie **Výskum a starostlivosť**. Rubrika **Z našej činnosti** vám prinesie informácie o tom, čo „oemdečko“ robí a v rubrike **O našich členoch** – si nájdete **Napísali ste nám**, **Pribehy**, **DystroRozhovor** a **DystroLotériu**.

V každej Ozvene si pravidelne nalistujete **Sociálne okienko** a **Z vašej tvorby**, doterajšia rubrika Šport sa premenovala na **Športové okienko**. Medzi opakujúce sa rubriky budú patriť **Soci-**

álna pomoc (Štatút pomoci OMD v SR, zoznam nadácií a výzvy na podporu osôb s ŤZP), **Info servis** a **Na voľný čas** (pôvodné osemsmernovky či krížovky). Nepravideľne si prečítate články v rubrikách **Zo zahraničia**, **Osobnosť** (v nej sa bude predstavovať osoba s NSO, ktorá je napriek svojmu ochoreniu niečím zaujímavá a známa), **Deň belasého motýľa**, **Psychologické okienko** (pôvodná Linka dôvery) a **Diskusné okienko**, o architektonickej prístupnosti a univerzálnom dizajne sa dočítate v rubrike **Bez bariér**.

Prijemné chvíľe strávite čítaním reportáží zo zaujímavých ciest a miest v novej rubrike **Cestovná horúčka** a veľa informácií prinesie aj nová rubrika **Miš – maš**, kde nájdete také všeličo z tých médií a iné nezaraditeľné články.

Rubriky **Agentúra osobnej asistencie** (informácie o osobnej asistencii), **Téma** a **Hlavu hore** sú tiež nové a budú sa na stránkach Ozveny objavovať „pravideľne nepravideľne“. V Teme sa budeme hlbšie venovať jednej vybranej téme – v minulom čísle to bolo vysokoškolské štúdium a rozoberieme ju zo všetkých strán, pričom vítame vaše reakcie. Rubrika Hlavu hore bude prinášať články o právach ľudí s postihnutím a často opakovaných pojmoch ako integrácia, inklúzia a iné.



Nové logo

Spolu s vynovenou Ozvenou naše „oemdečko“ prechádza ešte jednou výraznou a významnou zmenou. Máme nové logo. Krásne, nádherné. Ďakujeme za našej šikovnej a tvorivej Veverke – Veronike Melicherovej. Nebola to ľahká cesta, kým sme sa k zmene loga a celého dizajnu našej organizácie „dokopali“. V poslednom čase sme sa viackrát odhodľovali pristúpiť k takejto radikálnej zmene, veľa sme o nej diskutovali, viackrát sme si to rozmysleli. Z rôznych dôvodov. Predsa len, zvyk je železná košľa a my sme si nejakto nevedeli predstaviť iné logo, než to, čo sme mali. Chceli sme mať v logu aj symbol vozíčka aj motýľa. A hoci staré logo bolo trochu „kostrbaté“, malo obidva naše charakteristické znaky. Čas však nakoniec dozrel a výsledok Vám predkladáme. V novom logu nájdete telo motýľa aj kolieska vozíka. Motýľie krídla na vozíku symbolizujú našu túžbu po nezávislosti a pohybe – tak ako on, túžime vlastne „vzlietnuť“. A koliesko sa stáva zjednocujúcim prvkom celého nového vizuálu – koliesko nájdete v logu Ozveny, v novo oblečených rubrikách aj v logu organizácie. S „novou vizážou“ sme sa nakoniec rozhodli vykročiť naozaj rázne a nové logo nás bude charakterizovať a „značkovat“ už počas práve pripravovanej kampane Dňa belasého motýľa a počas Koncertu belasého motýľa. S našim váhaním a otáľaním, či ísť s novou kožou rovno na trh, skoncoval tvorca našich klipov k zbierke Juraj Johánides, za čo sme mu vďační.

Prajeme si, aby sa Vám nové logo páčilo. Dúfame a veríme, že ho budete považovať za „svoje“, stotožníte sa s ním a že Vám prirastie k srdcu, tak ako nám.



Ukrajina a liečba kmeňovými bunkami

Milí členovia a rodinní príslušníci,

v poslednom čase bol vo viacerých médiách (novinách aj televíziách) venovaný priestor téme: liečba kmeňovými bunkami na Ukrajine, za ktorú pacienti platia. Ide o prípad 6 – ročného Dáriusa, ktorý pochádza z blízkeho okolia Bratislavy a má ochorenie spinálna muskulárna atrofia.

V médiách je liečba opisovaná ako úspešná - Dáriusovi sa polepšilo, fyzicky zosilnel. Zatiaľ mu bola aplikovaná prvá fáza liečby na Ukrajine. Čakajú ho ďalšie dve, ktoré, ako sa rodina v médiách vyjadruje, majú záujem absolvovať a sú ochotní za ňu zaplatiť.

Je samozrejmé a dá sa očakávať, že rodiny, ktorých člen má svalové ochorenie, na takéto správy budú reagovať.

Úplne tomu rozumieme. Takisto si myslíme, že všetci máme pochopenie pre skutočnosť, že každý z nás potrebuje nejakú nádej a vlastne všetci si prajeme, aby sa liek na svalové ochorenia našiel.

Viacerí z Vás, ste nám volali do organizácie a zaujímali ste sa o liečbu na Ukrajine, pýtali ste sa, či je to pravda a chceli ste vedieť viac o tomto spôsobe liečby.

Rozhodli sme sa preto osloviť odborníkov – lekárov, s ktorými spolupracujeme: profesora Eubomíra Lisého a doktora Romana Mega z Bratislavy. Obidvoch som oslovila s rovnakými otázkami, odpovede si prečítajte nižšie. Okrem toho som sa rozhodla obrátiť aj na profesora Volkera Strauba z Univerzity v Newcastli vo Veľkej Británii, ktorý bol v r. 2006 na Slovensku pri príležitosti medzinárodnej konferencie, ktorú sme v spolupráci s EAMDA organizovali. Je to uznávaný lekár - odborník, ktorý sa problematikou dystrofií zaoberá dlhé roky. Prihovoril sa v e-maile nám všetkým, ktorých sa tento problém týka.

Prosíme Vás, milí členovia, aby ste si dobre premysleli a zvážili svoje rozhodnutia, súvisiace s liečbou kmeňovými bunkami na Ukrajine.

Mária Duračinská, podpredsedníčka OMD v SR

Vážený pán profesor Lisý/doktor Mego,

začiatkom e- mailu Vás srdečne pozdravujeme z nášho "oemdečka". Chceli by sme vedieť Váš názor na experimentálnu liečbu (kmeňovými bunkami) na Ukrajine, za ktorú sa platí nie malá suma. Plánujeme túto tému otvoriť v prvom tohtoročnom vydaní nášho časopisu Ozvena.

V poslednom období v médiach, printových aj elektronických, opakovane rezonuje príbeh malého Dáriusa z južného Slovenska, ktorý má SMA. V správach o tom, že absolvovali túto liečbu na Ukrajine, je terapia prezentovaná ako úspešná a pomocná - stav sa mu zlepšil a fyzicky je silnejší. Je pochopiteľné, že uvedené správy vzbudzujú nádeje iných rodín, ktorých člen má svalovú dystrofiu. Obrátili sa na nás viacerí členovia a zaujímali sa o liečbu na Ukrajine.

Nám - laikom sa však táto liečba hodnotí ťažko. Vieme akurát, že Ukrajina a jej odborné



pracovisko nefiguruje ani sa neuvádza na zozname medzinárodných výskumných pracovísk, ktoré sa podieľajú na vývoji génovej alebo bunkovej terapie.

Otázky:

- Mali ste možnosť vidieť pacienta, ktorý absolvoval takúto liečbu a vedeli by ste porovnať jeho stav predtým a po podstúpení liečby?
 - Viete zhodnotiť takúto liečbu aj s prípadnými dopadmi na zdravotný stav po dlhšej dobe?
 - Aké sú názory odbornej verejnosti, skúsenosti kolegov zo zahraničia na účasť pacientov s NSO na tejto experimentálnej liečbe (na Ukrajine a v iných rozvojových krajinách), za ktorú hradia nemalé finančné prostriedky?

Odpoveď profesora Lisého, Fakultná nemocnica Bratislava - Ružinov:

Táto liečba je stále v experimentálnom štádiu vývoja, jej testovanie môže priniesť nové informácie z hľadiska ďalšieho pokroku. Momentálne si nemyslím, že by išlo o liečbu jednoznačne overenú na základe kontrolovaných sledovaní. Môže za tým byť aj čisto komerčný záujem zo strany jej vykonávateľa.

Odpoveď doktora Mega, Sinalgis – neurologické centrum:

Aj ja som, podobne ako Vy v OMD, takmer denne konfrontovaný s touto problematikou. Spomínaného chlapca Dáriusa som mal možnosť vidieť po absolvovaní prvej kúry liečby. Je fakt, že u neho došlo k určitému zlepšeniu stavu, čo je pri jeho diagnóze veľké pozitívum. Netrúfam si odhadnúť, ako bude pokračovať po ďalších kúrach, či je zlepšenie trvalé alebo či sa dá čakať ešte ďalší pokrok. V minulosti som mal možnosť vidieť po rovnakom zákroku chlapca so svalovou dystrofiou, avšak u neho bol efekt liečby dosť nepresvedčivý, a hlavne veľmi krátkodobý. Ako lekár nemôžem túto liečbu odporúčať. Poznám aj názory niekoľkých renomovaných neuroológov. Kolega zo zahraničia, aoberajúci sa problematikou nervosvalových ochorení, nazval celú situáciu v Kyjeve podvodom. Jeho odborné aj ľudské kvality si veľmi cením a nemám dôvod pochybovať o týchto jeho slovách.



Odpoveď profesora Volkera Strauba, Univerzita v Newcastle:

Veľmi pekne ďakujem za správu, ktorú som od Vás dostal a teším sa, že ma oslovujete kvôli tomuto dôležitému problému. Toto je presne to, čím by sme chceli ako TREAT - NMD (projekt na úrovni EÚ, ktorý vedie profesor Straub s profesorkou Kate Bushby) byť - kontaktným bodom – miestom pre ľudí ako ste Vy a Vaše slovenské OMD. Bolo mi veľmi ľúto čítať, že rodiny mŕňajú veľa peňazí za liečebné stratégie, ktoré sa neukázali byť efektívne pri žiadnych dedičných nervosvalových ochoreniach, či už SMA alebo svalová dystrofia. Úplne chápem, že rodičia sú ochotní urobiť pre svoje deti všetko, a že zo zúfalstva sa chytajú aj slamky. V súčasnosti nee-



xistuje dôkaz, že by liečba kmeňovými bunkami na Ukrajine ukázala akýkoľvek účinok, a mohla by byť aj nebezpečná. Nepoznám žiadneho pacienta, ktorý bol v centre na Ukrajine na liečbe, ale doteraz nikdy nebola urobená ani žiadna kontrolná štúdia.

Po prvé – nie je jasné aký druh buniek je vstrekováný. Mnoho excelentných výskumníkov na celom svete sa stále pokúša identifikovať a charakterizovať kmeňové bunky, ktoré by mohli „vymeniť“ svalové tkanivo, pretože nie je tak jednoduché ich vyčistiť a konečne, nevedia ich vyprodukovať v takom množstve, ktoré by bolo dostatočné na to, aby malo účinok pre pacienta.

Na Ukrajine sú bunky vstrekované do oblasti pobrušnice, teda, čo ja viem. Tento spôsob doručovania buniek do tela je veľmi pochybný. Je tu viacero dôvodov, prečo je prístup lekárov na Ukrajine a v iných krajinách, ktoré ponúkajú účinnú liečbu kmeňovými bunkami pre pacientov s SMA alebo svalovou dystrofiou, viac ako pochybný.

Všetky tieto liečby v prvom rade slúžia na zarobenie veľa peňazí, v podstate vytŕkajú peňažný kapitál zo zúfalstva pacientov, ich rodičov a priateľov. Nikto si nekúpi auto bez toho, aby skontroloval, či má kolesá a motor, no keď ide o lekársku liečbu, pacienti a ich rodiny sú bohužiaľ menej kritickí.

Možno by Vám ako organizácii, ktorá združuje pacientov s týmito ochoreniami pomohlo, ak by TREAT - NMD mohlo urobiť oficiálne vyhlásenie k tomuto problému. Pre túto chvíľu by som Vám bol vďačný, keby ste nepodporovali nikoho v mienaní financií na kmeňové bunky. Takéto liečby nie sú schválené regulérnymi autoritami a v skutočnosti by mohli byť škodlivé.

V prípade ďalších otázok ma neváhajte znovu kontaktovať.

Nové zdravotné články na www.omdvsr.sk

Do pozornosti členom a rodinným príslušníkom dávame nové a zaujímavé články, ktoré pribudli na našej webstránke. Ide o preklady kompletných prednášok profesora Strauba o štandardoch starostlivosti o pacientov s NSO, doktora Behina o multidisciplinárnej starostlivosti o pacientov so Steinertovou chorobou (myotonická muskulárna dystrofia) a doktora Violleta o komplexnej starostlivosti o detských pacientov s NSO a jej manažmente.

Články nájdete takto – kliknete na Svalová dystrofia v hlavnom menu, v lište si vyberiete odkaz na Výskum a starostlivosť a tam nájdete odkaz na Odborné prednášky.

Ďalej na titulke našej stránky si môžete vyhľadať preklad prednášok a záverov, ktoré odzneli na konferencii EAMDA vo Varšave v septembri minulého roka a týkajú sa výskumu v oblasti Duchenne a SMA a inej starostlivosti.



Palino mal tridsiatku

Náš člen, Pavol Gabriš z Trenčianskych Stankoviec, má svalovú dystrofiu typu Duchenne. Aj napriek tomu, že už je na pľúcnej ventilácii, neprestal sa aktívne zaujímať o dianie okolo seba. Medzi jeho hlavné záľuby vždy patril hokej. Je veľkým fanúšikom HK Dukly Trenčín.

Jeho zdravotný stav mu už žiaľ, nedovoľuje zúčastňovať sa zápasov Dukly Trenčín osobne, na štadióne, ale v televíznom prenose si samozrejme nenechá ujsť ani jeden zápas. Jeho veľkým snom vždy bolo dostať dres Dukly Trenčín.

Tento sen sa mu splnil vďaka generálnemu manažérovi HK Dukla Edovi Hartmanovi a brankárovi Mirovi Hálovi. Miro Palina navštívil, zablahoželal mu k narodeninám a

odovzdal dres HK Dukly. Stretnutia sa pre chorobu nemohol zúčastniť kapitán Ján Pardavý

Palino, ešte raz Ti zo srdca prajeme všetko najlepšie, kopec vnútornej energie a ešte veľa pekných chvíľ strávených v kruhu svojich najbližších.

Tvoje OMD

Pozn. redakcie: Toto milé stretnutie sa mohlo uskutočniť vďaka organizačnému talentu Jožka Blažeka.



Štatistika OMD v SR : najviac našich členov má jednu z najťažších foriem svalovej dystrofie

Podľa databázy členov OMD v SR, ktorí majú nervosvalové ochorenia, je najčastejšie sa vyskytujúcim druhom svalovej dystrofie medzi našimi členmi Duchennova svalová dystrofia (DMD), jedna z najťažších a najprogresívnejších foriem svalových dystrofií: máme 59 členov s DMD (detí aj dospelých). Ďalšie svalové ochorenia sú medzi našimi členmi zastúpené podľa poradia takto:

- pletencová forma svalovej dystrofie - 38 členov
- všetky druhy spinálnej svalovej atrofie - spolu 31 členov
- Beckerova muskulárna dystrofia - 12 členov

- ochorenie Charcot Maria Tooth (hederitálna motorsenzorická neuropatia) - 12 členov
- facioscapulohumerálny typ dystrofie - 4 členovia
- ochorenie Dejerine - Scottas alebo CMT typ 3 alebo progresívna hypertrofická interstitálna neuropatia – 2 členovia
- Fridreichovu ataxiu - 2 členky
- myotubulárna myopatia - 2 členovia
- myotonická muskulárna dystrofia – 2 členovia
- myasténia gravis – 1 člen



Číslo, ktoré nás veľmi prekvapilo je, že viac ako 70 našich členov má nejakú formu svalového ochorenia, avšak nemajú určenú presnú diagnózu. Viac ako 70 členov má teda pri svojej diagnóze otáznik. Týka sa to hlavne dospelých pacientov s NSO. Toto číslo odzrkadľuje vážnu skutočnosť a to, že lekári podceňujú presnú diagnostiku a nepovažujú za dôležité ju doriešiť práve u svojich dospelých pacientov. Je to odraz slovenskej reality. Zároveň to zodpovedá negatívnym skúsenostiam našich členov, ktorí sa cítia zo strany odborníkov zabudnutí a so svojimi problémami prehladaní.

Z celkového počtu 520 členov máme 294, ktorí majú nejaký druh nervovosvalového ochorenia. Priaznivci tvoria skupinu 45 členov a 181 členov má iné ochorenie alebo ťažké zdravotné postihnutie.





Podakovanie

Občania so zdravotným postihnutím a na vozíčku ďakujú riaditeľovi Bytového podniku v Nových Zámkoch Imrichovi Budinskému, pod ktorého vedením sa zrekonštruovala krytá plaváreň. V rámci rekonštrukčných prác sa vedenie rozhodlo vybudovať aj bezbariérový vstup – nájazdovú rampu.

Po dohode s mestom vybudovali aj bezbariérový nájazd so zvýšeným prepojením parkoviska s nájazdom. Tento prechod pre imobilných občanov slúži aj ako spomaľovač pre vodičov.

Obnovil sa aj chodník pred areálom krytej plavárne. Okrem bezbariérového prostredia, vedenie Bytového podniku zabezpečilo aj bazénový zdvihač – hydraulický vozík, vďaka ktorému nás, imobilných občanov, vedia dopraviť a „položiť“

priamo do bazéna. Samozrejme, že ho budú môcť využiť aj starší občania, aj športovci s telesným postihnutím.

Zároveň ďakujeme aj poslankyniam mestského zastupiteľstva Jane Garajovej, Lubici Juríkovej a projektantke A. Thomkovej, ktoré nám občanom so zdravotným postihnutím a na vozíčku nezištne pomáhajú.

Eva Gluchová, uverejnené: CASTRUM NOVUM



Pozvánka na splav

Do pozornosti vám dávame možnosť zúčastniť sa letného splavu Malého Dunaja, ktorý organizujeme spolu s našimi kamarátmi z neziskovej organizácie Plusko. Voda je pomalá a prostredie okolo je nádherné, príroda vás bude fascinovať, odhalí krásy, ktoré sa dajú vidieť len z člnov. Tento splav na pomalom toku je vhodný aj pre začiatočníkov. Budeme sa splavovať na gumených člnoch v dvojiciach a trojiciach, v každom člne bude inštruktor, tak budete v dobrých rukách, k dispozícii budú záchranné vesty, prenosné wc. Tento super výlet sa uskutoční 15.06.2008 (nedeľa), mal by trvať 8 hodín, aj s prestávkami.

Prihláste sa telefonicky najneskôr do 30. mája 2008.

Viac info o splave na tel. OMD 02/43411686, 0907 262 293, 0911 268 688

Zdravotné plány: Chýbajúca liečba a nový kurz pri svalových ochoreniach

Najprestížnejší denník sveta o Duchennevej svalovej dystrofii

Americký denník New York Times priniesol vo februári tohto roku na svojej titulnej stránke tému svalovej dystrofie, konkrétne Duchennevej svalovej dystrofie. Prinášame Vám jeho celé preložené znenie.

Počas posledného telethonu (verejná zbierka, ktorú vysiela televízia a prispieť môžu diváci prostredníctvom zavolania na telefónne číslo alebo poslaním SMS; organizuje ju americká organizácia Muscular Dystrophy Association/MDA), ktorý sa konal v Las Vegas, sa vyzbieralo 63,8 milióna dolárov. Herečka televízneho seriálu „Právo a poriadok“ Mariska Hargitay počas jeho prenosu hovorila o nádeji pacientov, že „výskum MDA povedie k liečbe a vyliečeniu“. Pán Lewis (známy obľúbený americký komik, ktorý dlhodobo pomáha organizácii MDA pri oslovovaní verejnosti a získavaní peňazí), ktorý nikdy neprezradil, prečo si vybral práve túto chorobu za „svoj prípad“, opätovne ukončil vysielenie telethonu emotívnym prednesom piesne „Nikdy nebudeš kráčať sám“.

Napriek všetkým peniazom, ktoré boli vyzbierané, Duchennova muskulárna dystrofia/DMD stále obmedzuje tisíce chlapcov v tejto krajine len na pohyb na vozíku v ich skorom veku „nástročných“. DMD je najčastejšia forma svalového ochorenia, ktorá postihuje už deti.

Jasnou pripomienkou americkej medicíny – ktorá je inak zameraná na prielomové metódy liečenia – je skutočnosť, že niekedy môže zlyhať pri zložitých, komplexných

a tvrdohlavo nevyliciteľných ochoreniach. Jednostranne zameraní v naháňaní sa za vyliečením, doktori a výskumníci roky ignorovali nevyhnutnú a neslávnú prácu pri manažmente „Duchenna“ ako chronického ochorenia.

Prístup sa mení v niekoľko málo medicínskych centrách, ktoré sa zameriavajú na lepšie používanie dostupných terapií s cieľom predĺžiť život ich pacientom. Radšej ako sa koncentrovať len na vyliečenie choroby sa niektorí vedci teraz sústreďujú na vývoj liekov, ktoré môžu zmierniť dôsledky postihnutia.

Rodičia a špecialisti hovoria: Absentujúca možnosť vyliečenia pri tomto ochorení vedie k tomu, že doktori v rámci celej krajiny predpokladajú, že neexistuje nič alebo len úplne minimum, čo sa dá urobiť pre tieto ochorenia, ktoré vedú k ochabovaniu svalov.

„Čo sa týka Duchennevej svalovej dystrofie sme stále v dobe kamennej“, hovorí doktorka Linda H. Cripe, detská kardiologička na Cincinnati Children's Hospital Medical Center. Pacientov s DMD popisuje ako „skupinu detí, na ktoré pediatrická medicína zabudla, je to skupina stratených chlapcov.“ Medzi nich patrí aj Josh Winheld, ktorý pred rokmi slúžil ako „tvár z plagátu MDA“

v Juhovýchodnej Pensylvánii. Teraz vo veku 29 rokov patrí pán Winheld medzi najstarších pacientov s DMD, ktorých môžete vidieť v Children's Hospital vo Filadelfii, sčasti aj preto, lebo je pod drobnohľadom svojich lekárov. Nedávna diskusia o nových liekoch, akokoľvek sľubných, mu udržiava malú nádej, pretože už je kompletne paralyzovaný. „Cítim sa totálne stratený“ hovorí. Vďaka použitiu pľúcnej ventilácie, ktorá mu pomáha dýchať a defibrilátora na reguláciu činnosti jeho srdca ako aj prostredníctvom výživovej trubičky v bruchu, je schopný pohnúť hlavou a ovládať svoj elektrický vozík nepatrným pohybom prstov. Žije mimo Filadelfie s rodičmi a vyžaduje 24 – hodinovú starostlivosť. Jeho výdavky na liečbu sú pokryté čiastočne zo súkromnej poisťky jeho rodičov a štátnej pomoci.



DMD je spôsobená mutáciou génu pre dystrofin – proteínu vo svale. Ochorenie sa vyskytuje takmer výlučne u mužov, asi jeden prípad na 3500 živo narodených detí. U jednej tretiny sa ochorenie v rodine vyskytne po prvýkrát, teda nemá históriu v rodine.

S objavom génu v r. 1986 sa väčšia časť pozornosti výskumníkov a financií zamerala na génovú liečbu – s cieľom prísť na spôsob

ako vyliečiť ochorenie nahradením porušeného génu. „V tom čase sme do toho vkladali veľkú nádej“ spomína pán Winheld, ktorý má vlastný blog na www.winheldsworld.blogspot.com. Tu publikuje aj svoje pamäte. „Vždy sme mysleli na vyliečenie choroby“. Ale veľkosť génu a možnosti jeho mutácií spôsobili problematickú diagnostiku a vedci teraz hľadajú iné spôsoby na nájdenie odpovedí.

Nedostatok záujmu spôsobil aj spomalenie vývoja v spoznávaní, ktoré dostupné terapie sú najužitočnejšie. Veľké farmaceutické spoločnosti často ignorujú vzácne ochorenia ako DMD a nechcú prevziať ďalší výskum o liečbach, ako to urobili napríklad so steroidmi, kde viacerí výrobcovia zdieľajú ich výhody. „Nie je tam v tom zisk“, hovorí Charles Farkas, vedúci oddelenia pre zdravotnej starostlivosti jednej takejto spoločnosti.

V súčasnosti sa prístup zmenil a sústreďuje sa na pokus identifikácie mutácie pacienta a potom sa u neho použije mix rôznych liekov ušitý na mieru tejto konkrétnej mutácie.

„Na dlhý čas som sa zamerl na nájdenie vyliečenia, lipol som na tom, chcel som buď to alebo nič“, povedal H. Lee Sweeney, profesor a medicínsky výskumník na Lekárskej fakulte Univerzity v Pensylvánii. Patrí medzi výskumníkov, ktorí prebrali nový prístup. „Toto vyliečenie môžu pocítiť až deti o dve generácie ďalej“, povedal.

Iní tlačia na lekárov, aby sa zamerali na tvorbu najlepšieho použitia tých liečebných postupov, ktoré sú momentálne dostupné. „Pred veľmi dlhým časom neexistovala pri tomto ochorení žiadna nádej ani pomoc“, povedala Patricia Furlong, zakladajúca prezi-

dentka Parent Project Muscular Dystrophy/PPMD, ktorá stratila pre túto chorobu dvoch synov. PPMD je nezisková skupina v Middletown v štáte Ohio, ktorá cielene nabáda lekárov, aby sa zamerali na pomoc žijúcim pacientom. A často sú to práve rodičia, ktorí trvajú na tom, aby lekári vydržali a skúšali to ďalej.

Pred 2 rokmi prestal 16 – ročný pacient s DMD Anthony Hoel chodiť. Jeho doktori z Mineapolis predpokladali, že už nemôžu nič robiť a povedali jeho otcovi, aby akceptoval, že jeho syn bude na vozíčku. Doktori sa uspokojili, že sledovali starú príručku, hovorí otec Tom. Anthony, dnes už 18 – ročný chlapec, chodí s pomocou podpier na nohách v Cincinnati Children´s Hospital, a to vďaka chirurgickému zákroku a intenzívnej rehabilitácii. „Je to skutočný príbeh s úspešným koncom“, povedala doktorka Brenda Wong Anthonyho lekárka v Cincinnati.

Výzvou pre lekára Joshua Winhelda, ktorým je Richard Finkel, je pozorne sledovať svojho pacienta, ktorého ochorenie je v pokročilom štádiu, aby mohol rýchlo rozpoznať problémy. Počas nedávnej návštevy v nemocnici si odborník na výživu skontroloval Joshovu výživu, uistil sa, že má dostatok kalórii, no málo tekutín, ktoré namáhajú jeho srdce. Doktor Finkel medzitým pozorne prezrel Josha a pokúsil sa určiť, či nastali nejaké zmeny v jeho kondícii.

Doktor Finkel patrí medzi lekárov, ktorí študujú nový liek, ktorý má za cieľ zasiahnuť mutácie, ktoré spôsobujú okolo 15 % prípadov ochorenia. Zápisy pacientov na klinické skúšky tohto lieku, PTC 124, sa očakávajú v

tomto roku.

Do dnešného dňa sa najväčší pokrok dosiahol so steroidmi. Ale stále zostáva nejasné, kedy by sa s nimi malo začať, ktoré druhy pracujú najlepšie a ako najľahšie zvládať ich vedľajšie účinky. A to všetko na rozdiel od ich náprotivku – cystickej fybrózy - ochorenia, kde špecialisti úspešne predĺžili vyhladky života pacientov až do ich dospelosti, lekári pomaly vyvíjajú jednoznačné štandardy starostlivosti a cieľavedome sledujú výsledky rôznych liečebných postupov na stanovenie toho, ako najlepšie manažovať a zvládať toto ochorenie. „Mali sme nástroje, nevyužili sme ich efektívne,“ priznáva doktor Finkel.



Výsledkom je, že pacienti sú často liečení oveľa neskôr ako by mohli byť, s tým, že niektorí lekári pošlú pacienta ku kardiológovi až potom, keď sa u nich vyvinie srdcová chyba. Alebo čakajú príliš dlho, kým nastavia pacienta na steroidy.

MDA, ktorá získava desiatky miliónov prostredníctvom Jerry Lewis´s Telethon a iných aktivít, bola kritizovaná za nedostatočné zameranie sa na špecifické potreby pacientov s DMD.

Organizácia financuje 225 kliník naprieč USA vrátane jednej detskej nemocnice vo Fi-



ladelfii. Hoci DMD je najbežnejšou spomedzi jednotlivých druhov dystrofií, tak asociácia získava peniaze a poskytuje služby aj viac ako pre tri tucty iných stavov, vrátane amyotrofickej laterálnej sklerózy.

Asociácia nemá priamy a dostatočný prehľad o podporovaných klinikách, z ktorých niektoré môžu mať len malé skúsenosti s liečením pacientov s DMD.

Dr. Valerie A. Cwik – riaditeľka pre zdravotnú starostlivosť MDA hovorí, že skupina teraz pracuje na tvorbe oficiálnej výskumnej siete, ktorá bude zhromažďovať a zdieľať informácie o DMD. „Ľudia rozpoznali, že

máme medzery vo vedomostiach o tejto chorobe,“ povedala. Existuje tiež snaha na federálnej úrovni vypracovať návrh odporúčaní na liečbu DMD. Centrum pre kontrolu chorôb a prevenciu hovorí, že tieto odporúčania budú pravdepodobne uverejnené tento rok alebo začiatkom budúceho roka. „Čaká nás ešte dlhá cesta, kým bude starostlivosť štandardizovaná“, hovorí Dr. Cwik.

A hoci experti hovoria, že existuje výrazný prísľub v liekoch, ktoré sú teraz v štádiu štúdií, doktori ako Dr. Wongová zo Cincinnati hovoria, že potrebujú byť aktívni a robiť zdanlivo malé pokroky, ktoré získajú viac času Anthonymu Hoelovi, aby mohol chodiť alebo dajú Joshovi Winheldovi šancu dokončiť jeho univerzitný titul raz, keď budú publikované jeho pamäte.

Autor: Mark Lyons pre New York Times

Prevzaté: New York Times

Publikované: 20. februára 2008

Preložila: Mária Duračinská a Filip Zeman

Duchenneova muskulárna dystrofia (DMD) Exon skipping zmení Duchenneovu svalovú dystrofiu na ďaleko miernejšiu

Rozhovor s profesorom Wiltonom

V poslednom čísle Ozveny, ktorá vyšla minulý rok, sme vám v úvode rubriky Zdravie sľubili rozhovor s profesorom Wiltonom, v ktorom vysvetľuje podstatu liečebného postupu exon skipping (preskok exonu) pri Duchenneovej muskulárnej dystrofii. Márne ste ho v Ozvene hľadali, nebol tam. Keďže aj my sme len ľudia, teda omylní, nedopatrením sme článok zabudli zaradiť do Ozveny. V tomto čísle robíme nápravu.



Profesor Wilton je šéfem skupiny Experimentální molekulární medicíny v Centru pro nervosvalové a neurologické nemoci na University of Western Australia ve městě Nedlands near Perth. 16.7.2006 po výroční konferenci PPMD v Cincinnati/Ohio, která proběhla ve dnech 13 - 16. července 2006, profesor Wilton odpovídal na otázky Guentera Schuerbrandta, PhD (otázky psány italicou) o metodě exon skipping, nejpokročilejší metodu léčby Duchenneovy svalové dystrofie. .

Exon skipping – klinické pokusy začínají

Exon skipping je technika, která vyvolává syntézu bílkoviny ignorováním části genetického kódu dystrofinového genu takže dochází k produkci dystrofinu kratšího než je normální čímž mění rychle postupující Duchenneovu svalovou dystrofii v daleko pomaleji postupující Beckerovu. Tímto potenciálním lékem jsou antisense oligonukleotidy, zkráceně AONy nebo taky oliga. Během důležitého setkání v Cincinnati byly diskutovány detaily této techniky, které nebudeme v tomto interwiew opakovat

Na začátek můžete, prosím, vysvětlit rodinám s chlapci s DMD co velmi slibné výsledky výzkumu znamenají pro ty, kteří zoufale čekají na léčbu této hrozné choroby.

Nepoužíval bych slova léčba, exon skipping nikdy DMD nevyлéčí. V nejlepším případě budeme schopni zredukovat závažnost choroby, v některých případech výrazně.

Raději bych byl opatrně optimistický a řekl že pokud budeme schopni nemoc ovlivnit pomocí metody exon skipping bude to středně silně.

Hovořím o metodě exon skipping s rodiči docela často. Také jim to vysvětluji a vždy

dodávám, že AONy byly odzkoušeny pouze na zvířatech takže nikdo teď nemůže říct jestli to bude fungovat i u chlapců. Pak dodávám, že klinické testy na chlapcích s DMD právě teď probíhají, ty nám ukáží jestli metoda exon skipping bude fungovat na dětech nebo ne.

Právě to je důvod proč jsem na tomto setkání vždy říkal, že naše laboratoř byla schopna vyvolat přeskočení všech exonů kromě exonu 1 a 79. Všechny exony od 2 do 78 dokážeme přskočit. Mnoho exonů dokážeme snadno odstranit, některé vzdorují, ale vyvíjíme metodu zvládající i tyto obtížné exony.

Naše klinické pokusy musí být prováděny pomalu, krok za krokem, na neštěstí pro rodiče, kteří potřebují léčbu nyní. Důležité je, že jakmile je jeden krok zvládnut pokračujeme ihned dalším. Nepředpokládáme velké bezpečnostní problémy v nynějších klinických testech protože je léčen pouze jeden sval a poté odebrán vzorek pro analýzu. Větší riziko bude až testy pokročí do fáze systematické léčby celého těla pomocí daleko větších dávek AONů, zde nelze vyloučit nepředvídatelné vedlejší efekty.

Nikdo neví jak dlouho dystrofin vydrží po dvou nebo čtyřech týdnech první léčby. V návrhu britského pokusu bude od prvního do čtvrtého týdne každý týden odebrán vzorek z příslušného svalu a otestován molekulárními metodami na přítomnost dystrofinu. To bude důkaz toho, že exon skipping funguje u lidí.

Myslím, že teď nikdo nebude experimentovat s dávkováním nebo dobou podávání, opravdovým důkazem bude systematická léčba celého těla, která ukáže jestli exon skipping opravdu funguje i ve všech lidských svalech.

A to bude veľmi obtížné pretože netušíme koľko AONů bude potreba a jak často je bude potreba podávat.

Francesco Muntoni, ktorý povede britské testy, jednou rekl: „Pronásleduje mne noční můra: Jak stanovíme správné dávkování. Za deset let budeme diskutovat stále ty samé problémy, které se teď řeší u léčby steroidy : podávat obden, nebo deset dní ano, deset ne, nebo podle toho odkud momentálně fouká!“ A to máme jen dva podobné steroidy, a dosud ani nevíme jak vlastně fungují.

U metody exon skipping budeme mít různé typy AONů pro různé pacienty s různými mutacemi. Bude to velmi náročný výzkum. Ale možná jsem zde příliš pesimistický.

Holandští vědci z Leidenu právě zkouší vynechání exonů 51 a 46. Zkoušky budou rozšiřovat na další exony. Budou muset pokaždé procházet zdlouhavou schvalovací procedurou?

Budou muset mít pokaždé nové schválení protože technicky každý AON je nový lék. Ale doufáme v to, že AONy pro první pokusy jsou vhodně vybrané vzorky a že u dalších bude možno zkrátit schvalovací proceduru, samozřejmě pokud se všechny budou chovat podobně a nebudou mít nějaké vedlejší negativní účinky.

My pracujeme na modifikovaných AONech s trochu jiným chemickým složením, které se nazývá morfolino. Tento typ sloučeniny byl již testován na lidech jako potenciální antibiotikum. Morfolína prokázaly, že jsou bezpečné, a protože nejsou v těle odbourávány zdají se být perfektně stabilní. S morfoliny byly provedeny již rozsáhlé testy a proto nebudou vyžadovat tak rozsáhlé klinické testování jako jiné typy OANů, například Holanďané používají

oligo stabilizované pomocí 2O-methyl-thioate, které ještě na lidech nebylo odzkoušeno.

Morfolino má úplně odlišnou, nepřirozenou konstrukci takže nehrozí, že bude zabudováno do genomu. To co děláme není ani tak genová terapie jako spíš modifikace genové genového produktu.

Jestliže se ukáže, že prvních pár morfolin jsou bezpečné léky na svalovou dystrofii, doufám, že lidé, kteří mají na starosti lékovou regulaci, vezmou do úvahy předchozí zkušenosti a trochu zjednoduší směrnice co a jak má být uděláno pro ověření nových olig. Kdybychom museli dělat rozsáhlé testy pro všechna oliga tak bychom to rovnou teď 2 mohli zastavit, bylo by prakticky nemožné to provést a nebyli bychom schopni léčit mnoho různých mutací způsobujících Duchenneovu svalovou dystrofii.

V současnosti firma AVI Biopharma z Portlandu v Oregonu vyvíjí morfolinová oliga jako látky účinné proti virům, které by byly určeny pro stovky tisíc lidí. A protože jde o léky určené pro běžnou populaci musí mít rozsáhlé bezpečnostní testy tak, aby bylo jisté, že ani 0.1% z nich nebude mít neočekávané nebo nepředvídatelné negativní reakce. Naproti tomu naše Duchenneovská oliga nebudou podávána tisícům lidí ale spíš velmi specifickým případům DMD. Takže pokud se vyskytne problémový případ, k čemuž doufáme že nedojde, mohlo by to postihnout jen jednoho nebo dva chlapce, a protože pacienti budou velmi pečlivě sledováni během léčby všechny negativní reakce by měly být zjištěny velmi rychle a měly by být okamžitě učiněny potřebné kroky.

Stále se můžou vyskytnout různé účinky pro

různé nukleotidové sekvence olig. Musíme si být vědomi tohoto rizika. Toto je otázka zvažování potenciálních vedlejších negativních účinků a možného zisku. Dokonce i kdyby se vyskytly nějaké vedlejší účinky u morfolinu zaměřených na některé mutace, zisk z obnovení tvorby určitého množství dystrofinu by mohl převážit toto riziko. Steroidy mají mnoho vedlejších účinků a přesto jsou akceptovány jako nejlepší léčba.

Na tomto setkání Dominic Wells ukázal, že když injikoval AONy přímo do svalů myši dosáhl velmi dobrých výsledků ve vnechávání potřebných exonů na RNA úrovni ještě po 14ti dnech. To znamená, že morfolin vyvolávají přeskocení exonů ještě nejméně po 14ti dnech. A samotná bílkovina bude daleko stabilnější než RNA. To znamená, že po 14ti dnech byste mohli dostat spoustu dystrofinu, který by mohl vydržet až 26 týdnů, to je 6 měsíců! Nikdy jsem nepředpokládal, že by účinky mohly být tak dlouhodobé. Funguje to lépe než se očekávalo. A jestliže se vyskytnou vedlejší účinky poté co chlapec dostane morfolino doufáme, že se najdou cesty jak to dostat pod kontrolu. V takovém případě bude mít chlapec asi nepřijemný jeden týden a pak bude do další léčby, tj. 6 měsíců v pohodě. A zase musíme zjistit jestli léčba dvakrát ročně bude postačující. Můžeme to přirovnat k hemoterapii nebo radioterapii při léčbě rakoviny. I ty mají závažné vedlejší efekty. A přesto jsou akceptovány protože nic jiného prostě není.

Dva typy antisense oligonukleotidů

Holandané zkouší svou verzi oliga (2O-methylphosphothioates) pro přeskocení exonu 51, vy a Britové budete testovat morfolino.

Budete spolupracovat? A jaký je důvod toho, že Holandané pracují s jejich odlišným typem oligonukleotidu?

Holandané se zaměřili na řadu různých exonů, Angličané provedli porovnání různých AONů a zjistili, že sloučeniny, které jsme vyvinuli, fungují velmi dobře, obzvláště morfolino, a proto se rozhodli jej použít v jejich klinických testech, které jsou stále ve fázi plánování. Zkusí také přeskocení exonu 51 a to z důvodu mít paralelní studii k Holandským testům. Takže budou moci porovnat AONy s různými chemickým složením a porovnat účinnost různých typů léčby. To by nemohlo být provedeno kdyby zkoušeli vnechání jiného exonu. Takže pokud oba typy AONů budou bezpečné, práce na obou budou pokračovat. Doufejme, že oba budou mít podobné výsledky.

Nikdo fakticky neví co se může stát při dlouhodobém vystavení organismu různým AONům. Vycházíme z toho, že konkurence je zdravá a že nejsou „všechna vejce v jednom koší“. Jestliže obě metody jsou nadějně musíme pokračovat v obou.

A opět, pokud se něco stane po třech letech léčby morfolinem vrátíme se zpět k 2O-methylu. Pokud ale nebudeme mít nic než jen morfolino tak budeme mít problém. Proto kromě morfolina a 2O-methylu pracujeme i s dalšími typy AONů s jiným chemickým složením.

První experimenty s exon skipping

Čí je metoda exon skipping nápad?

Myslím, že to bylo vyvinuto současně na několika různých místech. Pracoval jsem na revertantních vláknkách s dystrofinem, která se spontánně vyskytují v dystrofických svalectech u některých chlapců s DMD, a zkoušel jsem

zjistit jaký mechanismus to způsobuje. A bylo mi jasné, že je t mechanismus umožňující přeskočit vhodný exon. Bylo to přibližně v roce 1994 kdy jsme objevili funkční mRNA pro zkrácený dystrofin. Později, v roce 1996 jsem na mítinku v Lake Tahoe potkal Ryszarda Kole z University Severní Karolíny. Hovořil tam o potlačení abnormální sestřihu v β - globinovém genu jako terapii pro thalassemiu. Pokud vím byl prvním člověkem, který modifikoval expresi genu modifikací sestřihu. Později jsem Ryszardem několikrát hovořil a při jednom takovém rozhovoru mi to došlo, bylo to jako blesk z čistého nebe. Bylo jasné, že to právě takhle funguje. Jestliže je možno použít pro potlačení abnormálního sestřihu proč nezkusit stejný postup pro normální sestřih? Pár týdnů po návratu do Perthu jsem obdržel nějaká oliga od Ryszarda. Měli jsme jen pár nepřilíš dobrých kultur svalových vláken přesto jsme ihned udělali pár pokusů a pomocí jednoho z Ryszardových olig dosáhli prvního přeskočení exonu.

Takže jste byl první kdo aplikoval tuto techniku usvalové dystrofie?

Svým způsobem ano, přinejmenším to byl první pokus odstranit mutaci na dystrofinové mRNA způsobující chorobu. Myslím ale, že Masafumi Matsuo z Kobe v Japonsku byl první, kdo aplikoval AONy na transkript dystrofinového genu. Udělal to dříve, ale tehdy jsem to nevěděl. On ale fakticky vyvolával „Kobe“ mutaci, delecí exonu 19 na normálním dystrofinovém transkriptu. Byl pravděpodobně prvním člověkem, který provedl přeskočení exonu na dystrofinovém genu.

Nedávno léčil chlapce s DMD s delecí exonu 20 nitrožilní injekcí speciálního DNA oligo

zaměřeného na exon 19. Podle posledních informací u tohoto chlapce bylo nalezeno 6% normálního množství dystrofinové mRNA a také nějaký dystrofin.. Podle dat, která jsem viděl, to ale nebylo přesvědčivé. Aspoň však dokázal, že systematický exon skipping je u chlapců s DMD možný bez nebezpečných vedlejších účinků.

Myslím, že hlavní problém zde byl výběr DNA oligo, 3 které, pokud tomu správně rozumím, reaguje s RNA tak, že mRNA je zničena enzymem nazývaným RNaseH. Byl to závod mezi exon skipping mechanismem a mRNA degradací pomocí RNaseH. Zopakovali jsme Matsuův pokus na myších a zjistili, že funguje jen pro některé cíle(myšleny další exony, resp jejich okraje, které se účastní mechanismu “slepování” exonů), nikoliv pro všechny. Pak jsme zkusili obyčejné 2O-methyl oligo se stejnou sekvencí pro stejný exon 19, to bylo 30x až 40x efektivnější. Je to způsobeno tím, že 2O-methyl oligo je stabilní oligo, které pronikne do buněk a vyvolá přeskočení exonu ale nespouští RNaseH mechanismus.

Kdy bude terapie na principu exon skipping?

Dystrofinový gen byl nalezen před dvaceti lety. Všichni byli nadšeni, že příští rok bychom mohli mít lék. Co můžeme říct rodičům, kteří vidí jak rychle běží čas jejich chlapců? Před dvěma mi Gertjan van Ommen z Leidenské university v interview řekl, že to bude trvat tak deset let než exon skipping bude použitelné u chlapců. Dva roky uběhly takže zbývá ještě osm. Ptal jsem se rodičů jestli opravdu chtějí vědět kdy bude metoda exon skipping použitelná, jejich odpověď byla „Ano, chceme to vědět a chápeme, že takovéto odhady nemohou být přené, že to

neznamená, že presne v lednu 2014 bude něco co pomůže jejich synovi. Jaká je teď situace Jak dlouho si myslíte, že to bude trvat?

Ano, toto je hodně těžké. Toto je šestý rok, kdy jsem na mítinku Parent Projektu. Bohužel, každý rok zde potkám nové lidi a každý rok někteří chybí a už nikdy nepřijdou. Ale my musíme pokračovat pomalu, opatrně, krok za krokem tak, abychom se vyhlídli chybám, které by čekání ještě prodloužily.

Jsem optimistický v jedné věci – pokud budou první klinické testy provedeny pečlivě a bezpečně potom budou velmi rychle následovat další. Nové testy budou zahrnovat nové cíle, které umožní přeskočení dalších exonů a léčení dalších mutací. Odpadne dlouholeté čekání na výsledky a jejich analýza. Jakmile dostaneme pozitivní výsledky v jednom pokusu se ihned začneme další.

Jedna z cest jak urychlit vývoj je místo vystřihávání jednotlivých exonů zkusit dva nebo dokonce víc naráz, udělat multi-exon skipping. Proč neudělat koktejl z olig pro vysatření několika exonů naráz. Už jsme udělali pokus na kultuře svalových buněk se směsí olig pro odstranění exonů 50, 51, 52 a 53 naráz a funguje to dobře. Jiný koktejl, který jsme zhotovili, je zaměřen na exony 6, 7, 8 což jsou exony, které je potřeba odstranit u dystrofických psů. Takže to můžeme odzkoušet na psech před tím než to vyzkoušíme na lidech. Tyto koktejly mohou léčit několik různých typů mutací. Další výhodou použití koktejlů je, že je možno dělat bezpečnostní testy tří nebo i více olig naráz. Toto by mělo výrazně urychlit výzkum.

Takže jak to teď vypadá Gertjanův odhad je docela realistický, možná ten čas bude i kratší,

do pěti, šesti let bychom mohli léčit první chlapce s dobrými výsledky.

Když hovořím s rodiči často slyším: „Proč DMD potkalo zrovna nás? Co je příčinou?“. Odpovídám: „Příčinou jsou mutace, ty se objevují náhodně, nelze je předvídat.“ Mutace jsou pouze nástroje evoluce. Kdyby nebyly mutace nebyli bychom zde ani my, nebyl by život na zemi, možná jen nějaký sliz. Ale evoluce dělá i vědce jako vy, kteří se tyto chyby evoluce snaží napravit, opravit vadný gen, vyřešit problém nalezením terapie.

To je zajímavý pohled na věc. Je pravda, že bez evoluce bychom nevznikli. Každý z nás je jiný, každý z nás má npravděpodobně trochu jiný dystrofinový gen. V některých případech dochází ke změně jednotlivých bází a vzniku jiné aminokyseliny, ale pokud to není zrovna velmi důležitá aminokyselina nejsou tyto změny důležité. Každý dystrofinový gen je trochu jiný, genetická odlišnost je i u jiných genů a také u genů kontrolujících tvorbu bílkovin z jiných genů. Jsme prostě velmi složitá genetická zařízení což je i důvod proč různí pacienti s DMD mají různé symptomy.

Výroba oligonukleotidů.

Kdo vlastně vyrábí oligonukleotidy? Pravidelně se vyrábí automatizovaně, ne?

První 20-metyl oligo jsem si udělal sám za pomoci zařízení, které máme v laboratoři. Zadal jsem AONovou sekvenci, naplnil jej potřebnými chemikáliemi a strávil mnoho bezesných nocí sledováním syntézy AONů. Použité chemikálie jsou velmi drahé a já nenávídím zbytečné plýtvání takže jsem syntetizér udržoval v chodu jakmile byl jednou naplněn chemikáliemi. Dnes už existuje spousta firem,

keďže umí oliga vyrobiť ale ja preferuji kontrolu nad celým procesom. Také jsem se tím naučil víc o používaných chemikáliách. Jakmile jsme zoptimalizovali naše 2O-metyl oliga na buněčných kulturách zkontaktovali jsme se s firmou AVI Biopharma v Oregonu, ktorá pro nás teď dělá morfolina. Úzce s námi spolupracují, velmi nás podpořili a dobře se nám s nimi dělá. A co je nejdůležitější jsou schopni vyrobit morfolina v kvalitě potřebné pro klinické zkoušky.

Jak budou oliga drahá až budou použitelná pro chlapce?

Budou drahá, ale ne tak jako produkce virů pro genovou náhradu. Exon skipping bude mnohonásobně levnější. Výrobní cena oliga bude značná, a to ještě budeme potřebovat spoustu různých sekvencí. Pokud ale budeme schopni vytvořit oliga velmi účinná i v malém množství, která můžete podávat v malých dávkách a ještě budou mít dostatečný terapeutický účinek, tak pak lék nemusí být tak moc drahý.

Včasná diagnóza bude důležitá.

Jestliže exon skipping nebo nějaká jiná technika bude fungovat neměla by být použita dříve než svaly zmizí? Stále mám funkční laboratoř pro screening, ale pomalu odumírá. Přál bych si nalézt investora, který by mohl počkat 5 let než bude chtít zpět své peníze, a většinu jich utratit na podporu zjišťování svalové dystrofie u novorozenců. Ve spojených státech právě probíhá takovýto pilotní program v Atlantě a v Columbusu ve státě Ohio.

Včasná diagnóza bude důležitá. A možná, když metoda exon skipping bude fungovat a bude bezpečná, potom po včasné diagnóze můžete začít léčbu dřív než se objeví první pří-

znaky. To by mohl být velký rozdíl ve výsledku léčby. Takže si myslím, že novorozenecká kontrola na svalové dystrofie je dobrá idea a měla by být prováděna všude.

Takže je naděje?

Na závěr interview mohl byste říct rodičům něco povzbudivého po mítinku v Cincinnati?

Nejřívě mi dovozte jedno překvapení: Pokrok s morfoliny za poslední rok byl ohromující, získali jsme lepší výsledky než jsme očekávali. Jsme optimisté a očekáváme, že budou fungovat daleko, daleko lépe než jsme ještě nedávno předpokládali. Na začátku naší práce jsme zjistili, že morfolino nefunguje dobře na buněčných kulturách. A když jsme začali pracovat na myších s in-vivo injekcemi dělali jsme spoustu šílených triků, abychom dostali morfolina do svalů. V principu to fungovalo, pak jsme ale zkusili jistý druh negativní kontroly, morfolino pouze v solném roztoku, jen 0.9% běžný solný roztok, a ono to fungovalo bezvadně bez jakéhokoliv nosiče na zlepšení dopravy morfolinu do svalů. Jen čisté morfolino v solném roztoku, ten nejjednodušší způsob jak morfolino podávat fungoval velmi, velmi efektivně. A pak lidé z AVI Biopharma připojili kousek nějakého peptidu pro ještě lepší účinnost a ono to fungovalo na myších ještě lépe. Nyní to musíme odzkoušet na lidech. Lidé z AVI, kteří dělají morfolina, jsou velmi akční a novátorští. Vyvíjí nové chemikálie, nové modifikace a je báječné s nimi spolupracovat. Takže morfolina jsou to nejlepší v tento okamžik. I já doufám, že tito lidé přijdou v budoucnu s něčím ještě lepším.

Ale abychom to ukončili. Chci říct, že tento mítink Parent Projektu byl velmi pozitivní.

V tomto okamžiku je zkoumána řada různých metod pro svalovou dystrofii. Existují nadějně pokusy s genovou náhradou, obcházením nonsense mutací, běží dva pokusy s metodou exon skipping, pracuje se na myostatinech, steroidy se zkoumají velmi podrobně. To nám dává důvod k naději.

Ale nikdy to nejde dostatečně rychle. Přál bych si, abychom měli léčbu už včera. Kdosi mi kdysi řekl: „Vyleč svalovou dystrofii a jdi do důchodu.“ Je mi teď 50 let a myslím, že na tomto poli budu pracovat ještě dlouho. Ale jestli můžeme něco významného udělat brzo je to exon skipping. Získá to čas než bude něco ještě lepšího nebo přijde něco trvalého. Exon skipping není perfektní léčba. Ale je to nejlepší co můžeme udělat nyní.

Velmi Vám děkuji, opravdu jménem lidí z celého světa, kteří budou číst toto interview, jménem chlapců s DMD, jejich rodičů a příbuzných, lékařů a všech, kteří se starají o děti s DMD, vědeckých pracovníků v této oblasti a vlivných lidí, kteří jsou schopni změnit některé věci tak, abyste Vy a Vaši kolegové měli finance a příležitost dosáhnout co nejdříve cíle – léčby Duchenneovy svalové dystrofie.

Vysvětlení některých vědeckých faktů

Geny jsou funkční jednotky genetického materiálu **deoxyribonukleové kyseliny, DNA**. Její struktura vypadá jako zkroucený žebřík, dvojitá spirála. Příčky tohoto žebříku jsou tvořeny ze čtyř typů malých molekul, **bází**: adenin, guanin, thymin a cytosin (zkráceně A, G, T, C). Z prostorových důvodů příčky mohou obsahovat jen dva typy kombinací bází, **bázové páry** A-T a G-C. Proto sekvence bází na jednom vlákně jsou komplementární

doplňkem druhého vlákna.

Většina genů nese instrukci pro tvorbu **bílkovin**. V jádře buňky dochází k využití genetické informace - **expresi**, to znamená kopírování a přepisu do jiné genetické substance: **pre-mRNA**, což je kopie nazývaná **transkript**. Většina genů obsahuje aktivní oblasti nazývané **exony**, které obsahují informace o bílkovinách, a neaktivní oblasti - **introny**, které jsou obvykle podstatně delší a které mohou být důležité pro genovou expresi. Po transkripci jsou introny odstraněny z pre-mRNA a samotné exony jsou poslepovány do **mRNA**, ta se potom přesune ven z jádra buňky k **ribozomům**, což jsou struktury syntetizující proteiny. Ribonukleové kyseliny, RNA, používají místo thyminu uracil (U).

V mRNA tři následné báze zvané kodon nebo **triplet** specifikují jednu aminokyselinu podle jejího genetického kódu. Tři ze 64 kodonů UAA, UAG a UGA jsou **stop kodony** – místa kde se ukončuje syntéza bílkovin. Kodony navazují jeden na druhý, není mezi nimi žádné místo. V ribozomech se genetická informace z mRNA dekóduje a využívá k tvorbě bílkovin, které se skládají z dvaceti různých stavebních bloků – **aminokyselin**. DMD a BMD jsou způsobeny **mutací** genu pro **dystrofin**. Gen je umístěn na X chromozomu, obsahuje 2.220.223 **nukleotidů** což jsou něco jako **genetická písmena**. Gen pro dystrofin je daleko největší gen v lidském těle. Přitom jen 11.058 nukleotidů, tj. pouze 0,5% , z nich je obsaženo v exonech a kóduje 3.685 aminokyselin.

Svalové buňky potřebují dystrofin pro mechanickou stabilitu. Je umístěn na vnitřní straně membrány svalové buňky a zakotven do

ni pomoci mnoha ďalších bílkovín, ktoré tvoří **dystrofin-glykoproteinový komplex**.

Existujú tri typy mutácií: **delece**, kde chýbi jeden alebo viac exonů, **duplikace**, kde časť genu je zopakovaná, a **bodové mutace**, kde jedna báze je nahradená jinou, vynechaná alebo pridaná. V ribozomech jsou třípísmenné kodony čteny jeden za druhým bez přerušení, jestliže mutace odstraní nebo přidá celý kodon **čtecí rámec** není přerušen. V tomto případě čtení zůstává v rámci a dystrofin je vyrobený o něco delší nebo kratší než normálně. Jestliže takoveto změny ovlivní struktury, které nejsou podstatné, dystrofin může být stále částečně funkční. Pak vzniká benigní forma **Beckerova svalová dystrofie**.

Jestliže ale mutace posune čtecí rámec o jednu nebo dvě báze dochází ke čtení **mimo rámec**. Potom se vytváří bílkovina, která je od místa mutace složená z mnoha nesprávných aminokyselin a čtení je obvykle zakončeno nově vzniklým **přechápným stop kodonem**. Nekompletní a poškozený dystrofin pak nemůže vykonávat svou normální funkci, je buněčnými mechanismy odstraněn a vzniká Duchenneova svalová dystrofie. **Slepovací místa** (splice sites) jsou specifické oblasti exonů na hranicích s introny a jsou nutné pro správné odstranění nekódujících částí genu, 5 intronů, z pre-mRNA. Slepování samotné je provedeno spliceozomy což jsou komplexy malých RNA a bílkovín.

Technika **exon skipping** mění DMD na BMD. Jestliže mutace přeruší čtecí rámec a tím způsobí DMD může být navržena zpět do čtecího rámce umělým odstraněním jednoho nebo více exonů z mRNA před nebo za delecí, insercí nebo bodovou mutací.

Exon se odstraňuje z mRNA pomocí **antisense oligonukleotidů**, AONů. AONy jsou krátké kusy RNA obsahující asi 20 nukleotidů konstruované tak, aby jejich sekvence byly schopny se samy přichytit na komplementárních sekvencích v exonech, které mají být odebrány, a nikde jinde. AONy tedy interferují se spojovacím mechanismem (splicing machinery) tak, aby cílové exony nebyly součástí mRNA, tedy byly přeskočeny (skipped).

Gen samotný ani jeho mutace nejsou metodu exon skipping ovlivněni, ale jeho produkt mRNA neobsahuje informaci odstraněného exonu nebo exonů. Protože tato mRNA je kratší než normální, dystrofin samotný je také kratší, obsahuje méně aminokyselin. Jestliže se chybějící aminokyseliny vyskytují v oblastech které nejsou klíčové pro funkčnost dystrofinu, jako je třeba středová oblast nazývaná rod domain, výsledná bílkovina může stále vykonávat svou stabilizační úlohu ve svalové membráně. To by mělo změnit DMD na mnohem mírnější BMD.

Poznámka pro ty, kdo se trochu učili chemii na škole: **Oligonukleotidy** jsou krátké kusy jednoho ze dvou druhů nukleových kyselin: DNA nebo RNA (oligo znamená malý). Dvě vlákna DNA jsou tvořena řetězcem střídajících se jednotek z fosfátu a deoxyriboz a tvoří kostru (backbone) DNA. Deoxyriboza je molekula cukru s pěti atomy uhlíku, kde u druhého uhlíku chýbí atom kyslíku. Každá jednotka cukru nese jednu ze čtyř genetických bází na prvním atomu uhlíku. RNA, ribonukleová kyselina, má normální ribozovou jednotku s atomem kyslíku na druhém uhlíku. Nukleotidy jsou stavební bloky obou druhů nukleových kyselin. Každý nukleotid je tvořen

jednou ribozou, jednou bází a jedným fosfátom. Takže existujú 4 rôzne **ribonukleotidy** a 4 rôzne **deoxyribonukleotidy**. Oligo diskutovaná v v interview jsou **antisense oligoribonukleotidy**, **AONs**. Antisense znamená, že jejich bázová sekvence je doplňkem ke specifické cílové sekvenci spojovací oblasti v pre-mRNA.

Dva druhy olig neboli AONů použité pro přeskočení exonů jsou chráněny oligoribonukleotidy takže nejsou ničeny enzymy svalových buněk. Holanďané používají **2O-methyl-phosphothioate**, zkráceně **2O-methyl**. 2O-methyl obsahuje metylovou skupinu, tj. uhlík se třemi atomy vodíku na atomu kyslíku druhého atomu uhlíku v ribozové jednotce a atom síry místo místo jednoho z atomů

kyslíku na fosfátové jednotce. Morfolino, které používá britskoaustralský tým, má jeden z kyslíků fosfátu nahrazen dimethylamidovou skupinou, dusík nesoucí dvě methylové skupiny a celá ribozová jednotka je nahrazena morfolinem, šestičlenným prstencem tvořeným čtyřmi uhlíky, jedním kyslíkovým a jedním dusíkovým atomem s vodíkovými atomy na uhlících.

Prof. Stephen D. Wilton, PhD

Dr. rer. nat. Günter Scheuerbrandt

Centre for Neuromuscular and Neurological Disorders, E-Mail: gscheuerbrandt@t-online.de

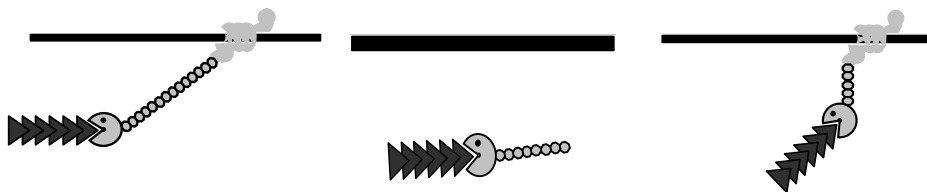
E-mail: swilton@cylle.uwa.edu.au

Přeložil a mírně upravil: Miroslav Stuchlík

Preskok exónu, prehľad aktuálneho vývoja

Výber najzaujímavejších prednášok z konferencie EAMDA

DMD je spôsobená poruchou na gène dystrofíne. Genetický kód DNA je porušený a to rezultuje do vzniku kratšieho a nefunkčného proteínu dystrofínu. Proteínu chýba jeho „chvostik“ a preto je membrána svalových vlákien nestabilná a spôsobuje progresívne slabnutie svalového vlákna. Použitím zlúčeniny nazývanej „Antisense Oligo Nucleotide“ (z angl., skrátene AON) môže byť genetický kód obnovený pomocou mechanizmu nazývaného preskok exónu/metóda exon skipping. To má za následok vznik kratšieho proteínu, avšak s funkčným „chvostikom“.



a) normálny dystrofín

b) dystrofín pri DMD

c) dystrofín pri BMD¹
dystrofín po preskoku exónu

Gén dystrofiín má 79 exónov a mutácia môže vzniknúť v hocakej časti tohoto génu. Preto je potrebné, aby bola každému pacientovi jednoznačne určená mutácia za účelom rozhodnutia, ktorý exón má byť „preskočený“.

Momentálne je technika preskoku exónu vhodná pre asi 80% mutácií. Prvýkrát bola demonštrovaná v laboratóriu na kultúre svalových buniek odobratých pacientovi s DMD. Bolo dokázané, že množstvo proteínu vzrástlo. Ďalšie testy sa vykonávali na myšiach s DMD (tzv. MDX myši). Po podaní injekcie s AONom do chvostovej žily, bol vo väčšine svalov myši detekovaný dystrofin.

Prosensa nedávno testovala AON lokálnym podávaním injekcií do lýtkového svalu štyroch pacientov s DMD. To znamená, že bola liečená iba malá oblasť svalu. Všetci pacienti vykázali špecifický preskok exónu a vznik úplne nového dystrofinu v liečenej oblasti. Tieto výsledky sú veľmi sľubné. V Spojenom Kráľovstve (ďalej len UK) bude podobná štúdia, len s iným produktom od firmy AVI-Biofarma, odštartovaná pravdepodobne koncom roka 2007. Ďalším krokom je dnes liečba celého tela (infúziami do krvného obehu alebo podkožnými injekciami), ktorá zasiahne všetky svaly v tele. Ako prvý krok prebehnú testy na zvieratách. Prosensa očakáva začiatok klinickej štúdie na liečbu celého tela začiatkom roka 2008.

Liečba preskokom exónu vyzerá sľubne, avšak nie je jasné, nakoľko môže byť dosiahnuté systematické podávanie lieku do všetkých svalov. Najprv musí byť určená bezpečná a efektívna veľkosť dávky ako aj režim ich podávania. To znamená, že hoci výsledky sú aj naďalej dobré, potrvá ešte ďalších 5 až 7 rokov, kým bude môcť tento produkt prísť na trh.

¹BMD - Becker Muscular Dystrophy (Beckerova muskulárna dystrofia)

Prednášala: Dr. Judith van Deutekom, LUMC, Leiden, Holandsko

Odznelo: Výročné valné zhromaždenie a konferencia EAMDA, Varšava, september 2007

Pokračovanie výberu najzaujímavejších prednášok prinesieme v ďalších číslach Ozveny.

Preložil: Filip Zeman

Deň belasého motýľa

svoj 8. ročník zaháji 13. júna 2008

(deň ľudí so svalovou dystrofiou)

Milí naši členovia, radi by sme Vás opäť vyzvali k zorganizovaniu nášho - Vášho Dňa belasého motýľa (deň ľudí so svalovou dystrofiou). V tento deň máme možnosť oboznámiť širokú verejnosť s našim ochorením, so životom a iniciatívami nášho - Vášho OMD. Môžeme poukázať, že človeka jeho prípadné zdravotné postihnutie nepredukuje na život medzi štyrmi stenami. Na aktívne začlenenie do života sú však potrebné špeciálne kompenzačné, či zdravotné pomôcky. Žiaľ, tie štát prepláca len čiastočne, alebo vôbec.



Preto je prepotrebná celonárodná zbierka, z ktorej na základe "Štatútu", pomáhame našim členom, zakúpiť tie zdravotné pomôcky, ktoré štát nefinancuje úplne, alebo vôbec.

Znakom nášho - Vášho "Dňa" je, že ho po celom Slovensku organizujú sami členovia OMD, za pomoci dobrovoľníkov. Ten minulý prebiehal v 66-tich mestách na Slovensku.

Spolu s touto Ozvenou sme minuloročným organizátorom poslali list, ktorý okrem iných vecí obsahoval **obnovený manuál** na zorganizovanie zbierky, so splnomocnením

na vykonávanie verejnej zbierky a kópiou rozhodnutia z Ministerstva vnútra o povolení vykonávať verejnú zbierku.

Pridajte sa aj ostatní! Podporte myšlienku nášho dňa. Môžete pomôcť už skúseným organizátorom Vašou osobnou účasťou, prípadne zorganizujte zbierku vo Vašom bydlisku. Fakt, že z roka na rok Vás pribúda svedčí o tom, že to nie je nič zložité. Všetko potrebné dostanete z našej "oemďáckej centrály". Stačí, keď nás prezvoníte, zavoláme Vám.

Propagácia Dňa belasého motýľa bude prebiehať v takmer všetkých rozhlasových a televíznych médiách na Slovensku. Hlavná propagačná vlna prejde médiami týždeň "pred". Ak nám pošlete adresy Vašich miestnych médií, spropagujeme "Deň" aj v nich.

Tento rok sme možnosť prispieť na konto Dňa belasého motýľa rozšírili o **DARCOVSKÚ SMS**. Viac info o tejto forme prispenia sa dočítate o zopár riadkov nižšie.

Opäť budem spolupracovať s obchodným reťazcom BILLA, ktorý nám umožnil vykonávať zbierku v priestoroch svojich predajní. Čiže, ak máte vo svojom meste BILLA-u a nikto tam zbierku neorganizuje, ozvite sa nám. Ďakujeme.

Pre zopakovanie uvádzame zoznam miest, kde sa konala minuloročná zbierka:

Bánovce nad Bebravou, Banská Bystrica, Banská Štiavnica, Bardejov, Bratislava, Bytča, Čadca, Čachtice, Dobšiná, Dolný Kubín, Dubnica, Dunajská Streda, Galanta, Habovka, Handlová, Hlohovec, Kežmarok, Komárno, Košice, Kysucké Nové Mesto, Levice, Levoča, Liptovský Mikuláš, Lučenec, Malacky, Martin, Myjava, Námestovo, Nitra, Nižná, Nováky, Nové Mesto nad Váhom, Nové Zámky, Partizánske, Piešťany, Poprad, Považská Bystrica, Prešov, Prievidza, Púchov, Revúca, Rimavská Sobota, Rožňava, Senec, Spišská Nová Ves, Stropkov, Svidník, Šahy, Trakovice, Trebišov, Trenčín, Trnava, Trstená, Turčianske Teplice, Tvrdošín, Veľký Ďur, Veľký Krtíš, Vlachovo, Vrábľa, Zlaté Moravce, Zvolen a Žilina.

Výkonný výbor
Organizácie musku-
lárných dystrofikov
v SR sa teší na spolu-
prácu!

tel: 02/4341 1686,
0911 268 688, 0907
26 22 93,
tel/fax: 02/4341 0474
www.omdvsr.sk,
omd@omdvsr.sk



DMS MOTYL na číslo 877

Posielajte od 12. 5. 2008 do 31. 7. 2008

Darcovská SMS pre Deň belasého motýľa!



Darcovská SMS správa je správa, ktorú zákazník pošle a ktorá je spoplatnená sumou 30 Sk. Obdarovaný dostane 96% ceny z každej darcovskej SMS správy. Zákazník, ktorý chce podporiť dobrú vec, v našom prípade konto Dňa belasého motýľa, musí poslať SMS správu v tvare DMS MOTYL na číslo 877 spoplatnenú bežnou cenníkovou cenou operátora.

Výpočet ceny DMS správy:

Darcovská SMS správa, ktorú zákazník pošle, je spoplatnená sumou 30 Sk. Obdarovaný dostane 96% ceny z každej darcovskej SMS správy.

Zákazník, ktorý chce podporiť dobrú vec, musí poslať SMS správu v tvare DMS MOTYL na číslo 877 spoplatnenú bežnou cenníkovou cenou operátora.

Darcovská SMS správa zákazníka s predplateným paušálom nepodlieha dani z pridanej hodnoty (DPH), a preto jej konečná cena je 30 Sk. Zákazník, ktorý si kúpi predplatenú kartu zaplatí DPH pri jej zakúpení, preto konečná cena darcovskej SMS správy zákazníka s predplatenou kartou (Prima, Orange Click, Easy) je očistená o DPH a činí 25,20 Sk. Od zákazníka s predplateným paušálom dostane obdarovaný 28,80 Sk a od zákazníka s predplatenou kartou 24,20 Sk. Mobilní operátori odvádzajú 100% z každej darcovskej SMS správy.

Ak zákazník pošle SMS správu v nesprávnom tvare, obdrží hlásenie s upozornením, že zadal nesprávny text. Darcovská SMS správa mu účtovaná nebude.

Viac informácií o Projekte DMS nájdete na www.darcovskasms.sk.

Komu sme pomohli z účtu verejnej zbierky „Deň belasého motýľa“ v období od novembra 2007 do apríla 2008:

- 40.000 Sk na doplatok za elektrický vozík Romanovi Bilikovi z Veľkých Úľan
11.305 Sk na kúpu odsávačky hlienov Róbertovi Rubintovi z Bratislavy
28.666 Sk na doplatok za mechanický vozík Zdenke Malíkovej z Piešťan
28.666 Sk na doplatok za mechanický vozík členke Darine Spilkovej z Piešťan
9.690 Sk na doplatok za elektrický vozík Kataríne Albertovej z Handlovej
23.470 Sk na doplatok za mechanický vozík Kataríne Albertovej z Handlovej
30.000 Sk na doplatok za špeciálny mechanický vozík Jurajovi Vasilovi z Rudlova
29.082 Sk na doplatok za mechanický vozík Erike Šágovej z Košíc
1.724 Sk na doplatok za mechanický vozík Branislava Mackoviča z Dolných Orešian
30.000 Sk na doplatok za kúpu špeciálneho mechanického vozíka Márii Janáskovej z Martina
10.000 Sk na doplatok za mechanický vozík Ladislavovi Čeligovi z Bratislavy
10.000 Sk na doplatok za mechanický vozík Richardovi Hlinkovi z Bratislavy
40.000 Sk na doplatok za elektrický vozík Oľge Skáčikovej z Trakovíc
40.000 Sk na doplatok za schodiskovú sedačku Vladimírovi Šimovi z Jakloviec
12.070 Sk na doplatok za mechanický vozík Máriovi Címerovi z Nových Zámok
11.499 Sk na kúpu batérií do elektrického vozíka Františkovi Fábrymu zo Žikavy
21.600 Sk na kúpu batérií do elektrického vozíka Štefanovi Vráblikovi z Prešova
3.798 Sk na doplatok za opierku hlavy k elektrickému vozíku Marcelovi Ištókovu z Handlovej
3.644 Sk na doplatok za elektrický vozík Stanislavovi Paškovi z Vlachov
2.380 Sk na doplatok za opravu zdvíhacieho zariadenia Alene Hradňanskej z Bratislavy
10.100 Sk na kúpu batérií do elektrického vozíka Janke Štofckovej z Piešťan



Juraj Vasil



Richard Hlinka a Ladislav Čeliga



Stanislav Paška



Janka Štofková

Prehľad podujatí pripravovaných v r. 2008

Názov: VAU – vaše aktívne utorky

Termín: Každý tretí týždeň v mesiaci – utorok 16.00 – 20.00 hod

Miesto: telocvična Waldorfskej školy – Vihorlatská ulica č. 10, Bratislava

Rôzne tvorivé aktivity pre ľudí s rôznymi druhmi postihnutia a bez obmedzenia veku

Názov: Koncert belasého motýľa, 4. ročník

Termín: 10. jún 2008, 16.00 – 21.00

Miesto: nám. SNP, Bratislava

Koncert rockových kapiel/ na podporu Dňa belasého motýľa a prezentácia činnosti OMD v SR. Účasť zatiaľ potvrdila skupina Hex, moderuje Dano Dangl

Názov: Deň belasého motýľa, 8. ročník

Termín: 13. jún 2008

Miesto: Mestá na Slovensku

8. ročník celoslovenskej verejnej zbierky spojenej s osvetou o svalovej dystrofii.

Názov: Splav Malého Dunaja

Termín: 15. jún 2008

Miesto: Bratislava, Tomáškovo, Jelka

Splav Malého Dunaja na gumenných člnoch pod vedením inštruktorov z PLUSKA, ktorí spolu s nami tento splav organizujú.

Názov: Boccia Manín Cup – 4. ročník

Termín: 21. jún 2008

Miesto: Považská Bystrica

Kontrolné preteky Majstrovstiev Slovenska v boccii za účasti registrovaných hráčov v SZTPŠ. Súťažieť sa bude v kategóriách: páry, teamy. Turnaj organizuje Klub OMD Manín Považská Bystrica pod vedením Stana Minárika. Turnaja sa budú môcť zúčastniť iba registrovaní športovci v SZTPŠ.

Názov: 1. Letný tábor pre deti, rodičov a osobných asistentov

Termín: 3. - 10. august 2008

Miesto: Duchonka, penzión Slniečko

Uzavierka prihlášky: 20. jún 2008

Účastnícky poplatok: 500 Sk dieťa, 500 Sk rodič

Prázdninový tábor pre deti so svalovou dystrofiou. Dieťa sprevádza jeden rodič, pri aktivitách a trávení voľného času pomáhajú deťom osobní asistenti, ktorých zabezpečí OMD.

Názov: 2. Letný tábor pre deti, rodičov a osobných asistentov

Termín: 10. - 17. august 2008

Miesto: Duchonka, penzión Slniečko

Uzavierka prihlášky: 20. jún 2008

Účastnícky poplatok: 500 Sk dieťa, 500 Sk rodič

Prázdninový tábor pre deti so svalovou dystrofiou. Dieťa sprevádza jeden rodič, pri aktivitách a trávení voľného času pomáhajú deťom osobní asistenti, ktorých zabezpečí OMD.

Názov: Letný tvorivý tábor

Termín: 17. - 23. augusta 2008

Miesto: Duchonka, penzión Slniečko

Uzavierka prihlášky: 20. jún 2008

Účastnícky poplatok: 1.000 Sk

Tábor bez vekovej hranice, program bude rozdelený do viacerých tematických okruhov, hlásť sa sa milovníci rôznych tvorivých techník. (keramika, maľovanie na hodváb, batikovanie a pod.) Súčasťou tábora bude 3. ročník Memoriálu Jozka Kráľa v šachu.

Názov: Letný tábor pre mladých

Termín: 6. júla - 13. júla 2008

Miesto: Hotel Chemes, Zemplínska Šírava

Uzavierka prihlášky: 10. jún 2008

Účastnícky poplatok: 1500 Sk

Program pre účastníkov pobytu bude mať táborový, pohodový charakter. K dispozícii budú mať účastníci aj bazén s bezbariérovým vstupom.

Názov: Stretnutie členov a priateľov OMD v SR**Termín:** 08.-12. októbra 2008**Miesto:** Piešťany, Hotel Sĺňava**Účastnícky poplatok:** 1000 Sk

Pravidelný rekondično-integračný pobyt členov OMD s náučným a relaxačným programom, tentoraz aj s odborným seminárom.

Zmena je život alebo Tábory už inde... (Duchonka a Šírava)



Viac rás spomínaná skutočnosť, že chata Makyta v Beluškých Slatinách je už pre nás „passé“ spôsobila veľké ťažkosti pri hľadani nového vhodného miesta na tábory. Hlavu „v smútku“ z toho mal predovšetkým náš Jožko Blažek, ktorému pripadla hlavná zodpovednosť za pátranie po novom mieste, kde by sme mohli „hlavu zložit“. Spolu s Lucikou a svojou Lusijou rozbehli veľkú pátračku. Oslovili sme členov OMD, všetky cestovné kancelárie, turistické informačné kancelárie,

naplno využívali možnosti internetu s jediným cieľom. Nájsť zariadenie, ktoré spĺňa aspoň základné kritéria pre dôstojné strávenie týždňa v prírode. Boli rôzne typy, dokonca sme aj navštívili zopár zariadení, ale ukázalo, že väčšina majiteľov ubytovacích zariadení si pod pojmom bezbariérové ubytovanie predstavuje rampu na tri schodíky do hotela.

Ďakujeme všetkým za tipy na naše tábory. Špeciálne ďakujeme Majke Janáskovej, Renátke Káčerovej a Ivke Škvarkovej, ktorí sa boli aj pozrieť v niektorých lokalitách.

Ešte vo februári nebolo nič rozhodnuté, ale marec priniesol nové informácie a s nimi aj kontakt na penzión Slniečko situovaný v rekreačnej oblasti Duchonka. Osobná prehliadka budovy pod starostlivým dohľadom Jožka ukázala, že toto by mohlo byť nové pôsobisko, slovo dalo slovo, a už sa vypracovala zmluva o spolupráci. Výsledok je, že tri tábory - dva detské a jeden tábor, v ktorom sa tradične venujeme rôznym zručnostiam (tématický) budú práve tam, na Duchonke, v penzióne Slniečko.

Ubytovanie je v štvorpostelových izbách, s vlastným sociálnym zariadením. Dvere do tohto zariadenia sú 90 cm. Meno penziónu sľubuje, že počasie nám bude priat a možno sa v blízkom jazere aj okúpeme vo vodnej nádrži, ktorá sa nachádza kúsok od Slniečka. Všetci sa na vás tešíme a dúfame, že s účasťou nebudete váhať.

Celý areál je v brezovom lesíku, vhodný na prechádzky aj na elektrickom vozíku. V blízkosti Duchonky je aj Topoľčiansky hrad.

Mládežníci sa presťahujú do iného penziónu, jeho meno už také letné emócie neprináša, zato však sľubuje zážitky v lone prírody. Je to hotel Chemes, ktorý leží 13 km od Michaloviec. Hotel je obklopený krásnou prírodou a ponúka rehabilitačné služby (sauna, vodoliečba, fitnes) a možnosť zaplávať si v krytom bazéne s bezbariérovým vstupom. Hotel sa nachádza v blízkosti vodnej nádrže Zemplínska Šírava a má priamy výhľad na jazero a jeho pláž. Kto má radšej prírodné zaujímavosti a históriu nájde v blízkom okolí hotela Vinné jazero, Vinianský hrad a chránenú prírodnú oblasť Morské oko. Spoločné priestory hotela sú prístupné osobám na vozíku, 3 izby sú plne bezbariérové a na chodbe je spoločné prispôbené sociálne zariadenie.

Stručné charakteristiky tohtoročných táborov

Tábory budú tento rok v mesiaci august. Začíname v nedeľu a končíme nedeľou, iba v prípade „tvorivého“ tábora sa bude končiť v sobotu.

Detský tábor – 1. tábor

Je venovaný deťom s muskulárnou dystrofiou a ich rodičom. Každé dieťa bude mať svojho osobného asistenta alebo osobnú asistentku, ktorí mu budú pomáhať počas programu, ale aj voľného času. Rodičia budú mať počas tábora priestor na:

- oddych, svojpomocnú skupinu, posedenia so psychologičkou, otázky zo sociálnej oblasti
- víťame predovšetkým deti a rodičov, ktorí v tábore ešte vôbec neboli
- potešíme sa aj tým, ktorí už boli a vytvorili spolu nádhernú atmosféru spolupatričnosti

Termín: 3. – 10. augusta 2008

Tábor pre staršie deti – 2. tábor

Je venovaný „deťom“, ktoré už deťmi v podstate nie sú, sú to naši chlapci, ktorí sa každoročne zúčastňovali detských táborov, až nám počas týchto rokov vyrástli a takmer dospeli, ale aj tých chlapcov, ktorí v tábore ešte neboli a už naozaj deťmi necítia byť.

Program tábora bude teda iný, prispôbený práve tejto skutočnosti, nepôjde o detské hranie, ale napriek tomu si tam zažijete kopec zábavy, dozviete sa nové veci, nadobudnete nové, potrebné skúsenosti.

Rodičia budú mať samostatný program.

Termín: 10. – 17. augusta 2008

Tábor pre milovníkov rôznych zručností a šachistov – letný tvorivý tábor

Už z názvu vyplýva, o čo v takomto tábore ide: naučiť sa niečo nové, čo sa dá urobiť šikovnými rukami, rozvíjať fantáziu, alebo si potrápiť mozgové závitky a dumieť nad šachovnicou s cieľom „prekabátiť“ protihráča.

Termín: 17. – 23. augusta 2008 (pozn. tento tábor bude trvať 6 dní)



Mládežnícky tábor

Všetci tí, ktorí sú alebo sa ešte stále cítia byť „mládežou“, prihláste sa na tradičný tábor, ktorého cieľom je hra, zábava, spoločenstvo a oddych. Nechajte sa prekvapiť, čo si pre Vás Mirec, tradičný vedúci tohto tábora spolu so svojimi asistentmi, prichystá tentoraz.

Termín: 6. – 13. júla 2008

Medzinárodný mládežnícky tábor EAMDA na Malte

Európska aliancia organizácií muskulárnych dystrofikov (EAMDA) organizuje od 17. do 25. mája 2008 na Malte tábor pre mladých ľudí s nervovosvalovým ochorením s osobnými asistentmi vo veku od 16 do 35 rokov. Zúčastní sa ho asi 40 účastníkov z krajín ako Francúzsko, Írsko, Srbsko, Cyprus, Slovinsko, Fínsko, Malta, Nórsko či Rusko. Čaká ich zaujímavý program – kombinácia tréningu komunikačných a iných zručností s kultúrnym programom a výletmi za historickými a prírodnými zaujímavosťami Malty. Za naše „OeMDečko“ sa tábora zúčastní Mirko Bielak so svojim asistentom, ktorý v rámci svojej dobrovoľnickej práce sám organizuje a vedie naše mládežnícke tábory. Prajeme mu šťastnú cestu a veľa nových skúseností a zážitkov.

Voľby v Rade vlády pre problematiku občanov so ZP



Tibor Kőböl

Mgr. Tibor Kőböl, člen VV OMD v SR, bol zvolený za predsedu Zhromaždenia zástupcov organizácií občanov s telesným postihnutím pri Rade vlády pre problematiku občanov so zdravotným postihnutím MPSVR SR. Za podpredsedu bol zvolený Ing. Vladimír Húšťava z Košickej organizácie vozičkárov – Nezávislý život.

Účast' na Valnom zhromaždení Slovenského zväzu sclerosis multiplex

Dňa 30. 3. 2008 sa konalo Valné zhromaždenie Slovenského zväzu sclerosis multiplex, na ktorom sa na pozvanie predsedníčky pani J. Fajnorovej a podpredsedníčky pani K. Písečnej, zúčastnil Tibor Kőböl – ako predseda Zhromaždenia zástupcov organizácií občanov s telesným postihnutím a zároveň aj ako člen VV OMD v SR. Tibor Kőböl, v krátkom vystúpení, upriamil pozornosť na blížiaci sa termíny pri pripomienkovaní dôležitých doku-



mentov, ako napríklad návrh Štatútu Rady vlády Slovenskej republiky pre osoby so zdravotným postihnutím, respektíve na blížiaci sa pripomienkový konanie pre nás tak dôležitého zákona o kompenzáciách a sociálnych službách – nahrádzajú zákon o sociálnej pomoci. Stretnutie sa nedalo nevyužiť na výmenu názorov na súčasnú situáciu v postavení občanov so zdravotným postihnutím v spoločnosti.

Pripomienkovali sme

Zásadné pripomienky predložilo OMD v SR k návrhu Vyhlášky ministerstva zdravotníctva Slovenskej republiky, ktorou sa mení a dopĺňa vyhláška Ministerstva zdravotníctva Slovenskej republiky č. 428/2006 Z. z. o minimálnych požiadavkách na personálne zabezpečenie a materiálno - technické vybavenie jednotlivých druhov zdravotníckych zariadení

- cieľom pripomienok bolo do tejto normy zakotviť povinnosť prevádzkovateľa zdravotníckych zariadení debarierizovať ale aj materiálne vybaviť svoje zariadenie tak, aby ho mohli používať aj osoby s obmedzenou schopnosťou pohybu (napr. minimálny počet polohovacích postelí na každom oddelení, zdvíhačky, prístupné sociálne zariadenia a pod.)

- pripomienky sa týkali tak zariadení ambulantnej starostlivosti (polikliniky a zdravotné strediská, stacionárne), ako aj zariadení nemocničnej starostlivosti (nemocnice, hospice, liečebne)

Zásadné pripomienky sme predložili aj k návrhu Vyhlášky Ministerstva zdravotníctva Slovenskej republiky o podrobnostiach medicínsko-ekonomického rozboru zdravotníckej pomôcky

- cieľom pripomienok bolo pri prihlasovaní kompenzačných pomôcok k úhrade ich distribútormi dosiahnuť, aby sa pomôcky nepredražovali pri potrebe individuálneho nastavenia pomôcky vzhľadom na dôsledky postihnutia poistenca

OMD v SR pripomienkovala návrh na transformáciu Rady vlády Slovenskej republiky pre problematiku osôb so zdravotným postihnutím na Radu vlády Slovenskej republiky pre osoby so zdravotným postihnutím, a to prostredníctvom pripomienok návrhu Štatútu Rady vlády SR pre osoby so zdravotným postihnutím.

Pozvanie na Bratislavský samosprávny kraj

Úrad Bratislavského samosprávneho kraja, odbor sociálnych služieb a zdravotníctva pozval OMD v SR na stretnutie s odborníkmi Ministerstva práce, sociálnych vecí a rodiny SR a poskytovateľmi sociálnej pomoci na území Bratislavského samosprávneho kraja. Stretnutie sa uskutočnilo dňa 28. 3. 2008 na Úrade BSK. Podrobnejšie sme sa oboznámili s návrhom zákona o sociálnych službách, ktorý je v rozpracovaní, a ktorého oficiálny návrh má byť predstavený v apríli tohto roka. Stretnutia sa za OMD v SR zúčastnil Ľuboslav Kőböl.



Nová posila v „OeMDečku“ 2

Nie je to tak dávno, čo sme Vám predstavili nášho nového kolegu - nezastupiteľného, trpezlivého a vždy dobre naladeného pracovného asistenta Ľubomíra Antola (Ozvena 3/2007).

A vyzerá to tak, že nám sa tie zmeny zapáčili. S novým rokom prišla do nášho kolektívu opäť ďalšia posila. Od januára sme medzi nami privítali Luciu Mrkvicovú ako ďalšiu pracovnú asistentku, ktorej nikto z nás nepovie inak ako Lucika. Lucika nám už dlhé roky pomáhala a pomáha aj ako dobrovoľníčka počas kampane a zbierky Deň belasého motýľa a pri mnohých iných aktivitách. Najnovšie organizuje a vedie raz mesačne v Bratislave tvorivé popoludnia pod názvom Vaše Aktívne Utorky (VAU).

Lucika, na začiatok taká klasická „vyšetrovateľská“ otázka: koľko máš rokov, odkiaľ pochádzaš, ako si sa prvýkrát dostala do OeMDečka a čo si robila predtým?

Mám 26 rokov a moje srdce patrí mojej rodnej Orave, pochádzam z Dolného Kubína. O OeMDečku som sa prvýkrát dozvedela od mojej kamarátky Alky, bola členka OMD, neskôr som sa stala členkou aj ja a akosi to rokmi prišlo do štádia, že teraz tu pracujem:o), z čoho sa veľmi teším.

Sama máš zdravotné ťažkosti, napriek tomu pracuješ, snažíš sa byť, čo najviac samostatná. Ako pracovná asistentka pomáháš hlavne Alik Hradňanskej a Jožkovi Blažekovi pri písaní, administratívnych a archivačných prácach a mnohých iných činnostiach celého OeMDečka. Ak to nie je pre teba príliš osobná otázka, aké je tvoje postihnutie a aké ťažkosti Ti spôsobuje v praktickom živote?

Moje ochorenie sa volá Osteogenesis imperfect - laicky povedané: lámavosť kostí, takže si musím dávať väčší pozor na seba, keďže mám krehkejšie kosti ako iní a často sa

mi lámu. Obmedzenie vidím občas aj vo svojej výške, ale ako sa hovorí, dobrého veľa nenarastie, tak aspoň nejaká útecha:o). V malých interiéroch prejdem, no na väčšie vzdialenosti musím používať vozík. Takže v praktickom živote na veľa vecí nedosiahnem, lebo sú veľmi vysoko, tiež mi robia problém schody a úzke dvere. Ale inak sa snažím byť spokojná.

Dobrého veľa nenarastie ... ja doplním tú druhú časť – zlého veľa nebýva, ktorá sa mimochodom vzťahuje vlastne aj na mňa. Aké sú Tvoje neresti, ak vôbec sú?

Moja asi najväčšia nerest je, že každý deň si musím dať aspoň kúsok čokolády, bojujem s tým, ale zatiaľ neúspešne.

Ako vznikla myšlienka začať organizovať tvorivé popoludnia?

No vzniklo to vlastne spojením viacerých hláv, takže má na tom zásluhu pár ľudí v OMD. Takéto tvorivé veci sme robievali na letných táboroch, a tak sme si povedali, prečo by sme mali byť kreatívni iba v lete? A vzniklo VAU

Predavíš nám VAU, čo to je a čo je ich cieľom?



VAU je skratka Vaše Aktívne Utoroky - často počujem toto citoslovce na vyjadrenie krásy nad vecami, ktoré vyrobili naši VAUáci:o) Takže je to dvojzmyselné. Hlavnou myšlienkou tejto akcie je, aby ľudia rozvíjali svoju fantáziu, aby sme sa naučili tráviť čas aj inak, mimo počítača, telky a hypermarketu, aby sme sa naučili nové veci, nové techniky, dozvedeli sa o rôznych zaujímavých veciach a v neposlednom rade, aby sme sa navzájom mohli stretávať, čo je vždy veľmi príjemné.

Si spokojná s terajšou podobou VAU, aké máš ďalšie nápady na ich rozvoj a podobu?

Áno, terajšia podoba VAU sa mi celkom páči. Činnosti na ďalšie mesiace si plánujem tak priebežne. Chcela by som, aby sa naše tvorivé aktivity striedali s náučnými činnosťami na rôzne témy, napr. teraz nás čaká cesta okolo Číny a VAU burza. Keďže som taký hravý typ, chcela by som do našich VAU zakonponovať aj nejaké hry, verím, že sa Vám to bude páčiť. Tiež sme rozmýšľali nad nejakým spoločným výletom do prírody.

Bola by som rada, keby sa naše VAU stalo takou samozrejmosťou každý mesiac pre Vás,

aby si tu ľudia oddýchli, nabrali novú energiu, silu. Chcela by som Vás aj touto formou osloviť, ak máte nejaké nápady na činnosť VAU, tak mi ich kľudne pošlite na moju email adresu lucikam@gmail.com Budem rada.

Máš nejakú ideálnu predstavu, ako by mohli vyzerať, prebiehať a kto by sa ich mal zúčastniť?

Úplne ideálna predstava by bola náročnejšia asi hlavne na miesto. Mám nejaké predstavy, ale tie sa zatiaľ len budujú.

Myslím, že VAU prebieha vždy v príjemnej atmosfére a ľuďom sa tu páči. Je fajn vedieť ich spätnú väzbu. Našich VAU sa môže zúčastniť ktokoľvek, kto sa chce niečo dozvedieť, naučiť sa nové veci, stretnúť sa. Nie je to obmedzené ani vekom, ani pohlavím, ani ochorením, takže ste všetci vítaní.

Aké máš záľuby, čo rada robíš a čo Ťa najviac baví?

Už odmala som sa venovala doma podobným veciam ako teraz na VAU, takže je to také moje hobby, robiť pekné veci - keď mám čas, tak pre niekoho práve vyrábam darček:o). Rada snívam, chodím do prírody, ktorá má stále viac fascinuje, rada chodím do kina, divadla, rada cestujem bezbariérovým autobusom do mesta, rada počúvam hudbu a pikošky od mojej sestry, rada sa stretávam s mojou rodinou, s priateľmi a úplne najviac rada chodím na dovolenky.

Oblíbené jedlo, nápoj, skupina, farba, film?

Moje obľúbené jedlo je vyprážený syr, trochu nezdravé, ale mňam. Medzi obľúbené nápoje patrí horúce jablko a jahodový džús (alko už nepijem). Medzi mojich obľúbených interpretov patrí Habera, Nagy, Žbirka, Elán,

Nôtová, tiež Gott, Csáková a pod. Oblíbená farba je momentálne zelená a ružová. A film, hmmm som teraz tak trochu závislá na seriáli Ordinácia v ružovej záhrade, ale inak mám rada pekné filmy hlavne s dobrým koncom.

Ďakujeme za rozhovor a prajeme Ti veľa spokojnosti a radosti v práci v OeMDečku. Aby si zostala dobrosrdečná a vždy milá – taká aká si teraz.

dur

Vaše Aktívne Utorky

Naše dielničky dostali nové meno, odtiaľ sa náš krúžok volá VAU – Vaše Aktívne Utorky. Verím, že sa Vám nový názov bude páčiť, rovnako ako mne:o)



Nielen valentínske VAU

Naše prvé VAU v novom roku 2008 sme rozbehli 22. januára v telocvični na Vihorlatskej ulici o 16.00, teda ako vždy.

Tento krát sme mali pre našich aktívnych záujemcov pripravených niekoľko veľmi pekných vecí na vyrábanie. Niektorí si najprv nevedeli vybrať, ale svojou šikovnosťou nakoniec stihli všetky pripravené aktivity. V ponuke bolo vyrábanie vlastných papierových krabičiek, pri ktorom sa používali rôzne materiály a fantázií nebolo konca.

Ďalšou ponukou bolo zdobenie si plátových tašiek, ktoré nám ušili Jožkovi milí rodičia, za čo im ďakujeme. Na ozdobovanie sme používali servítkovú techniku (ktorá už pre našich stálych aktivistov nie je neznáma), alebo našivanie rôznych špagátikov, korálok, gombíkov. Každá bola iná a zaujímavá, boli to proste skvosty, za ktoré by sa nemusel hanbiť ani Christian Dior.

Toto stretnutie patrilo aj valentínskej téme, keďže skoro každý z nás má niekoho, komu na tento komerčný ale v podstate pekný sviatok chce darovať aspoň maličkosť. Z radov valentínskych darčiekov sme teda mali na výber magnetky v tvare srdiečka, kvetinky, lienky, ktoré boli robené z modulitu a zdobené farbami, ligotavým práškom, nálepkami a všetkým možným, čo sa komu páčilo. Magnetky boli naozaj rozmanité a krásne, darček, ktorý poteší naozaj každého. Niektorí z nás si vyrobili aj originálny valentínsky pozdrav pre svoju lásku hodný oddivu, dúfajme, že potešil, koho mal.

Lu

Februárové VAU

Téma februárových VAU /Vašich aktívnych utorkov/, ktoré boli 19.02.2008, sa niesla v oča-



kávaní mystiky, zvedavosti, snov, šťastných čísel či budúcnosti ...Do tohto všetkého nás trochu prišli zasvätiť naše dve milé „hostky“, pani Eva – Viki a pani Erika. Kto mal nejasno vo svojich rozhodnutiach, tomu mohli dopomôcť karty alebo čísla. Veľa nám o sebe samým mohli povedať aj naše mená, dátum narodenia. Naše sny tiež hovoria veľa vecí o našom podvedomí, túžbach, o strachu.

Od pani Viki sme sa mohli viac dozvedieť, čo znamenajú naše nejasné sny, odpovede na otázky, ktoré nás trápia a tiež viac o numerológii.

Pani Erika nám ponúkla možnosť dozvedieť sa viac o nás, z našich dátumov narodenia, z krstného mena, tiež nám ponúkla výklad, čo hovoria karty, či astrológia.

Koho nepresvedčili astrologičky, ten hľadal pravdu vo víne. Ochutnávka vín bola totiž sprievodnou akciou februárových VAU. Víno do ochutnávky sponzorsky zabezpečil náš sympatizant Peter Chowanec, ktorý svojim sponzorským darom, kvalitným vínom, obohacuje každú akciu organizovanú svalovými dystrofičkami. Z ponuky 18-tich druhov vín, ktoré vyrába jeho firma Vinne pivnice Svätý Jur spol. s r.o., nám venoval päť druhov vín: Rizling vlašský, Chardonnay, Müller Thurgau, Muškát moravský, Veltlínske zelené. Vína boli znamenité a každý si našiel víno podľa svojej chuti. Viac informácií o týchto kvalitných vínach môžete nájsť na stránke www.vinnepivnice.sk

Veľká vďaka patrí aj SZŠ Waldorfská za zapožičanie telocvične, stolov a pohárov.

Tešíme sa na ďalšie stretnutie s Vami pri Vašich aktívnych utorkoch.

Veľkonočné VAU

Ani v mesiaci marec sme s našimi VAU nezháľali. Stretli sme sa 18.marca 2008, samozrejme v telocvični na Vihorlatskej ul. Mesiac marec nepatril len mesiacu kníh, príchodu jari, ale aj sviatkom Veľkej noci. Na sviatočnom stole by nemala chýbať váza plná bahniatok, zlatého dažďa a samozrejme ozdobených veľkonočných vajíčok.

A tak sme sa uzniesli, že na VAU dáme obyčajným vajíčkam krásne šaty v podobe rôznych techník zdobenia. Jednou z techník bola servítková technika, ktorá nám už nie je cudzia a zdá sa, že je obľúbená, čo potvrdili aj vajíčka, ktoré boli zahalené do krásnych kvetiniek servítky. Ďalšou technikou bolo obtáčanie bavlnky okolo vajíčka a prilepovanie korálok, stužiek, ligotavého prášku a tieto vajíčka boli tiež veľmi pekné.

Niektorí si vajíčko pomalovali vlastnými ťahmi štetcom, vytvorili im čiapočky so škrupiniek, nakreslili očka a úsmev a originálne vajíčko bolo na svete. Už ich len navliecť na farebnú stužku a veľkonočné vajíčka mohli zdobiť bahniatka.

Na VAU sme privítali nielen naše stálice, ale aj veľmi milé panie z klubu sklerózy multiplex, ktoré boli šikovné nielen v zdobení vajíčok, ale aj v pečeni koláčikov. Každý z našich „vauákov“ bol ako vždy originálny a z vajíčok sa stali skvosty.

Súčasťou VAU bola aj ochutnávka minerálok v sklenených fľaškách. Sprevádzala ju panelová osвета v podobe plagátov, z ktorých sme sa mohli dozvedieť zaujímavé, ale aj smutné veci na tému: Ochrana životného prostredia. Vedeli ste, že sklo sa dá recyklovať donekonečna? Preto je pre naše životné prostredie najvhodnejšie. Jednou so smutných vecí je, že priemerne na jedného občana pripadá 301 kg odpadu na rok, z toho tvoria väčšinu obaly, ktoré sú nerecyklovateľné. Takže ako môžeme pomôcť životnému prostrediu? Používajme hlavne sklenené obaly, triedne odpady, používajme pláténé tašky, kupujme väčšie balenia, využívajme už kúpené obaly.

Nabudúce prídte aj vy, budeme sa na Vás tešiť.



Kapustnica

Po piaty krát sme sa na záver roka stretli s našimi kamarátmi, priateľmi, dobrovoľníkmi, ktorí nám počas roka dobrovoľne pomáhali, alebo nejakou inou formou s nami spolupracovali. Opäť nás prichýľila telocvična základnej Waldorfskej školy. Za čo im srdečne ďakujeme. Tiež ďakujeme

aj pánovi Bobříkovi z Baumaxu za darovanie vianočnej jedličky. Opäť sme mali dva hrnce, plné kapustnice, ktorá sa varila v dvoch kuchyniach, u Blažekovcov a Madunovcov. Pozvaným sme okrem jedla a pitiva rozdávali malé hviezdičky. Tie boli symbolom ich pomoci nášmu združeniu, ako taká oemďácka obloha plná hviezdičiek

Ešte raz všetkým vďaka a o rok zase dovidenia. Myslíme tým kapustnicu 2008, lebo s drvivou väčšinou sa stretávame denne.

job



Zasadnutie predsedníctva Národnej rady občanov so zdravotným postihnutím

5. februára 2008 sa konalo zasadnutie predsedníctva Národnej rady občanov so zdravotným postihnutím, na ktorom sa za OMD v SR zúčastnil Tibor Köböl. Po otvorení a schválení programu zasadnutia uskutočnila sa kontrola splnenia uznesení z predchádzajúceho zasadnutia pričom sa zistilo, že členskými organizáciami neboli nahlásené nominanti do pracovnej skupiny pre implementáciu Dohovoru OSN, ktorá bude pracovať pri NR OZP v SR. Riešilo sa to vytýčením nového termínu a opätovným oslovením členských organizácií. Ostatné uznesenia boli splnené.

Následne sa venovala pozornosť praktickým dopadom výnosu MPSVR, platného od 1. 1. 2008 na činnosť organizácií občanov so zdravotným postihnutím. Predsedníctvo schválilo znenie listu vrátane navrhovaného ďalšieho postupu NR OZP v SR tak, ako je uvedené v liste ministerke práce, sociálnych vecí a rodiny, ktorý uverejňujeme nižšie.

V rámci informácií o zastúpení NR OZP v SR v monitorovacích výboroch účastníci zasadnutia ďalej boli informovaní, že Národná rada občanov so zdravotným postihnutím intenzívne komunikovala s členmi Rady vlády pre mimovládne organizácie o spoločnej podpore navrhovaných kandidátov.



Za NROZP v SR sa podarilo presadiť týchto kandidátov:

- A. Reháková - zdravotníctvo
- I. Mišová - zamestnávanie a sociálna inklúzia
- M. Vráblová - doprava, resp. regionálny rozvoj
- B. Mamojka - informatizácia spoločnosti
- M. Horanič - BA kraj – vzdelávanie

V ďalšom bode sa venovalo návrhu zákona o spolkoch, pričom predseda NROZP v SR p. Mamojka informoval, že súčasný návrh zákona je likvidačný. NR OZP v SR sa pripojila k zaslanej hromadnej pripomienke – zrušiť všetky články.

Ďalej boli prijaté uznesenia:

- Vytvoriť pracovnú skupinu z členov monitorovacích výborov pri NROZP v SR, aby si mohli členovia monitorovacích výborov vymieňať poznatky a lepšie sa pripraviť na zasadnutia.
 - Zistiť možnosti podania samostatného projektu NROZP v SR zameraného na vytvorenie podmienok pre posudzovanie horizontálnej priority prístupnosť v projektoch predložených na schválenie z operačných programov v tomto programovacom období. O tejto záležitosti rokovať s kompetentnými orgánmi.
 - Predsedníctvo NROZP v SR schvaľuje prijatie za riadneho člena organizáciu Rodičov a priateľov hluchoslepých detí so sídlom v Sadoch nad Torysou.
 - Predsedníctvo NROZP v SR odporúča prednostne sa venovať pripravenosti letísk v Bratislave, Košiciach a Poprade. Za členov pracovnej skupiny pre leteckú dopravu boli schválení p. Krajčovič, p. Vráblová a p. Mamojka. Správu o pripravenosti letísk vypracuje pani M. Rukovanská.
- (Vyššie uverejnená správa o zasadnutí predsedníctva NR OZP je krátená verzia zápisnice.)

List NR OZP v SR pani ministerke práce, sociálnych vecí a rodiny

Vážená paní ministerka,

obraciam sa na Vás so žiadosťou o stanovisko Vášho ministerstva a o poskytnutie informácií a konkrétnej pomoci v týchto záležitostiach.

Zvlášť naliehavou úlohou je riešenie dôsledkov Výnosu č. 29775-II /1 o poskytovaní dotácií v pôsobnosti MPSVR z 5. 12. 2007 a ich dôsledky na činnosť a existenciu reprezentatívnych organizácií občanov so zdravotným postihnutím. Po pripomienkovom konaní k návrhu Výnosu a následných rokovaníach s predstaviteľmi MPSVaR je schválené znenie Výnosu, najmä znenie jeho §1 (ods. 1 a 2), prekvapením a doslova šokom pre predstaviteľov reprezentatívnych organizácií občanov so zdravotným postihnutím najmä z týchto dôvodov:

- Podľa §1, odsek (1) Výnos nedovoľuje poskytnúť príspevok na prevádzkové náklady súvisiace s prípravou a realizáciou rekondično-rehabilitačných pobytov a integračných pobytov, na

pobytové a cestovné náklady inštruktorov a účastníkov bez zdravotného postihnutia a na mzdové náklady odborníkov zaoberajúcich sa systematicky organizačnou a obsahovou prípravou týchto aktivít. Výnos umožňuje prispievať len na pobytové a cestovné náklady občanov so zdravotným postihnutím a ich sprievodcov na pobytových akciách. Rekondično rehabilitačné a integračné pobyty musia byť však vedené odbornými inštruktormi, ktorých pobytové a cestovné náklady treba tiež hradiť. Tieto pobyty treba obsahovo i organizačne pripravovať, vrátane prípravy odborných programov. Preto je potrebné hradiť aj mzdové a prevádzkové náklady súvisiace s odbornou a organizačnou prípravou týchto pobytov. Rekondično – rehabilitačné a integračné pobyty nie je možné realizovať bez nevyhnutného materiálového vybavenia.

- Podľa §1 odsek (2) Výnosu nie je možné poskytnúť príspevok na prevádzkové náklady priestorov potrebných na realizáciu programov sociálnej rehabilitácie a ani na podporu zvyšovania odbornej úrovne inštruktorov a štandardizáciu programov. Na poskytovanie sociálnej rehabilitácie sú však potrební kvalifikovaní inštruktori, ktorých u nás systematicky nepripravuje žiadna vzdelávacia inštitúcia. Poskytovanie sociálnej rehabilitácie vyžaduje aj zabezpečenie nevyhnutných a primerane upravených priestorov, čo je aj podmienkou na udržanie si kvalifikovaných inštruktorov.

- Výnos nedovoľuje poskytnúť príspevok na projekty zamerané na obhajobu a sebaobhajobu osôb so zdravotným postihnutím, na zvyšovanie ich právneho vedomia a rozvoj zručností potrebných pre efektívne uplatňovanie svojich práv, vrátane aktivizačných programov, monitoringu ich situácie, mainstreamingových aktivít a poskytovania špeciálneho sociálneho poradenstva. Aby tieto činnosti prinášali potrebný efekt, je ich potrebné aspoň čiastočne profesionalizovať a podporovať odborný rast pracovníkov organizácií občanov so zdravotným postihnutím tak, aby boli kompetentným partnerom štátnych a samosprávnych orgánov. Príprava ľudí so zdravotným postihnutím na vlastnú obhajobu a využívanie práv vedie k efektívnejšej spolupráci so štátnou správou a samosprávou pri riešení ich problémov a prevencii vzniku problémov. Sme presvedčení, že práve tieto aktivity by mal podporovať štát reprezentovaný MPSVaR prostredníctvom jeho Výnosu o dotáciách. Bolo by to v súlade a konkrétnou realizáciou vyhlásení a konštatovaní obsiahnutých v národných, európskych a celosvetových dokumentoch o spolupráci s MVO, o podpore participatívnej demokracie a účasti občanov na riadení občianskej spoločnosti atď.

Uvedomujeme si, že na dotácie nie je právny nárok. Dotačná politika je však konkrétnym prejavom politiky štátu voči občanom so zdravotným postihnutím a ich organizáciám ako realizátorom aktivít pre túto znevýhodnenú skupinu občanov ako aj obhajcom ich práv. Dotácie nie sú poskytované práve na činnosti, ktoré zvyšujú nezávislosť a sebestačnosť ľudí so zdravotným postihnutím, znižujú ich závislosť na sociálnych službách opatrovateľského charakteru.

Treba zdôrazniť, že ide o občanov so zdravotným postihnutím, ktorí si z vlastných členských príspevkov nemôžu zabezpečiť nevyhnutné minimálne financovanie činnosti svojich reprezentatívnych organizácií.

Treba si tiež uvedomiť zvláštny charakter organizácií občanov so zdravotným postihnutím

v porovnaní s inými občianskymi združeniami. Ich vznik a existencia nie sú primárne odvodené od záujmov členov vykonávať „nadvahovú“ činnosti ako je kultúra, šport, záhradkárstvo, chovateľstvo a pod., ale obhajoba, presadzovanie a uplatňovanie práv znevýhodnených občanov a možnosť podieľať sa na riešení vlastných životných problémov.

Do roku 2006 bola dotačná politika MPSVaR základným prostriedkom podpory existencie a činnosti reprezentatívnych organizácií občanov so zdravotným postihnutím. V minulom roku došlo k jej zásadnému obmedzeniu. Najnovší Výnos však predstavuje jej praktické zastavenie. Alternatívne zdroje financovania prakticky neexistujú

Národná rada občanov so zdravotným postihnutím a jej členské organizácie sa dostávajú do situácie kedy nemajú prostriedky na nevyhnutné priestory, prevádzkové náklady a minimálne personálne vybavenie. to zároveň znižuje až obmedzuje ich možnosti uchádzať sa o finančnú podporu vlastných projektov. Dostávajú sa tak do začarovaného kruhu, ktorého najpravdepodobnejším dôsledkom je ich likvidácia.

Sme presvedčení, že podpora existencie reprezentatívnych organizácií občanov so zdravotným postihnutím zo strany štátu je v jeho vlastnom záujme a že bude možné nájsť primerané nástroje na realizáciu tohto spoločného záujmu.

Vážená pani ministerka, verím, že napriek súčasnej mimoriadne nepriaznivej situácii sa podarí nájsť krátkodobé i dlhodobé riešenie existenčných otázok reprezentatívnych organizácií občanov so zdravotným postihnutím.

S úctou

Branislav Mamojka, predseda NR OZP v SR

V Bratislave, 1. 2. 2008

Príspevok je krátený.

Napísali ste nám

Ahojte všetci v OMD,

ako sa máte? Ďakujeme za fotky z prvého detského tábora, s mojím synom Jankom si ich občas prezeráme, spomíname na tábor a dobre sa pobavíme. Už teraz ho zaujíma, či pôjdeme aj na rok. Janko už má aj elektrický vozík, je to jeho prvý vozík.

Viete si predstaviť tú radosť! Tá radosť sa nedá opísať, vy to viete najlepšie. Mechanický vozík je odstavený v pivnici, používame ho len v škole. Keďže počasie bolo dlho celkom pekné, cez obed sme sa vždy vybrali otestovať nový elektrický vozík von. Ani neviem, koľko sme nabehali, vždy sa predbiehame, kto bude prvý tam, alebo inam...Janko ma vždy predbehne, ale robím to aj schválne, veď ani nevládzem a nechám ho, nech je všade prvý.

Odtedy máme doma vozík, je to dobre. Vybavovala som ho skoro mesiac a pol. Tie otázky, ktoré mi kládli...že je ešte malý, že nemôže ísť sám na cestu, či dobre vidí a také hlúposti..., či mi to poisťovňa schváli...Našťastie sme to stihli vybaviť ešte do októbra, lebo potom by sme doplácali za vozíček, stihli sme to v hodine dvanástej...

Janko „lieta“ na vozíku, cez dvere len tak prefrčí... behá po celom dome, už aj „poznačil“ zárubne a dvere, ale to sa prefarbí. Má na ňom aj svetlá, trúbu a aj opierku chrbta si môže nastaviť. Je na svoj vozík veľmi pyšný. Používame ešte aj nadstavec na vozík, sedačku na vozík a dokonca v škole má špeciálnu lavicu.

Pred mesiacom bol Janko na matematickej olympiáde, zo všetkých šiestakov na škole sa umiestnil na treťom mieste. Ešte pôjde aj na anglickú olympiádu. Bál sa, že to bude na poschodí a že tam nebude môcť ísť. Lenže pani učiteľka povedala, že to zorganizujú v jeho triede.

Už sme napiekli aj medovníčky, už plánuje, aký budeme mať stromček a dokonca mi vyhotovil zoznam na vianočný nákup! Je veľmi pedantný, všetko musí byť presne naplánované... ale on už iný nebude

Veľmi sa tešíme na Vianoce, máme z nich radosť, vyzdobíme si celý dom rôznymi ozdobami, veď Vianoce sú iba raz v roku.

Prajeme vám veľa zdravia, s pozdravom



V tábore s asistentom Jakubom

Janko a mama Štefka Vallovcí z Dolného Moštenca

Dobrý deň!

Chcela by som sa vám touto cestou poďakovať za váš príspevok na kúpu elektrického vozíka pre nášho syna Romana. Radosť bola obrovská a neopísateľná. Prvá cesta bola von, na ulicu a to všetci susedia plakali aj s nami – rodičmi - od radosti. Prajem vám aby ste aj vy pocítovali tú radosť a aby ste ešte veľa detí mohli spraviť šťastnými, napriek ich ochoreniam a osudom. Ešte raz veľmi pekne ďakujeme. Zároveň vám prajem len to najlepšie v novom roku, veľa zdravia, šťastia a Božieho požehnania.

Rodina Biliková



Bady a ja

Bady je 4-ročný pes – veľký bradáč. Často sa stretávam s tým, že ľudia mi hovoria „Veľký bradáč? Ale veď to je ostré plemeno a na vodiaceho psa netypické“ A ja im vždy odpoviem, že Bady nie je pes pre nevidiacich, ale že je to asistenčný pes, ktorému zákon poskytuje rovnaké práva, privilégiá aj ochranu, ako slepeckým psom, s tým rozdielom, že asistenčný pes neslúži pre zrakovo postihnutých ľudí, ale pre ľudí s telesným, či iným zdravotným postihnutím. V zákone je táto skupina psov označená ako „pes so špeciálnym výcvikom“ a rovnako ako všetky tieto psy aj Bady musel prejsť tvrdým výcvikom a výberom, pri ktorom sa sledovalo, či je na túto prácu vhodný, najmä svojou povahou, trpezlivosťou, oddanosťou a v prvom rade musí mať mierumilovnú povahu. Tým chcem

povedať, že takmer každý pes, každé plemeno, ktoré spĺňa tieto kritériá sa môže stať asistenčným psom.



Moja diagnóza bola stanovená ako Hereditárna senzorická neuropathia, mám ju od narodenia. V tom čase lekári povedali mojej matke, že sa nedožijem 6-tich rokov, ale vo svojich 24-rokoch s dobrou perspektívou do budúcnosti, môžem zodpovedne potvrdiť, že aj lekári sa môžu veľmi myliť. Ale ani tento fakt nemení nič na tom, že od malička som musela žiť s prejavmi, kto-

ré sú spojené s touto chorobou, ktorá sa, síce pomaličky, ale s postupujúcim vekom zhoršuje. Jej prejavy spočívajú v tom, že pri státi, či chôdzi strácam rovnováhu (človeku to môže pripadať asi tak, ako keby som bola opitá). Stačí keď prejdem 200 m a cítim sa veľmi unavená, veľmi ťažko sa mi ide do schodov, v plytkej vode, alebo stačí že trochu fúka vietor a keď je prítomie, alebo nedajbože sa ocitnem v tme, v tom momente úplne zlyhajú moje „senzorické receptory“ a padám na zem. V tme nie som schopná prejsť bez opory ani krok. Navyše v 15-tich rokoch som musela kvôli ťažkej skolióze podstúpiť operáciu chrbtice, kedy mi bola do chrbtice vložená titánový tyč a odvtedy sa nemôžem normálne zohnúť, či zhrbiť. No a s týmito boliestkami, som sa odmala pretĺkala životom. Musím priznať, že nebolo to vôbec ľahké, pretože akoby nestačilo, že sa musím trápiť sama so sebou, bola som nútená čeliť krutým výsmechom, urážkam a úderom mojich hlúpych spolužiakov.

Skutočne na detstvo nespomínam veľmi rada, ale raz mi jedna neznáma žena povedala: „Ten, kto v živote veľa trpel, bude nakoniec šťastný“. Veľmi som tomu chcela veriť, tak som si vytýčila nejaký cieľ a tvrdo som si za ním išla. Tým snom bolo vyštudovať právo a niečo v živote dokázať. Ako každému človeku, aj mne život stále kládol polienka pod nohy, ale človek sa nikdy nespomáha, ani keď si myslí, že už je najhoršie, lebo vždy ostáva aspoň nádej, že raz bude lepšie a nakoniec je vždy lepšie.

Dôležité je sa v živote snažiť aj správne rozhodovať. Jedným z mojich najlepších a najsprávnejších rozhodnutí, bolo, že som sa nenechala odradiť, ľuďmi ani úradmi, ktorý ma odhovárali od toho aby som mala asistenčného psa, alebo sa ho aspoň snažila získať.

Začalo to tým, že som mala kamaráta na vozíku a vždy, keď sme spolu išli po meste som sa

držala rukoväťe jeho vozíka a zistila som, že sa mi tak veľmi dobre kráča. Vtedy ma napadlo, že presne niečo také by som potrebovala a keď som krátko na to na jednej akcii stretla muža na vozíku, ktorý predvádzal a rozprával o svojom asistenčnom psovi Fredym, ktorý bol v tej dobe prvý na Slovensku (môj Bady bol asi tretí), bolo rozhodnuté. Skontaktovala som sa s ľuďmi, ktorí Fredyho vycvičili (Čermákovci), porozprávala som im o svojom probléme a pýtala som sa ich či by dokázali vycvičiť a nájsť také plemeno psa, ktorý by bol dostatočne vysoký (vyšší ako labrador), aby som sa ho mohla pri chôdzi držať a aby dokázal splniť aj ostatné moje potreby. Povedali mi, že to je možné, len sa musí nájsť pes s vhodnou povahou. Táto informácia ma veľmi potešila, ale nebolo to také jednoduché, ako som si myslela.

Keď som s mojím rozhodnutím oboznámila môjho otca, ktorý mal o mňa vždy veľký strach, začal ma od tohto rozhodnutia odhovárať. Neveril, že nejaký pes mi dokáže pomôcť a tvrdil, že s ním budem mať len samé starosti, že veľký pes ma strhne na zem, atď. Ďalšie problémy mi začali robiť na Úrade práce sociálnych vecí a rodiny, kde som chcela požiadať o príspevok na asistenčného psa. Keďže podľa zákona má každý občan s ťažkým zdravotným postihnutím nárok na psa so špeciálnym výcvikom, no priznávanie príspevkov na asistenčných psov je na Slovensku ešte stále jednou veľkou neznámou, začali ma pracovníčky daného úradu zastrašovať, že keď si požiadam o tohto psa budú to brať tak, že som schopná sa starať o zviera, takže nepotrebujem osobného asistenta, ktorého som už mala, resp. že nemôžem mať aj osobného asistenta aj asistenčného psa, pretože služby jedného vylučujú služby druhého. Darmo som im vysvetľovala, že asistenčný pes nedokáže robiť veci, ako človek (písať, šoférovať auto, nosiť batožinu, atď.) a na druhej strane os. asistent nemôže byť pri mne 24 h. denne vždy keď to potrebujem. V neposlednom rade asistenčný pes sa podľa zákona považuje za zdravotnícku pomôcku a osobný asistent je celkom odlišný druh kompenzácie zdravotného postihnutia. No aj napriek týmto skutočnostiam mi hrozili tým, že ak si budem žiadať o psa zoberú, prípadne mi znížia osobnú asistenciu.

Nedala som sa odradiť a po zdĺhavých vybavovačkách som príspevok získala a už nič nebránilo tomu, aby som sa začala zoznamovať s mojím budúcim psom Bady – 40-kilovým veľkým bradáčom, ktorý v tej dobe práve absolvoval výcvik u Čermákovcov.

V súčasnosti sme s Badyom spolu už takmer dva roky a odvtedy sa môj život úplne zmenil. Už





nemám strach chodiť medzi ľuďmi. Bady mi je obrovskou oporou a najlepším priateľom. „Rešpektuje ma snáď viac ako vlastný manžel“. Bol vycvičený presne pre moje potreby. Nosí špeciálny postroj s rukoväťou, ktorej sa pri chôdzi držím. Vďaka tomu prejde oveľa dlhšie vzdialenosti. Označuje prekážky, pri vychádzaní do schodov alebo zo schodov vždy čaká najprv na môj krok a potom urobí krok on, už môžem sama s ním chodiť v tme, podáva mi predmety zo zeme, a nosí predmety, viaceré dokáže rozpoznať aj po mene, prinesie telefón, keď niekto volá, zatvorí dvere a robí rôzne iné činnosti, ale v prvom rade je skvelý a disciplinovaný, a preto s ním nemám žiadne starosti. Sám skočí do vane, keď sa musí ísť kúpať, pribehne na prvé zavolanie, nevšima si ostatných psov a neodbieha za nimi, ani za inými zvieratami, dokonca ani za mačkami, nie je lakavý a je veľmi poslušný. Dáva na mňa pozor a nikdy ma nestrhne na zem. Ale samozrejme aj on je len živý tvor a aj on má niekedy svoje muchy, ale to je nič proti tomu, ako mi ulahčuje život.

Asi ako povie každý, kto má takéhoto štvornohého pomocníka, tak aj ja poviem, že už by som si nevedela bez neho predstaviť život. Odkedy ho mám, môj život je veľmi šťastný a všetko akoby sa na dobré obrátilo. Nedávno som sa šťastne vydala, tento rok končím štúdium práva a dúfam, že Badinko ako najčestnejší člen našej rodiny sa bude o nás ešte dlho dobre starať, tak ako sa my staráme o neho a ľúbime ho.

Monika Lučanská

Kontakt na združenie Alma: Jaroslav Čermák, 0907 745 325

Zdedil som polohovaciu posteľ

Je tomu asi 5-7 rokov, čo som uvažoval nad tým, že by pre mňa bola vhodná polohovacia posteľ. Nemal som konkrétne predstavy po akej stránke by mi pomohla. V tom období som nevedel ako pracuje, aké má výhody. Moje úvahy o zaobstaraní si polohovacej postele prerušili starosti ako si vybaviť si nový elektrický vozík, stropný zdvihák a úplne si debarierizovať byt. Polohovacia posteľ sa dostala do úzadia mojich potrieb. Dnes si myslím, že to bola chyba.



Asi v polovici minulého leta sa mi ozvali zo sídla OMD, či nemám záujem o polohovaciu posteľ, nakoľko sa jedna vo vlastníctve OMD uvoľnila. Táto ponuka ma dosť šokovala, ako by niekto čítal moje myšlienky, ktoré mi chodili po rozume pred 5-6 rokmi. Behať po lekároch, prosiť v zdravotnej poisťovni, týchto starostí som bol ušetrený a neviem či by som niečo vybavil. Mal som jedinú väčšiu starosť, zaistiť prevoz postele z Bánoviec nad Bebravou. Zdalo sa mi to trochu zložité, ale v priebehu pár dní, za pomoci dobrých známych som mal posteľ na dvore.

V garáži sme za necelú hodinku posteľ zložili, zistili tie počiatočné „muchy“, ktoré by mohli svaľovému dystrofikovi so zníženou mobilitou komplikovať život. Ale dystrofik sa musí pretĺkať životom a snažiť sa, aby sa manipulácia s ním, pokiaľ sa dá, nestala pre príbuzných a asistentov drinou.

Väčšine z vás nemusím popisovať, ako si myopat zvyká na nové pomôcky, napríklad aj na novú posteľ, na ktorej strávi 8- 10 hodín denne, niekto aj viac. Už v priebehu prvých dní som zistil veľké výhody elektrickej polohovacej postele: možnosť posadenia, nastavenia sklonu pod hlavou, možnosť nastaviť si výšku sedu pri obliekaní, keď sú nohy na dlážke. Posteľ uľahčuje presuny z postele na vozík a opačne a mnohé iné drobnosti, ktoré si človek na začiatku ani neuvedomí, príde na ne až postupne.

Napríklad, pre dystrofiika, ktorý sa ťažko postaví, by mohla byť takáto posteľ pomôckou pri vstávaní. Je dôležité pre nás, ťažko telesne postihnutých včas si zaobstarať potrebné pomôcky, ktoré uľahčujú manipuláciu s nami.

Záverom by som sa chcel poďakovať vedeniu OMD, že vyvíjajú nemalé úsilie aj po stránke zdravotných pomôcok, aby nám, našim asistentom a našim príbuzným uľahčili asistenciu okolo nás. Chcel by som mnohých z vás vyzvať, aby ste sa na nich z dôverou obracali.

Som presvedčený, že pokiaľ je to v ich silách, radi pomôžu a poradia.

S pozdravom

Imro Horváth

DystroRozhovor

Tento raz sme sa rozhodli posvietiť si na našu milú pani predsedníčku, kamarátku a čerstvú mamínu krásnej Elišky, Andreu Madunovú, ktorá nám odpovedala na naše otázky. Nech sa páči, pekné čítanie!

Povinná otázka na začiatok: Ako si sa dostala prvýkrát do kontaktu s „OeMDéčkom“?

Zdá sa mi, že cez Ozvenu. Moja sestra sa dozvedela o takejto organizácii a prihlásila nás za členky, pretože aj ona má svalovú dystrofiu, tak, ako ja. Takže o činnosti OMDéčka som sa dozvedela prostredníctvom nášho časopisu.

Vystudovala si právo - prečo si si nakoniec vybrala práve takúto menej lukratívnu prácu z hľadiska financií?

V prvom rade som nešla študovať právo kvôli financiám, moje dôvody boli čisto praktického rázu. Keď som si zväžila svoj zdravotný stav, jeho vyhladky, svoje záujmo-



vé oblasti, zdalo sa mi, že táto profesia by ma mohla v budúcnosti užiť. Uvedomovala som si, že moja práca bude musieť byť istým spôsobom „kancelárska“ a právo dávalo

široké spektrum pôsobenia. Ale na začiatku sa mi ani nesnívalo, že budem robiť sociálne poradenstvo. Ak by už vtedy boli možnosti štúdia sociálnej práce, asi by som sa rozhodla ísť študovať tam.

Práca v sociálnej oblasti a poradenstve je veľmi náročná, zároveň však prináša pocit uspokojenia a naozajstnej užitočnosti, keď vidíš, že si pomohla konkrétnemu človeku, môžeš vidieť konkrétny výsledok svojej práce. Ako túto prácu, ak sa to dá nazvať prácou, vnímaš ty?

V tvojej otázke sú už aj odpovede... Svoju prácu nadovšetko milujem, robím ju rada, vždy sa do práce teším. Práca v poradenstve je práca s ľuďmi, s klientmi, ktorí hľadajú pomoc, hľadajú východiská z rôznych zložitých situácií, ktoré ich v živote postretli. Niektoré prípady sú jednoduché, iné zložitejšie, niektorým klientom stačí krátka informácia, s inými pracujeme dlhšie, stretávame, prípadne si telefonujeme opakovane a spolu, postupne riešime vzniknuté problémy.

Je pekné vidieť na živote konkrétnych ľudí zvýšenie kvality života, iste, poteší ma, že som možno mala na tom zásluhu, ale je to vždy predovšetkým zásluha klienta, že sa jeho život pohol iným smerom a že sa mu mnohé, predtým neprekonateľné prekážky odstránili. Ak by tak sám nechcel, zmena by nenastala. Mňa to veľmi teší, ak sa spätne dozviem, ako naši klienti ďalej žijú, ako sa im darí, spolu s kolegami to voláme „spättná väzba“. Dáva nám to energiu ísť ďalej a uvedomenie si, že nerobíme zbytočnú robotu ale niečo, čo klienti hľadajú a potrebujú.

Psychológia varujú pred syndrómom vyhorenia. Pociťala si ho niekedy aj ty a ako si

sa s tým vyrovnala?

Nie som výnimka, aj mňa vysoké pracovné nasadenie „dobešlo“ v podobe syndrómu vyhorenia...Hrozí vtedy, ak si problémy iných „faháš domov“, nemôžeš spať kvôli klientom, nemáš pokoja a stále „špekuluješ“ nad pracou...vtedy trpí aj rodina. Zatiaľ som sa vždy včas „zdiagnostikovala“ a naordinovala som si trochu „odstup“ od klientov, aby nepocítili, že nie som v pohode. Pomohol mi vždy môj dlhoročný „parták“ v OMD, Jožko, ktorý vtedy prebral na seba časť mojej práce, aby som mala možnosť načerpať nové sily...

Ako si predstavuješ a vidíš naše OeM-Dečko v budúcnosti?

Nie som až taký „vizionár“ ako náš Joži ale predovšetkým si predstavujem, že v budúcnosti OMDéčko bude! V dnešných časoch je náročné udržať chod združenia a súčasne rozširovať služby a rozvíjať sa.

Nemám ale dôvod byť skeptická. Okolo mňa sa pohybujú samí šikovní ľudia, práve z radov našich členov, sú mladí, vzdelaní, plní elánu, vedia pracovať, a majú to správne „oemďácke“ zmysľanie, sú priateľskí a chcú zlepšovať svet okolo seba a neboja sa problémov.

Čo rada robievaš, keď máš chvíľku voľna?

Rada čítam, varím a vysedávam s „oemďákmi“...

Aké jedlo najradšej varíš a konzumuješ? Oblúbená hudba, film, farba a nápoj?

Jedlo: Mám rada rýchle a jednoduché jedlá, pri ktorých nezašpiníš veľa riadu, napríklad bryndzovú polievku, tofu s cestovinami a rôzne „právevymyslené“ recepty podľa toho, čo sa nachádza v chladničke.

Hudba: Rada počúvam ženy – pesničkárky, napríklad Szidi Tobias, Katku Koščovú,

Dorotu Nvotovú, Hanu Hegerovú...

Film: Vo filmoch mám rada silné príbehy o vzťahoch medzi ľuďmi, ktoré vo mne niečo zanechajú a o ktorých ešte dlho premýšlam, takto ma „dostali“ Frankie a Johnny, Zelená mifa, Notebook...

Farba: to sa mení, momentálne asi hnedá

Nápoj: momentálne vinea (vraj podporuje tvorbu mlieka:)

Spomínaš si na nejaký trapas, ktorý Ti aj po nejakej dobe vyčarí úsmev na tvári?

Zatiaľ neprekonateľný trapas sa stal práve v OMDečku (kde inde). Práve som telefonovala s klientkou, keď môj „nemenovaný“ kolega spadol tak, že sa šuchol až pod môj stôl... našťastie, nič sa mu nestalo, ale nevedel sa postaviť...a tak, sa pred mojimi očami, odvíjal film, ako ostatní pomáhajú a vyťahujú kolegu spod môjho stola a ja počúvam klientku, ktorá zase čakala na moje odpovede. Mala som obrovské problémy, aby som sa nesmiala nahlas, tak som musela zatínať zuby, okolo mňa „humbung“..a pani klientka mi hovorí: „Ja asi

zavolám neskôr, vy tam niečo oslavujete!“

Tvoj život sa narodením malej Elišky určite zmenil, čo nové Ťa vaša Eliška naučila?

Naučila ma odsunúť prácu na „druhá“ kola, pretože na tej „prvej“ je teraz ona! Tešíme sa z maličkostí, keď sa dobre vyspí, dokážeme o tom rozprávať aj celý deň! Keď sa usmeje, alebo vystrúha novú grimasku, rozoberáme to do detailov... takže momentálne sa ma iné, filozoficky náročnejšie témy akosi netýkajú...

Ako hodnotíš túto zmenu, ktorú do tvojho – vášho života prinieslo bábätko?

Je to zázrak, ktorý sa nedá slovami opísať. Užívame si ho plnými dúškami.

Posledná otázka – poznáš číslo svojho členského preukazu?

Úprimne: nemám potuchy.

Ďakujeme za rozhovor a zo srdca prajeme malej Eliške veľa zdravička a šťastička v živote, aby vždy bola obklopená ľuďmi, ktorí ju majú radi a mamine a ocinovi veľa radosti z ich dcéry.

dur, job

DystroLotéria - vyhrajte milióny

DystroLotéria je vtipný spôsob ako oprášiť založené členské preukazy, precvičiť pamäť a vyjadriť príslušnosť k svojmu občianskemu združeniu. A v neposlednom rade je to možnosť, ak sa šťastie usmeje, ako niečo vyhrať.

Zopakujme si pravidlá. Šesť čísel spomedzi všetkých členských preukazov nášho zdruzenia nenašlo svojho adresáta. Buď nikto nemá záujem o žreby, alebo nepozná pravidlá Dystrolotérie. Zopakujme si ich: Každý člen OMD má členský preukaz a každý členský preukaz ma svoje číslo. A práve z týchto čísel žrebujeme šesť a budeme čakať. Čakať, kto sa nám prihlási, že sme vyžrebovali jeho číslo. Iba tomu, kto sa prihlási pošleme stieracie žreby v hodnote 100 Sk. Číslo svojho preukazu vedeli Horváthová Henrieta (č. 500) a Vadovič Dominik (č. 333). Blahoželáme!

A kto si nevšimol, že sme vyžrebovali číslo jeho členského preukazu? Robert Mezík (č. 1), Duchoňová Elena (č. 77), Dropanová Ružena (č. 3). Nevadí, čísla losujeme v každej Ozvene.

Nové čísla vyžrebovala Andy Madunová: 55, 148, 243, 318, 424, 516

Nadácia VÚB podporila náš projekt

Agentúra osobnej asistencie



Osobná asistencia má v živote osoby s postihnutím nádej na úspech vtedy, ak je v čo najširšej miere informovaný a pripravený na všetky situácie, ktoré vzniknú v praxi a súvisia s touto formou pomoci. Súčasne, nájsť si vhodných osobných asistentov je mimoriadne náročné aj v tak veľkom meste ako je Bratislava.

Tieto skutočnosti viedli v r. 2000 k založeniu Agentúry osobnej asistencie, ktorá odvtedy poskytuje poradenské, podporné (sprostredkovanie asistentov) a vzdelávacie služby.

Projekt ďalšieho rozvoja činnosti Agentúry osobnej asistencie získal finančný grant vo výške 200.000,- Sk od Nadácie VÚB v rámci nadačného programu pre Nádej 2007.

Cieľom projektu je aktivovať občanov s postihnutím a umožniť im viesť aj s pomocou osobnej asistencie samostatný život, v čo najväčšej miere dôstojný a plnohodnotný. Činnosť Agentúry treba chápať ako „pomocnú ruku“, ktorá poradí a pomôže prekonať sociálnu núdzu, no hlavný dôraz kladieme na záujem samotného občana s postihnutím. Uvedené ciele chceme dosiahnuť prostredníctvom špecializovaného poradenstva o osobnej asistencii, podporou pri hľadaní a sprostredkovaní vhodných osobných asistentov, náborm osobných asistentov a vzdelávacími aktivitami.

Projekt je určený deťom aj dospelým so všetkými druhmi zdravotného postihnutia z Bratislavy a blízkeho okolia. Poradenstvo v súvislosti s osobnou asistenciou poskytuje Agentúra osobnej asistencie aj tzv. „dotknutým osobám“ - teda rodinným príslušníkom občana s postihnutím a aj samotným záujemcom o prácu osobného asistenta.

Výnimočnosť nášho projektu predstavuje skutočnosť, že služby poskytujeme na základe "vzájomného poradenstva, ktoré poskytujú osoby s postihnutím na základe znalostí systému sociálnej pomoci a vlastných životných skúseností" - osobným príkladom a skúsenosťami klientov motivujeme a podporujeme, aby sme ho "naštartovali". Pretože my, čo projekt realizujeme sme osoby s veľmi ťažkým telesným postihnutím.

Očakávaným výsledkom projektu sú spokojní klienti, ktorí pomocou nášho poradenstva a podpory v Agentúre osobnej asistencie prekonalí svoju sociálnu núdzu a asistencia im v živote priniesla pozitívne zmeny. Výsledkom projektu je aj vznik 2 kvalifikovaných pracovných miest pre osoby s veľmi ťažkým telesným postihnutím. Z grantu budú aj hrazené náklady na tlač informačného letáku o existencii Agentúry OsA a vzdelávacej brožúrky o osobnej asistencii jako forme pomoci.

Projekt bude prebiehať 12 mesiacov od začiatku roka 2008 až do konca roka 2008.

Asistent znamená slobodu

V sobotu sa v telocvični blízko zbúraného centra Jadran hrá boccia, šport pre ľudí s postihnutím, ktoré v rôznej miere obmedzuje ich schopnosť pohybovať sa. Dvojice hráčov na invalidných vozíčkoch sa červené a modré loptičky snažia hodiť čo najbližšie k jedinej bielej guli. Atmosféru sústredenia občas preruší smiech či pokyn trénera. Hráči tu nie sú sami, sprevádzajú ich osobní asistenti.

„Sú akoby našimi rukami, nohami pri úkonoch, ktoré by sme fyzicky nezvládli,“ hovorí Jozef Blažek z Agentúry osobnej asistencie, ktorú vedie Organizácia muskulárnych dystrofiikov v SR. „Pomáhajú človeku s postihnutím v tom, aby bol čo najviac samostatný a aktívne žil.“



Pomoc k samostatnosti

Boccia je dobrým príkladom toho, ako to funguje. Asistenti nezabezpečujú len dovoz a odvoz či zbieranie loptičiek. Umožňujú, aby z hry neostal vylúčený ani človek s veľmi ťažkým postihnutím. Jeden z hráčov nedokáže rozprávať, nehýbe ani rukami. Asistentka Zuzana, absolventka špeciálnej pedagogiky, pred ním pridruhuje rúru, ktorou podľa jeho pokynov loptičku spúšťa.

O tom, do akej výšky a ktorým smerom má rúru nastaviť, sa dorozumievajú cez piktogramy a mimické gestá.

„Pomáham v najrôznejších denných činnostiach, domácich prácach aj ako šofér,“ hovorí študent fyzioterapie Peter. O tom, že agentúra hľadá asistentov sa dozvedel cez internet. „Ozvali sme sa im aj s niekoľkými spolužiakmi a zapáčilo sa nám to. Asistenta teraz robím dvom ľuďom, som s nimi skoro každý deň.“

Asistenti stále chýbajú

Mária Duračinská, koordinátorka Agentúry osobnej asistencie, prirovnáva spoľahlivých asistentov k vysoko nedostatkovému tovaru. „Táto práca nie je dostatočne finančne ohodnotená, platí sa 55 korún na hodinu. Robí sa preto len ako brigáda alebo popri inej, lepšie platenej práci.“ Zamestnávateľom je človek s postihnutím, asistenta za odpracované hodiny vypláca z peňazí, ktoré na to dostane z úradu práce, sociálnych vecí a rodiny.

Duračinská hovorí, že najčastejšie sú asistenti študenti. V databáze majú však aj dôchodcov

alebo ženy v domácnosti, ktoré majú čas a chcú pomáhať. „Našla som oznam v miestnych novinách a prišla do agentúry,“ hovorí dôchodkyňa Mária, ktorá je asistentkou mladej ženy s telesným postihnutím. „Nič lepšieho sa mi nemohlo prihodiť,“ pochvaluje si. „Vytvoril sa medzi nami priateľský, skoro rodinný vzťah, pre mňa je to veľké uspokojenie niekomu pomáhať a vidieť, že je spokojný.“ Jej prácou je podpora pri vstávaní, rannej hygiene, varení, nákupoch. Poobede nastupujú ďalší asistenti. Patrí k nim aj študent Maroš. „Som hlavne šofér, chodíme spolu po úradoch a na nákupy.“ Pracuje jeden až dvakrát v týždni, podľa toho, ako má čas v škole.

„Obvyklé je mať viacerých asistentov, ja sám ich mám osem,“ hovorí Blažek. „Ich počet závisí od aktivít, ktoré človek robí. Dohodne si ich podľa svojho programu.“ Duračinská dodáva, že všetci zamestnanci agentúry sú ľudia s veľmi ťažkým telesným postihnutím. „Sme odborne kvalifikovaní a máme aj skúsenosť s osobnou asistenciou.“

Čo robí agentúra

Agentúru vytvorili preto, že v ponuke sociálnych služieb chýbalo poradenstvo o tom, čo je asistencia, ako si ju vybaviť aj pomoc pri hľadaní asistenta. Toto všetko teraz robia pre ľudí s rôznym postihnutím, deti aj dospelých. E-maliom a telefonicky poradia aj mimobratislavským. Sprostredkovanie asistentov sa však týka hlavne Bratislavy a okolia. Oslovujú tých, ktorých už



majú v databáze a stále robia nábor nových záujemcov o prácu asistenta. Blažek hovorí, že asistencia sa dá robiť aj nepravidelne. „Záujemca napríklad ponúkne, že občas niekoho vezme do kina alebo na futbalový zápas. Kontakt na neho potom dáme ľuďom, ktorí na takú vec asistenta potrebujú a dohodnú sa už sami.“

Viac informácií o osobnej asistencii a agentúre je na www.omdvsr.sk.

Napísala: Dagmar Gurová

Uverejnené: denník SME, 11. marca 2008

Asistenti nám umožňujú žiť nezávisle

Jedinečná Agentúra osobnej asistencie na Slovensku, ktorá zabezpečuje ľuďom s ťažkým zdravotným postihnutím osobných asistentov funguje pod hlavičkou Organizácie muskulárnych dystrofiíkov v SR. Aj keď má vo svojom názve špecifické nervovo - svalové ochorenie, pomoc v nej nájdu aj ľudia s inými ťažkými zdravotnými postihnutiami. Členovia tejto organizácie,



ktorá má sídlo v Bratislave, poradia telefonicky, mailom ale najmä pri osobnom stretnutí.

„Zaujímame sa najskôr o problémy osoby, ktorá sa na nás obráti. Odporúčame formy pomoci. Robíme náborov nových osobných asistentov, vedieme databázy osobných asistentov aj klientov," hovorí podpredsedníčka Mária Duračinská. Podobná agentúra pôsobí v Košiciach a bolo by podľa nej dobré, aby podľa ich modelu pomáhali pri zabezpečovaní tejto formy pomoci ľuďom so zdravotným postihnutím aj v iných mestách.

Osobných asistentov robia väčšinou študenti alebo ľudia zamestnaní na smeny. „Ohlásia sa nám na základe inzerátov v miestnych periodikách alebo zverejnených na vysokých školách. Počas návštevy zisťujeme, aké má dotyčná osoba dôvody vykonávať osobnú asistenciu, či už má skúsenosti s osobou so zdravotným postihnutím a snažíme sa predstaviť im filozofiu osobnej asistencie. Ak nejde len o sprevádzanie ťažko postihnutej osoby, ale aj o pomoc v domácnosti, asistent vstupuje do rodiny alebo jej súkromia a preto ho treba vyberať obozretne," hovorí Jozef Blažek, ktorý naplňa a koordinuje databázu klientov a asistentov.

Osobná asistenciac ako forma pomoci nie je vhodná pre každého človeka s postihnutím. Práve kvôli nárokom na užívateľa asistencie, keďže preberá na seba zodpovednosť za administratívu, hľadanie asistentov a súčasne znáša aj neistotu, či ich nájde, čo môže byť pre niekoho stresujúce a náročné. Nepochybne však mnohým, ktorí ju využívajú, úplne zmenila kvalitu života. Tvrdí to aj Alena Hradňanská, ktorá sa pomocou osobnej asistencie osamostatnila od rodičov a začala bývať sama.

„Tak ako každý mladý človek, aj ja som túžila po nezávislosti od rodičov. V tejto forme pomoci som videla nádej. Rodinu ešte nemám, ale bývam už 5 rokov sama. Po maturite som požiadala miestny úrad o byt, prideliť mi ho a vďaka tomu som sa mohla osamostatniť.



Som úplne odkázaná na po-

moc pri všetkých nevyhnutných životných úkonoch, ale i napriek tomu sa snažím žiť aktívnym a plnohodnotným životom, pracujem, vzdelávam sa. A to všetko dokážem najmä vďaka osobnej asistencii. Mám aj životného partnera, ktorý mi tiež veľmi pomáha, ale snažím sa ho takto využívaním pomoci osobných asistentov odbremeniť, aby nemal pocit, že sa o mňa musí iba starať, ale aby to bol rovnocenný partnerský vzťah," vysvetľuje zmysel tejto pomoci. „Snažím sa zabez-

pečiť si všetky úkony sama, fungovať v domácnosti ako žena, navariť, oprat'."

„Aj v tom môže byť asistencia prínosom, že človek s ťažkým zdravotným postihnutím, ktorý má osobnú asistenciu, odbremení svoje polovičky, rodinu," dopĺňa ju Duračinská. „Veľa krát sa na úradoch stretávame s nepochopením, s argumentom, že niektoré úkony pomoci môže urobiť manžel alebo partner alebo niekto z rodiny. Ide o to, že my chceme robiť tie isté činnosti ako osoba bez postihnutia v porovnateľnej situácii a veku, máme na to schopnosti, ale chýba nám fyzická sila a tú nám poskytne práve asistent alebo asistentka. Náš kolega, Jožko Blažek vysvetľuje, že asistenti sú „našimi rukami a nohami“ ale rozhoduje hlava človeka s postihnutím, ktorý si pomoc organizuje, ale aj nesie zodpovednosť."

Helena Kokolová

Uverejnené: denník PRAVDA, 12. marca 2008

Článok je krátky.

Zmeny v kúpeľnej starostlivosti pre svalové dystrofie

Od 1. januára 2008 zastihla pacientov s NSO nepríjemná zmena Indikačného zoznamu pre kúpeľnú liečbu. V časti VI. Nervové choroby boli degeneratívne nervovosvalové ochorenia VI/9 preradené zo skupiny A, do skupiny B, v ktorej si musia hradiť niektoré náklady spojené s kúpeľnou starostlivosťou - predovšetkým stravu a ubytovanie. Ide o diagnózy G70-73. Kúpeľnú starostlivosť možno z prostriedkov verejného zdravotného poistenia pacientom s týmito diagnózami uhrádzať maximálne raz za dva roky. **Zmena sa týka len pacientov, ktorí dovърšili 18 rokov veku.**

Deti do 18 rokov, ktoré majú svalovú dystrofiu alebo iné svalové ochorenie, zostali v kategórii A. Liečenie im môže predpísať neurológ, všeobecný lekár pre deti a dorast alebo lekár FBLR každý rok na 21 až 28 dní..

Návrh na kúpeľnú liečbu vyhotovuje pre dospelých pacientov všeobecný lekár alebo neurológ, maximálna dĺžka liečebných dní je 21. Kontraindikácie pri uvedených diagnózach sú: paroxysmálne svalové obrny a prejavy kardiálnej insuficiencie (slabosti), preto je nutné v návrhu na kúpeľnú liečbu uviesť aj výsledok kardiologického vyšetrenia.

Nie je jasné, čo viedlo Ministerstvo zdravotníctva SR k tejto zmene, ktorá výrazne obmedzí prístup ku kúpeľnej liečbe pacientom s progresívnymi ochoreniami, z dôvodu nedostatku financií na úhradu nákladov.

Všeobecné informácie o kúpeľnej liečbe

Kategória A:

- zdravotná poisťovňa uhrádza procedúry súvisiace s liečbou, stravu aj ubytovanie
- pacient platí denný poplatok 50Sk

Kategória B:

- zdravotná poisťovňa uhrádza procedúry súvisiace s liečbou

- pacient si hradí ubytovanie a stravu

Platby v kategórii B :

- 150 Sk za stravovanie a štandardný pobyt na lôžku počas poskytovania ústavnej zdravotnej starostlivosti v prírodných liečebných kúpeľoch pri indikáciách zaradených v skupine B v I. a IV. kvartáli,

- 220 Sk za stravovanie a štandardný pobyt na lôžku počas poskytovania ústavnej zdravotnej starostlivosti v prírodných liečebných kúpeľoch pri indikáciách zaradených v skupine B v II. a III. kvartáli.

Návrhy na kúpeľnú starostlivosť schválené pred účinnosťou

zákona, t.j. pred 1.1.2008 sa uhradia podľa doterajších predpisov, nie na základe schválenej novely.

Výhody držiteľov preukazu občana s ťažkým zdravotným postihnutím (ŤZP)

- Cestovanie MHD je bezplatné pre držiteľa preukazu občana s ťažkým zdravotným postihnutím s potrebou sprievodcu a taktiež pre občana, ktorý ho sprevádza. Preukazujte sa platným preukazom ŤZP s potrebou sprievodcu a občianskym preukazom.
- Pri cestách prostriedkami SAD prípadne ŽSR sa informujte o možnej zľave pre držiteľa preukazu občana s ťažkým zdravotným postihnutím s potrebou sprievodcu a taktiež pre občana, ktorý ho sprevádza, pri kúpe cestovného lístka.
- Občania, ktorí majú v posudku v oblasti mobility uvedené, že sú odkázaní na individuálnu prepravu osobným motorovým vozidlom, si môžu na základe platného ŤZP preukazu vybaviť označenie do osobného motorového vozidla.
- Občania s telesným postihnutím, si môžu na základe platného ŤZP preukazu vybaviť vyznačené parkovacie miesto pred domom – na príslušnom miestnom úrade (podľa trvalého bydliska).
- Informujte sa na zľavy prípadne oslobodenie od koncesionárskych poplatkov za rozhlas



a TV (na pošte). Bližšie informácie nájdete nižšie v článku tejto rubriky.

- Ak ste držiteľom preukazu ŤZP s potrebou sprievodcu, je možné vybaviť si zľavnenú telefónnu linku, informácie Vám poskytnú pracovníci Slovak Telecom na príslušnom predajnom mieste.

- Zľavu s preukazom ŤZP si môžete uplatniť aj na rôznych kultúrnych a športových podujatiach, táto zľava však závisí od toho, či ju poskytuje usporiadateľ podujatia.



Koncesionárske poplatky po novom

Od 1. apríla tohto roku je účinný zákon č. 68/2008 Z. z. o úhrade za služby verejnosti poskytované Slovenskou televíziou a Slovenským rozhlasom. Zákon upravuje povinnosť platiť za televíziu a rozhlas úplne po novom.

Platí každá domácnosť s odberom elektriny

Povinnosť úhrady poplatku sa neviaže na vlastníctvo rozhlasového alebo televízneho prijímača, ale na odber elektriny v byte alebo rodinnom dome. Definícia zákona hovorí, že platiteľ úhrady je fyzická osoba, ktorá je koncovým odberateľom elektriny v odbernom mieste, z ktorého sa odoberá elektrina pre spotrebu v byte alebo rodinnom dome. Ak má však platiteľ úhrady viac odberných miest elektriny, platí len za jedno odberné miesto. Výška úhrady je 140 Sk mesačne a platí sa jednou sumou za rozhlas aj televíziu (predtým 40 Sk za rozhlas a 100 Sk za televíziu). Úhradu je platiteľ povinný zaplatiť do posledného dňa príslušného mesiaca a je ju možné platiť prevodom z účtu alebo v pobočkách Slovenskej pošty prostredníctvom SIPO (Sústredného Inkasa Platieb Obyvateľstva). Úhradu je možné zaplatiť aj za štvrťrok, polrok alebo rok dopredu. Platitelia, ktorí doteraz platili poplatky za rozhlasový a televízny prijímač, sa nemusia k 1.4.2008 znova prihlasovať – automaticky im bude na SIPO doklade zmenená suma úhrady na 140 Sk (alebo 70 Sk pre polovičnú sadzbu, ktorú platia dôchodcovia).

Čiastočné oslobodení sú dôchodcovia

- ak je platiteľ poberateľom dôchodku a nežije v spoločnej domácnosti s osobou, ktorá je zárobkovo činná

- ak je platiteľ poberateľom dávky v hmotnej núdzi, prípadne je spoločne posudzovanou osobou s osobou v hmotnej núdzi

- platí polovicu zo sumy poplatku, teda 70 Sk

Úplne oslobodené sú osoby s ťažkým zdravotným postihnutím (ŤZP)

Oslobodený od povinnosti platiť úhradu je platiteľ, ktorý žije v domácnosti s osobou s ťažkým zdravotným postihnutím alebo sám je osobou s ťažkým zdravotným postihnutím. Dôležitou skutočnosťou je, že ak si takéto oslobodenie uplatnil v minulosti a je oslobodený aj k 1.4.2008, nie je povinný oznamovať vyberateľovi úhrady vznik oslobodenia znova.

Často kladené otázky

• **Bývame v domácnosti s 18 ročným synom, ktorý je držiteľom preukazu občana s ŤZP so sprievodcom . Vztahujú sa na nás nejaké úľavy pri koncesionárskych poplatkoch?**

Od povinnosti platiť úhradu je oslobodený platiteľ, ak žije v domácnosti s osobou s ťažkým zdravotným postihnutím alebo sám je osobou s ťažkým zdravotným postihnutím.

• **Som osoba s ŤZP, platí oslobodenie od poplatku aj na môj druhý dom, ktorý som zdedil? Nikto v ňom nebyva, ale v lete používam elektriku len na kosenie dvora.**

Od povinnosti platiť úhradu je oslobodený platiteľ, ak žije v domácnosti s osobou s ťažkým zdravotným postihnutím alebo sám je osobou s ťažkým zdravotným postihnutím. Oslobodenie sa týka obidvoch domov, ak je v nich odberateľom elektriny tá istá osoba.

• **Kde a ako si mám vybaviť oslobodenie od platenia (ako som mala doposiaľ), nakoľko mám ŤZP a som plne invalidná osoba, nepracujúca a žijem v domácnosti s nezaopatreným dieťaťom a 80 ročnou matkou. Aké doklady treba predložiť a hlavne kde?**

Pokiaľ bola takáto osoba oslobodená od povinnosti platiť koncesionársky poplatok z dôvodu, že bola osobou ZŤP, a preukázala v minulosti túto skutočnosť, a tento stav bude pretrvávajúť aj po 1. 4. 2008, nie je povinná oznámiť vyberateľovi úhrady vznik oslobodenia opätovne a ani mu predkladať žiadne doklady. Pokiaľ v minulosti nepreukázala oslobodenie od platenia, je povinná toto urobiť na tlačive, ktoré je k dispozícii na Slovenskej pošte a alebo na stránkach vyberateľa (www.rtv.s.sk) a preukázať nárok na oslobodenie.

• **Chcem sa informovať o poplatkoch pre rodičov. Bývajú v dome, ktorý je napísaný na mňa, ale oni tam majú doživotné právo. Ako to je posudzované z vašej strany, čo sa týka poplatkov za TV prijímač a rozhlas? Otec má 77 a mama 70 rokov a k tomu má preukaz občana s ŤZP.**

Od povinnosti platiť úhradu je oslobodený platiteľ, ak žije v domácnosti s osobou s ťažkým zdravotným postihnutím alebo sám je osobou s ťažkým zdravotným postihnutím. To znamená, že ak sú rodičia odberateľmi elektriny nemusia platiť žiadnu úhradu. Túto povinnosť nemá ani osoba, ktorá žije spoločne s vyššie uvedenými osobami v domácnosti.

V prípade, že máte ďalšie otázky, kontaktujte infolinku Rozhlasovej a televíznej spoločnosti (RTVS) – spoločnosť s ručením obmedzeným, ktorá je vyberateľom úhrady: 02/6061 4444

Príplatok k prídavku na dieťa patrí aj rodičom na invalidnom dôchodku

Nepracujúci dôchodcovia, ktorí sú rodičmi nezaopatrených detí majú od 1. januára tohto roka podľa novely zákona č. 600/2003 Z. z. o prídavku na dieťa **nárok na príplatok k prídavku na dieťa v sume 300 Sk mesačne**. Nová dávka má nepracujúcim penzistom ako rodičom nezaopatrených detí kompenzovať to, že kvôli chýbajúcemu príjmu zo zárobkovej činnosti nemajú nárok na daňový bonus na dieťa vo výške 555 Sk mesačne.

Plosne vyplácaný prídavok na dieťa v súčasnosti dosahuje 540 Sk. Ak rodič pracuje, má nárok aj na daňový bonus na dieťa vo výške 555 Sk, ak zarobil za celý predchádzajúci rok aspoň šesťnásobok minimálnej mesačnej mzdy. Daňový bonus na dieťa sa zamestnanému rodičovi odpočítava z výšky dane. Ak je daň zamestnanca nižšia ako súčet daňových bonusov na všetky nezaopatrené deti, daňový úrad zamestnancovi tento rozdiel dopláca.

• Čo je príplatok k prídavku?

Príplatok k prídavku je štátna sociálna dávka, ktorou štát pripláca oprávnenej osobe na výchovu a výživu nezaopatreného dieťaťa, na ktoré nemožno uplatniť daňový bonus.

• Kto má nárok na príplatok k prídavku?

- rodič nezaopatreného dieťaťa

- osoba, ktorej je nezaopatrené dieťa zverené do starostlivosti nahrádzajúcej starostlivosť rodičov na základe právoplatného rozhodnutia súdu.

Ak je viac oprávnených osôb a splňajú podmienky ustanovené týmto zákonom, príplatok k prídavku na to isté dieťa patrí oprávnenej osobe, ktorej patrí prídavok.

• Aké sú podmienky pre vznik nároku na príspevok k prídavku?

- poberanie starobného a predčasného starobného dôchodku, invalidného dôchodku z dôvodu poklesu schopnosti vykonávať zárobkovú činnosť o viac ako 70 % (alebo plný invalidný dôchodok) alebo výsluhového dôchodku po dovŕšení veku potrebného na nárok na starobný dôchodok

- nevykonávanie zárobkovej činnosti oprávnenou osobou a ďalšou fyzickou osobou, ktorá si môže uplatniť daňový bonus

- nepriznanie daňového bonusu na nezaopatrené dieťa, na ktoré si oprávnená osoba uplatnila nárok na prídavok.

Podmienky nároku musia byť splnené všetky súčasne a vzťahujú sa na oboch rodičov, ak spolu vychovávajú nezaopatrené dieťa.

• Kde je potrebné o príplatok k prídavku požiadať?

Podaním písomnej žiadosti na úrade práce, sociálnych vecí a rodiny príslušného podľa miesta trvalého pobytu oprávnenej osoby. Tlačivo žiadosti je k dispozícii na úradoch práce.

• Aká je lehota na uplatnenie príspevku k prídavku na dieťa?

Nárok na príplatok k prídavku za kalendárny mesiac **zaniká uplynutím šiestich mesiacov** od posledného dňa v mesiaci, za ktorý prídavok a príplatok k prídavku patrili.

Príklad z praxe:

Pán Kazimír má 57 rokov a poberá čiastočný invalidný dôchodok, jeho manželka Ludmila poberá starobný dôchodok a spolu vychovávajú 15 – ročného Ondreja. Na príplatok vo výške 300 Sk nemajú nárok, pretože otec má v tomto prípade „len“ o 50 % nižšiu schopnosť pracovať. Keďže podmienky nároku na príplatok musia spĺňať obaja rodičia, na vznik nároku by pán Kazimír musel mať najmenej o 20 % horší stav, teda by musel mať plnú invaliditu.



Milí priatelia!

Ozývam sa po dlhšom čase – tí pozornejší, alebo „pripojenejší“ (na internet) si všimli, že sa ozývam vždy, keď to niekto potrebuje na Linke dôvery. Z niektorými z vás som mala možnosť stretnúť sa na milej akcii v Piešťanoch (minulý rok v októbri). Trochu mi bolo ľúto, že sa nemohli dostať viacerí starí známi (alebo aj noví). Viem však podľa seba, že mi skomplikovaný zdravotný stav nie vždy dovoľuje absolvovať tie akcie, o ktoré by som mala záujem. O o viac ma potešilo stretnutie s niekoľkými „skalnými“ kamarátmi. V diskusiách sme sa dotkli samotného života s NSO (nervosvalovými ochoreniami) a radosťami či ťažkosťami pri výchove detí (nielen) s NSO.

Škoda, že času bolo málo a nie každého dané témy oslovili. Čo oslovilo úplne všetkých bol našťastie kultúrny program a stretnutie v bare. Pri týchto príležitostiach mi udrela do očí zaujímavá skutočnosť - pomaly ale iste nás „vytláčajú“ noví priatelia! Nie celkom dobrovoľne si tiež nesú nejaký ten náklad na svojich pleciach, ale zabávať sa vedia jedna radosť. A veľmi rada sa znovu stretnem s úžasnými rodičmi a ich špeciálnymi deťmi, ktoré poznám z letných táborov!

Pre tých, ktorí by mali záujem poradiť sa s psychológom, ale nemajú možnosť, chcem zopakovať, že poskytujem poradenskú pomoc každému, kto to potrebuje. Tí, ktorí nemajú prístup na internet, je naďalej možnosť písať do Linky dôvery na adresu OMD v SR (prosím na list s problémom napísať, že ho posielate do LD). Tí, ktorí ste pripojení (na internet) – Linku dôvery hľadajte v sekcii Poradenstvo na www.omdvsr.sk.

S pozdravom a želaním pevného zdravia, dobrej nálady a konečne príjemnejšieho počasia zostáva

Mgr. Gabriela Svičková PhD.

Kontakt: 0905 174 442



Otázka:

Moja priateľka má 11 ročného syna so svalovou dystrofiou a hľadá pre neho vhodnú školu, v ktorej by sa mohol vzdelávať. Doposiaľ to skúšali v bežnej základnej škole, neboli však spokojní, pretože pedagógovia vôbec nepochopili, ako sa treba diať s touto diagnózou venovať. Prístup učiteľky bol „otrasný“, nemala pochopenie pre únavu, ktorú tieto deti pociťujú, Moja priateľka to riešila tak, že prestala syna dávať do kolektívu a už skoro 3 roky je len v domácom prostredí. Jeho ochorenie zatiaľ neprogreduje, hoci býva dosť unavený a chodí iba po špičkách. Každá matka chce pre svoje dieťa to najlepšie, aj ona. Je z toho zúfalá, že nenachádza pochopenie ani u pedagógov, ktorí by mali byť k tomu vyskolení. Nie je v Bratislave škola pre takéto deti alebo aspoň trieda pre deti s týmto postihnutím v rámci normálnej ZŠ?

Odpoveď:

Ďakujem pisateľke za dôveru s ktorou sa obrátila na našu Linku dôvery. Opisovanú situáciu priateľky s postihnutým synom považujem za mimoriadne závažnú. V posledných rokoch mám tú česť, že môžem pracovať s rodičmi, ktorí majú deti s rôznymi typmi nervovo-svalových ochorení. Najčastejšie sa jedná o mamičky ktoré sa starajú o synov s Duchennovou muskulárnou dystrofiou. Pochádzajú z rôznych kútov Slovenska, takže môžem nahliadnuť i do problematiky zaškolenia a vzdelávania týchto detí. Skoro bez výnimky (vzhľadom na možnosti regiónu a siete škôl) títo najťažšie postihnutí chlapci navštevujú bežnú („normálnu“) školu. Nadväzujú priateľstvá s rovesníkmi a mnohým sa veľmi úspešne darí pri čerpaní nových vedomostí a informácií. Školy pristupujú väčšinou pozitívne ku integrovaným žiakom, lebo na každého dostávajú nemalé prostriedky a navyše to je ich zákonná povinnosť.

Bez ohľadu na osobné, formálne, technické, vzdialenostné, bariérové a iné ťažkosti tej ktorej školy a jej zamestnancov je v dnešnej dobe každá štandardná škola („normálna“) povinná prijať žiaka so špeciálnymi potrebami. Pre každé dieťa je mimoriadne dôležité naplnenie sociálnych potrieb – toto sa deje v rovesníckej skupine pri školskej alebo záujmovej činnosti. Akokoľvek milujúca matka alebo obaja rodičia nemôžu plne nahradiť túto potrebu.

Chlapci na letných táboroch sú v rôznom štádiu progresie ochorenia a väčšina je pripútaná na mechanický alebo elektrický vozík a v dôsledku vyčerpanosti navštevujú v škole iba niektoré predmety. Celý náročný proces však stojí výlučne na pleciach rodičov postihnutého dieťaťa. Mnohé matky sa zúčastňujú s potomkom vyučovania a v dnešnej dobe sa dá tiež úspešne využívať funkcia osobného asistenta. Po zžití sa s kolektívom v triede je však často fungovanie dospelých osoby nadbytočné, lebo medzi rovesníkmi sa vyskytne kamarát, ktorý vyloží stoličku alebo podá pomocnú ruku.

Najčastejším problémom pri zaškoľovaní postihnutého dieťaťa nie sú vonkajšie (technické) prekážky, ale jeho psychická vyspelosť a zrelosť. Ďalšiu prekážku môžu tvoriť privysoké alebo až nereálne očakávania na školu zo strany rodičov. Pedagógovia majú určite dostatok teoretických vedomostí, ale je možné, že pisateľkina priateľka natrafila na neskúsenú učiteľku, ktorá sa jednoducho zľakla „iného“ žiaka. Matky postihnutých detí sú vystavené enormnej záťaži, a preto je veľ

mi dôležité, aby si zachovali svoje prirodzené kontakty, pracovné zaradenie (aspoň v obmedzenej miere – skrátený úväzok), aby si vedeli vyčleniť kúsok času iba pre seba. Častá býva deštrukcia partnerského súžitia (rozpad rodiny). Aby záťaž neprekročila únosnú hranicu je dobré vyhľadať odbornú pomoc – psychológa alebo psychiatra, lebo iba zdravá mama môže byť oporou svojmu dieťaťu.

Pri hľadaní „normálnej“ ZŠ na území Bratislavy – takej, ktorá by rešpektovala chlapcove špeciálne potreby a dodržiavala princípy integrácie mi napadá škola na Mokrohájskej ulici. Predpokladám, že pisateľka i jej priateľka pochádzajú z hlavného mesta a preto je možné syna do uvedenej školy denne vozit'. Chlpcova veľká unaviteľnosť je pravdepodobne medicínskeho charakteru, a preto by som ju konzultovala s neurológom.

Na záver prajem pisateľke, aby naďalej vedela poskytnúť pomocnú ruku priateľke a jej synovi. Mamičke (priateľke) prajem veľa sily a synovi, čo najskôr niekoľkých nových kamarátov!

V prípade ďalších otázok od pisateľky alebo priamo od priateľky so synom, ktorý má svalovú dystrofiu, som k dispozícii telefonicky a po dohovore aj osobne.

Gabi Svičeková

Otázka:

Dobrý deň, píšem kvôli diagnóze myotonia congenita, mám ju aj ja. Bol som u lekára, ale nevedel, čo mi je, povedal, že som zdravý, že je to psychika. Asi po 5tich rokoch som sa k nemu vrátil, povedal som mu, že som si sám na internete vyhľadal diagnózu a lekári mi ju aj potvrdili.

Dokedy to bude tak, že pacient si má sám zdiagnotikovať chorobu? Poslali ma na genetiku, kde mi povedali, že si mám sám nájsť kontakt, kde mi urobia vyšetrenia na túto diagnózu, po dlhom pátraní som nič nenašiel, a opäť som odpovede na moje otázky našiel len na internete, nie u lekárov.

Mrzí ma, že ďalší ľudia, ktorí prídu k lekárovi, nenájdu odpoveď, pretože ich pošlú domov a nepovedia, čo majú ďalej robiť, lebo nevedia čo im je. Všade, kde čítam o myotonii, sa ľudia informujú, čo majú robiť s týmto ochorením, na koho sa majú obrátiť o pomoc. Viem, že nikde, lebo ochorenie nie je liečiteľné, ale naši lekári sú málo informovaní o tejto chorobe.

Odpoveď:

Na úvod ďakujem Petrovi, že nám napísal svoju, žiaľ negatívnu skúsenosť pri návšteve neurológa. Petrove rozhorčenie je pochopiteľné – nebola mu poskytnutá primeraná pomoc. I keď je jeho ochorenie nevyliciteľné, je liečiteľné pomocou kúpeľnej liečby, rehabilitácie, vitamínových prípravkov a terapie zameranej na zmierňovanie kŕčov. Navyše ho obmedzuje v každodennom fungovaní.

Osobne si myslím, že podobná situácia by nemala nastať u žiadneho pacienta, ktorý sa s dôverou obracia na lekára. Žiaľ, tento problém – skvalitňovanie práce našich lekárov – nevyriešime. Bez ohľadu na perspektívu liečby, sú možnosti, ktoré môžu život každému pacientovi skvalitniť a pomôcť aj po psychickej stránke.

V podobných prípadoch odporúčame pisateľom obrátiť sa na vyššiu inštanciu – v prípade neposkytnutia primeranej terapie alebo kúpeľnej či rehabilitačnej liečby. Prakticky to vyzerá tak,

že keď pacient neuspeje – podľa svojich predstáv – u obvodného (napr.) neurológa, tak vyhľadá okresného.

V prípade uvedenej diagnózy považujem za veľmi dôležité nezabudnúť na samotný ŽIVOT. Nesústredovať sa výlučne na „neliečiteľnú“ diagnózu, ale naďalej sa venovať obľúbeným aktivitám, práci, škole, vzťahom – skrátka všetkému, čo mám rád. Pisateľova záľuba – hľadanie nových informácií na internete mu prinesie novinky, ktoré môžu pomôcť aj iným. Alebo môže – v dnešnej dobe čoraz častejšie – poslúžiť na nadviazovanie nových priateľstiev.

Petrovi prajem, čo najkvalitnejší život aj napriek „nevítanému hosťovi“ – obmedzujúcej diagnóze!

Gabi Svičková

Výťah

„Chlapček, ty bývaš v tomto činžiaku?“

„Áno, ujo. Čo potrebujete?“

„Chcel by som vedieť, či tu býva pán Slaninka.“

„Áno, rovno nad nami. Chcete, aby som vám ukázal kde?“

„No, keď budeš taký dobrý.“

„Podte za mnou... Ale, výťah je pokazený a on býva až na jedenástom poschodí.“

„No, vieš, synak, prišiel som za ním až zo Štiavnice... Ale, možno že to nejako zvládnem.“

„Môžeme ísť pomaly. Paličku si chyťte do jednej ruky a druhou sa chyťte zábradlia.“

„Uff, musím si oddýchnuť, to vieš, na jar budem mať už osemdesiat, nemám také nohy ako ty...“

„No, vidíte, zvládli sme už dve poschodia... Už len deväť a sme tam.“

„A akože ťa volajú?“

„Som Ferko.“

„Ja tiež. Som František Šošovička a s pánom Slaninkom sme chodili ešte do školy. Sme starí priatelia.“

„A sme na štvrtom. Už len sedem. Keď si chcem zatrénovať, zvládnem to za tri minúty, to je môj osobný rekord a dole za dve. Chodím na futbal a tréner nám vraví, aby sme na tréning využili každú príležitosť. Raz nechodil výťah týždeň a to som mal kondičku jedna radosť. Ale teraz nastúpil nový domovník a málokedy stojí dlhšie ako dve hodiny... A sme na siedmom, ako nám to ubehlo...“

„Počkaj, chlapče, musím si oddýchnuť...“

„Počujete? Tu majú vličiaka, keby ste vedeli, ako vie zavýjať. Niekedy šteká aj celú noc... Všetci naliehali na uja Pšenicu, aby ho dal preč, ale ten nechce o tom ani počuť. Pred rokom zachránil jeho malého vnúčika, keď sa topil, a preto nedá na neho dopustiť.“

„No, už len jedno poschodie, vydržte, už sme tam... Tak, tu býva pán Slaninka, ale keby ste sa s ním chceli aj porozprávať, tak sedí dole pred činžiakom na lavičke...“

Zdravý nemocný

„Sestrička, potreboval by som vytiahnuť zadretú triesku z dlane.“

„Kde pracujete, ku komu patríte?“

„Tu dolu v nemocničnom parku osádzame lavičky a...“

„Počkajte, počkajte, predsa existuje nejaký postup, najprv musíte ísť k svojmu obvodnému...“

„Hádam len nie kvôli obyčajnej trieske, ktorú doktor vytiahne za sekundu. Ponáhľam sa do práce, kamaráti na mňa čakajú...“

„To by mohol povedať každý, pán doktor má teraz inú prácu.“

„Ja nemám čas...“

„Hej, kam idete, tam nemôžete bez papierov...“

„Pán doktor, vytiahnite mi len túto triesku, pokúšal som sa o to sám, nepodarilo sa mi to.“

„Pán doktor, ja som ho nevpustila...“

„Nechajte, sestrička, keď je pán už tu. Vravíte trieska? Dobre. Ale ako sa tak na vás pozerám, vôbec nevyzeráte dobre. Čo keď sa mi pri tom zosypete? Máte aj nejaké iné ťažkosti?“

„Nie, nič mi nie je, iba sa ponáhľam, dole ma čakajú.“

„Ja na vašom mieste by som sa tak neponáhľal, počkajte, zmeriam vám tlak... No, nie je to veru bohviečo... Beriete nejaké lieky?“

„Žiadne, cítim sa dobre...“

„To ešte nič neznamená... Vyplazte jazyk, povedzte ááá, no, nevravím? Nedostatok železa, vápnika, zinku a to ešte nemám v rukách biochemický rozbor krvi...“

„No, dobre, ale už mi tú triesku vytiahnite, ponáhľam sa za partiou. Snáď mi nechcete robiť predoperačné vyšetrenie kvôli takej maličkosti?“

„Ešte momentíček, rád by som vám urobil základnú neurológiu. Preložte koleno cez druhé... no myslel som si to...“

„Čo je so mnou, pán doktor?“

„Nemávale depresie?“

„Ani nie, hoci pred výplatou...“

„No, vidíte, máme to. To bude chcieť kompletne vyšetrenie.“

„Pán doktor, je to so mnou skutočne také zlé?“

„Ešte nemôžem nič s určitosťou povedať, ale, ako sa tak na vás pozerám... do práce by som sa radšej nevracal... Tak vám to teda poviem na rovinu. Potrebujete hospitalizáciu, aby sme mohli, v šťastnom prípade, moje domnienky vyvrátiť... Podte, ešte raz vám zmeriam tlak... No, nevravel som? Veď už máte dvesto na stodvadsať... Veď vy ste vážny prípad! Sestrička, zavolajte na oddeľovanie a na príjem, ja si ho totiž na zodpovednosť nezoberiem... Tak, uvidíme sa na vizite...“

„Pán doktor, a tú triesku mi nevytiahnete...?“

„Tak, vidíte, sestrička, takto to treba robiť. Možno nakoniec tú obložnosť lôžok za tento kvar-tál aj splníme...“



Nové Centrá právnej pomoci v chudobnejších regiónoch

Ministerstvo spravodlivosti SR otvorilo ďalšie tri kancelárie Centra právnej pomoci (CPP) v Prešove, Liptovskom Mikuláši a Tvrdošíne. Občania z Oravy, Liptova a celého Prešovského kraja už nemusia cestovať desiatky kilometrov do Žiliny a Košíc. Občania sa v nich najviac zaujímali najmä o výživné, exekúcie, vysporiadanie bezpodielového spoluvlastníctva manželov, neplatnosť výpovede a ďalšie právne problémy.

V Liptovskom Mikuláši CPP sídli v budove Domu služieb na Námestí mieru 1 a v Tvrdošíne na Školskej ulici 165/2.

CPP je štátna rozpočtová organizácia, ktorej cieľom je zlepšiť prístup k spravodlivosti pre ľudí v materiálnej núdzi. Poskytuje služby tým, ktorí pre nedostatok finančných prostriedkov nemôžu využívať existujúce právne služby. Po splnení podmienok nároku na právnu pomoc centrum následne poskytne komplexnú právnu pomoc (od právneho poradenstva až po zastupovanie pred súdom právnikom centra alebo advokátom). CPP poradí v občianskoprávných, rodinnoprávných, pracovnoprávných a obchodnoprávných veciach i v cezhraničných sporoch.

Ministerstvo plánuje otvoriť nové kancelárie Centra právnej pomoci napríklad aj v Humennom, Bardejove, Hlohovci, Kežmarku, Starej Ľubovni a Rimavskej Soboti.

Možnosti vzdelávania pre nezamestnaných občanov so zdravotným postihnutím

V rámci projektu ESF pokračuje FMFI UK v Bratislave v organizovaní počítačových kurzov pre nezamestnaných (aj so zdravotným postihnutím) - pre začiatočníkov i pokročilých. Úspešní účastníci budú mať možnosť získania preukazu ECDL. Vzdelávanie je bezplatné, organizátor prispeje na cestovanie.

Tretie kolo kurzov sa začalo vo februári a bude pokračovať až do augusta 2008. Kurzy budeme otvárať priebežne, na základe záujmu od uchádzačov. Vstupné testovanie uchádzačov, ktorí vyplnia dotazník, sa uskutoční v priebehu marca 2008, následne podľa záujmu. Záujemcovia sa môžu obratom hlásiť na adrese:

Projekt ESF

POČÍTAČOVÉ A PREZENTAČNÉ ZRUČNOSTI

PRE ZNEVÝHODNENÉ SKUPINY OBYVATELSTVA (POZRI)

Fakulta matematiky, fyziky a informatiky UK

Mlynská dolina, 842 48 Bratislava,

Tel.: 02/60295572, mobil: 0902/494455,

<http://www.pozri-esf.sk/>

E-mail: info@pozri-esf.sk



Poradenstvo v oblasti zamestnávania ľudí so zdravotným postihnutím



Zväz telesne postihnutej mládeže ponúka bezplatné poradenstvo:

- ako získať príspevky Úradu práce na zriadenie a prevádzkovanie chráneného pracoviska alebo chránenej dielne
- ako prevádzkovať alebo vykonávať samostatne zárobkovú činnosť pomocou príspevkov Úradu práce
- ako vypracovať podnikateľský plán
- ako sa zorientovať v príslušnej legislatíve týkajúcej sa zamestnávania zdravotne postihnutých

Kontakt: Račianska 66, 831 02 Bratislava, 02/52444710, ima-ztpm@changenet.sk, www.ztpm.sk
Projekt je podporovaný a spolufinancovaný z Európskeho sociálneho fondu.

Pozvánka Slovenského zväzu sklerózy multiplex na Krok s SM

Už šiesty rok naša organizácia, SZSM, usporiada celoslovenskú akciu Krok s SM, aby sa široká verejnosť oboznámila s našou diagnózou. Tento rok sa toto podujatie uskutoční 17. mája 2008 od 10:00 hod. na hlavnom námestí vo Zvolene. Každého kto príde čaká zaujímavý program a obrá nálada. Budeme veľmi radi, ak sa aj s Vami v tento deň stretneme.



Rozhodcovia

rankinku, videli sme veľa krásnych hodov. Otvárací pretek ukázal hráčom ich rezervy na ktorých treba ešte poriadne popracovať. Nebola núdza o dramatické situácie, sklamanie či potvrdenia formy favoritov z minulej sezóny a tiež prevapujúce výsledky nováčikov

Farby našich klubov OMD hájilo v Bratislave 13 hráčov Boccianu a v Žiari mali svoju premiéru tra ja Farfallettaci. Boccian pod svoje krídla prichýlil aj dvoch hráčov z Trenčianskych Teplíc.

Kontrolné preteky boccistov 29. 3. 2008, Bratislava, Žiar nad Hronom..

Kontrolné preteky boli rozdelené do dvoch skupín. Prvé preteky tejto sezóny organizovanej SZTPŠ sa uskutočnil v Bratislave a Žiari nad Hronom. Usporiadali ho ŠK Altius Bratislava a Bratislavské kontrolky sa hrali vo vynovenej, zrekonštruovanej telocvični DSS Gaudeámus na Mokrohájskej ulici. Aj keď sa výsledky oboch kontroliek nerátali do hodnotenia

Výsledky hráčov klubu ŠK Boccian (tučnými písmenami) a finálové výsledky v Bratislave:

BC 1: Nagy – Krivačka 22:0, Griač – Osvald 4:2,
Baláži – Benčat 7:2, Ďurdinová – Pilarčíková 18:2

Finále: Ďurdinová - Nagy 4:1.
o 3. miesto: Baláži - Griač 7:2

BC 2: Dančo – Hlinka 16:1

Finále: Žigmund – Dančo 8:0.
o 3. miesto: Hudeček – Minarech 5:2

BC 3: 1. kolo: Hradňanská – Dobrotková 8:0

Finálová skupina: Hradňanská – Švaňa 3:11,
Hradňanská - Burianek 2:4, Švaňa – Burianek 5:2

BC 4: 1. kolo: Rybarčák – Čeliga 18:0,
Unčovský – Balcová 3p:3, Burian – Petruchovej 7:3,
Čižmár – Róm 6:1, **Strehársky** – Galiovský 11:0

2. kolo: **Rybarčák** – Ďurkovič 1:10, Burian – Unčovský 11:1, **Čižmár** - : Strehársky 7:0

Finálová skupina: Ďurkovič – Burian 11:1, Ďurkovič - Čižmár 8:1. Burian – Čižmár 10:1



Čižmár vs. Strehársky

Výsledky hráčov klubu ŠK Farfalletta (tučnými písmenami) a finálové výsledky v Žiari nad Hronom

BC 1 : Finálová skupina: Magdolen – Kolek 14:2, – Čunderlík 17:2, Kolek – Čunderlík 6:4

BC 2 : Finálová skupina: Kráľ – Tokoly 8:0, Kráľ – Gregáňová 4:3, Tokoly – Gregáňová 3:4

BC 3 : Finálová skupina: **Smolková** – **Škvarnová** 3:3, – Szolarová 4:1, **Škvarnová** – Szolarová 5:2

BC 4 : Finálová skupina: Maceková – Jankovičová 5:2, – **Hradský** 2:3,
Hradský – Jankovičová 4:4v,



MuDr. Peter Pisarcik

ŠK OMD Boccian Bratislava

ŠK Boccian OMD Bratislava má nové logo a vďaka klasifikácii MUDr. Petra Pisarcika, aj nových hráčov, ktorí sa môžu zúčastňovať turnajov organizovaných SZTPŠ. Do kategórie BC 1 bol zaradený Martin Benčat a do BC 4 Martin „Jimmy“ Rybarčák a Radko Čižmár. Nadalej pozývame všetkých športuchtivých záujemcov prísť na náš tréning, vždy v sobotu, od 13-tej do 16-ej hodiny v telocvični Špeciálnej základnej školy na Nevädzovej ulici č.3 za ústretovosť pri prenájme telocvične. V areáli školy je k dispozícii bezbariérové sociálne zariadenie.



Doterajšie tréningy na Súkromnej základnej škole Waldorfská pokračujú podľa záujmu. V prípade akýchkoľvek otázok kontaktujte Vaše – naše OMD.

Nevädzový turnaj

3. Otvorený turnaj ŠK OMD Boccian Bratislava, 23. február o8

Prvý tohtoročný turnaj ŠK Boccianu mal výnimočnú príchuť v uvedení do života jeho nového loga. Navrhol a nakreslil ho Tomáš Halaga, študent STU - Fakulta architektury priemyselny dizajn. Zároveň si bocciu aj zahral a vo svojej kategórii „stoličkári“ obsadil pekné druhé miesto.

Súboje v regulárnych kategóriách boli veľmi dramatické, o poradiach v skupinách rozhodovali len skóre. Výnimkou bola kategória BC 4, kde mužom vypálila rybník Silvia Petruchová.

Kategória BC mix /1-2/

hráči: Peter Oswald, Zuzana Pilarčíková, Richard Hlinka

Konečné poradie: 1. Oswald 2 body /8:5/,

2. Hlinka 1 bod /8:8/,

3. Pilarčíková 0 bodov./5:8/

Kategória BC 3:

hráči: Alena Hradňanská (Maroš Mecháček),

Rudolf Krajčír (Zuzana Marošová),

Miroslava Dobrotková (Dobrotka)

Konečné poradie: 1. Krajčír 1 bod /9:7/,

2. Hradňanská 1 bod /8:9/,

3. Dobrotková 1 bod. /6:7/,

Kategória BC 4:

hráči: Silvia Petruchová, Martin Unčovský,

Radko Čižmár, Ladislav Čeliga, Jimmy Rybarčák,

Katarína Albertová

Hralo sa v dvoch skupinách, po troch hráčoch systémom „každý s každým“. Do semifinále postúpili prví dvaja.

Semifinále: Petruchová – Unčovský 2:1, Čižmár – Albertová 3:0.

o 1. miesto: Petruchová – Čižmár 5:0

o 3. miesto: Albertová – Unčovský 3:1,

o 5. miesto: Čeliga – Rybarčák 0:7



Silvia

Klub OMD Farfalletta Žilina



Členovia klubu dostali prvýkrát príležitosť zúčastniť sa kontrolných pretekov, ktoré sa konali 29. 3. 2008 v Žiari nad Hronom. Bola to naša premiéra v porovnávaní síl s hráčmi z iných klubov. Trochu nás prekvapilo, že sme boli na pretekoch ako jediní dospeláci. No pohľad na nemalý počet

nádejných boccistov v detskom veku, ich šikovnosť a nasadenie bol pre nás povzbudzujúci a inšpirujúci.

Vzácnymi sa stali aj usmernenia a rady prítomných rozhodcov, ktorí nám ochotne odpovedali na naše otázky a nejasnosti súvisiace s pravidlami hry. V kategórii BC3 je stále čo vyladovať. Kvalite hry by zaiste pomohlo, keby sa dĺžka boxu, kde je hráč s rúrou a so svojím asistentom, predĺžila na 2,5m. Na pretekoch v Žiari n. H. boli boxy s dĺžkou 2m, a tak poniektorí z nich často vytŕčali...-) No i napriek tomu, sme v nenáročnom súperení dosiahli nasledovné umiestnenie.

BC 3: 1. Mária Smolková, 2. Ľuba Škvarnová.

BC 4: 2. Dušan Hradský

Nové športové zážitky vždy potešia. Doprajeme ich aj vám! Preto opäť pozývame všetkých záujemcov zo Žiliny a okolia medzi nás. Naše tréningové stretnutia prebiehajú v telocvični Spojenej

Dušan



Majka a Ľubka

školy Kráľovnej pokoja v Žiline Na Závaží – piatok od 16.30. – 18.30.hod. Rovnako tak sú pozvaní všetci, ktorí nám chcú a môžu zbierať loptičky, držať rúry, vylepovať ihrisko, pomáhať pri iných činnostiach klubu alebo nás prísť jednoducho povzbudiť. Tešíme sa na vás!

Mária Smolková, predsedníčka klubu, tel. kontakt: 0907478002, 09030021213, e-mail:klubfarfalletta@azet.sk



Klub OMD Manín Považská Bystrica

Koncom marca na prvom tohtoročnom tréningu stretli hráči Manínu. Hlavnou témou tréningu bola rozprava o ceste, ktorou sa má uberať boccia v Považskej Bystrici. Predseda klubu Stano Minárik apeloval na aktívnejší prístup každého hráča k veciam týkajúcich sa boccie. Napr. mať vlastného asistenta na tréningu, turnaji, podieľať sa na preprave na turnaje a tréningy.

Tiež sa blíži termín Boccia Manín cupu 2008. Tento ročník bude patriť len párom kategórií BC 4, BC 3 a teamom BC 1, BC 2 (ich kombinácie).

Boccia OMD v Trenčianskych Tepliciach

Pozývame Vás na tréningy v každú sobotu od 14.00 do 16.00 do telocvične Sportklubu Maracana, ktorá sa nachádza na sídlisku SNP v Trenčianskych Tepliciach.

Na tréningu nebudú určite chýbať ani dvaja hráči, ktorí boli zaradení na 1. Kontrolnom preteku do kategórií: Michal Galiovský (BC 4) a Vendelín Krivačka (BC 1).

Mária Košťálová

Kontakty: 0905 810 563, 0918 517 700, 0908 870 931, e-mail:kostalova@gmail.com



Kurz rozhodcov

Slovenský zväz telesne postihnutých športovcov v spolupráci s Národnou komisiou rozhodcov zorganizovali v dňoch 01. – 02. 03. 2008 na Remate pri Handlovej Kurz rozhodcov pre športové odvetvie boccia.

Svojich zástupcov sme na kurz vyslali aj my. Certifikát získali 5 členovia ŠK Boccianu (Bohuš Peter, Hulej Peter, Šalátová Miroslava, Petruchová Silvia, Ondrej Bašták – Ďuran) a jeden člen žilinskej Farfalletty (Lubomír „Indi“ Kondela). Pravidla a Kódex rozhodcu máme uverejnené na našej stránke

www.omdvsr.sk.



Čo čaká bocciu na Slovensku v najbližšom období?

S touto otázkou sme oslovili šéftrénera slovenskej reprezentácie Martina Gabka:

„V dňoch 18. - 20. apríla 2008 sa uskutočnia v Prahe Medzinárodné otvorené majstrovstvá ČR, na ktorých sa zúčastní výber – slovenskí reprezentanti. Najbližší turnaj jednotlivcov na Slovensku bude **Zvolen Cup** (24. 5.) a párov, **teamov Boccia Manín Cup** (21. 6.).

Dňa 11. 04. 2008 sa uskutoční zasadnutie Komisie mládeže, na ktorej sa rozdelia športovci, zaradia sa do centier. Od roku 2009 sú naplánované preteky pre mládežníkov, ktoré nebudú bodované, zavedie sa jednotné medzinárodné bodovanie (tak, ako v iných krajinách), bude možnosť pre jednotlivcov aj pre kluby získania finančných prostriedkov z prostriedkov EÚ, z ktorých môžu byť dotovaní tréneri, ceny a rozhodcovia.“

Vďaka za minirozhovor. Držíme palce.



XXX. Jubilejné majstrovstvá SR v šachu telesne postihnutých športovcov

Majstrovstvá SR v šachu sa uskutočnia v dudineckom hoteli Európa Bučinár. Termín je stanovený na 27. 6. – 5. 7. 2008. Organizátori turnaja sú SZTPŠ, ŠTK šach a ŠK TP a vozíčkarov Nitra. Každý hráč musí mať preukaz SZTPŠ.

Naše OMD nominovalo na Majstrovstvá Františka Fábryho, Marcela Dirnbacha, Matúša Hricovinyho a Maroša Klimča.

Pozvánka na internetový turnaj v šachu:

Záujemcovia hlásia sa na našej e-mailovej adrese: omd@omdvrs.sk

Majstrovstvá SR v stolnom tenise – stojaci (4. – 6. 4. 2008, Ružomberok)



Zúčastnili sa ho aj dvaja členovia OMD Gabo Csémy zo Senca a Maroš Klimčo z Medzijasiek. Pre oboch to bola premiéra na podobnom podujatí. Gabo skončil štvrtý a Maroš Klimčo neprešiel cez základnú skupinu.



Anketa časopisu Ozvena – Boccista roku 2007

Anketa Boccista roku 2007, ktorú vyhlásila naša Ozvena sa blíži do finále. Síce oproti pôvodnému plánu, vyhlásiť výsledky už vo februári, sa z technických príčin posunul termín vyhlásenia ankety na máj. Výsledky budú vyhlásené na májovom Zvolen Cup 2008. Všetky anketové lístky už sú v našej redakcii a sčítavať ich budeme za účasti Martina Gabka.

Výsledky Ankety Boccista roku 2007 budú uverejnené v časopise Ozvena č.2/2008.

ŠTATÚT POMOCI Organizácie muskulárnych dystrofií v SR z verejnej zbierky „Deň belasého motýľa“

Výťažok z verejnej zbierky organizovanej OMD v SR je možné použiť na účely, ktoré povolilo MV SR v rozhodnutí o povolení verejnej zbierky. V súlade so zameraním organizácie je cieľom verejnej zbierky pomoc ľuďom s nervovosvalovými ochoreniami, ktorí sú v dôsledku týchto ochorení odkázaní na používanie zložitých pomôcok alebo prístrojov.

Sociálnu pomoc z verejnej zbierky je možné poskytovať iba členom OMD, ktorí majú nejaký druh nervovosvalového ochorenia, prípadne, ktorí majú ochorenie, ktoré je dôsledkami veľmi podobné nervovosvalovým ochoreniam a spôsobuje imobilitu. Výnimočne je možné podporiť žiadateľa pri doplatení nákladov za úpravu bytu s cieľom odstrániť jeho bariéry, taktiež na zakúpenie lieku, ktorý podstatne zlepšuje zdravotný stav žiadateľa.

Sociálna pomoc z verejnej zbierky sa poskytuje vtedy, keď financie na žiadaný účel neposkytuje štát, prípadne poskytuje ale iba časť. Členovia OMD môžu žiadať o sociálnu pomoc na tieto účely:

a) úhrada kompenzačnej pomôcky alebo jej doplatku

- najmä kompenzačné pomôcky pre imobilných členov OMD, ktorí sú odkázaní na polohovacie posteľe, dýchacie prístroje, odsávačky hlienu, ambuvaky, zdravotnícky materiál potrebný pri používaní týchto pomôcok alebo ktorý potrebujú tracheotomizovaní pacienti a iné pomôcky nehrazené v plnej výške poisťovňou
- za kompenzačné pomôcky sa považujú aj tie pomôcky, ktoré zlepšujú zdravotný stav a funkčnosť človeka s postihnutím, prednosť však majú kompenzačné pomôcky zlepšujúce mobilitu a zachraňujúce život
- o výške podpory rozhodujú členovia VV po vzájomnej konzultácii a zvážení všetkých okolností žiadosti
- v prípade, že pomôcku priznanú pomôcku je potrebné dopraviť k žiadateľovi, náklady na dopravu nie sú súčasťou nákladov na pomôcku

b) úprava bytu – pomoc pri dohradení nákladov pri debarierizácii bytu, ak člen OMD nemá dostatok financií potrebných na doplatenie úhrady

- maximálne do výšky 7.000 Sk, ak je doplatok občana nižší, potom suma, ktorú tvorí doplatok

c) lieky – ktoré nehradí zdravotná poisťovňa – sú predpísané odborným lekárom a ich užívanie vedie k podstatnému zlepšeniu zdravotného stavu

- za lieky sa nepovažujú vitamíny

K písomnej žiadosti, kde žiadateľ opíše v stručnosti svoju situáciu je potrebné priložiť:

- **doklady o príjme žiadateľa** - ak je poberateľom peňažného príspevku na zvýšené výdavky z Úradu práce, sociálnych vecí a rodiny - Odbor sociálnych vecí, stačí kópia rozhodnutia

- **zoznam nadácií a organizácií, ktoré boli v tejto veci oslovené**

- ak už niektoré nadácie prislúbili pomoc, potom je potrebné uviesť, **koľko žiadateľ získal z tých zdrojov a dokladovať tieto skutočnosti** (napr. rozhodnutia z ÚPSVR, dary od iných nadácií a pod.)

- **doklad o cene pomôcky alebo inej skutočnosti**, vo forme predfaktúry alebo faktúry

- ak žiadateľ má vlastný účet, v žiadosti uvedie **číslo účtu** a priloží kópiu kartičky k účtu

Sociálnu odkázanosť na peňažnú pomoc bude žiadateľ dokladovať príjmom. Ak je poberateľom. Hranica príjmu žiadateľa je 3-násobok životného minima pre jedného člena rodiny.

V odôvodnených prípadoch, podľa charakteru žiadosti môžu členovia VV rozhodnúť aj o poskytnutí sociálnej pomoci žiadateľovi, ktorý prekračuje príjmom 3-násobok životného minima.

Výkonný výbor rozhoduje o žiadostiach na základe štatútu a posúdenia celkovej situácie člena OMD v SR. Základným pravidlom na rozhodnutie o poskytnutí pomoci pre člena je Štatút pomoci. O žiadostiach rozhoduje Výkonný výbor na zasadnutí alebo hlasovaním per rollam.

Zmena Štatútu pomoci bola schválená za zasadnutí VV OMD v SR, 2. 12. 2006

ING podporí integrované vzdelávanie detí s postihnutím

Grantový program Nadácie SOCIA „ING Šance pre deti“ je zameraný **na podporu integrovaného vzdelávania detí so zdravotným postihnutím** na Slovensku, aby čo najviac z nich mohlo chodiť do bežných škôl a dostávalo rovnako kvalitné vzdelávanie ako ich vrstovníci.

V treťom ročníku grantového programu môžu o príspevok požiadať zariadenia špeciálno-pedagogického poradenstva, príp. iné organizácie zamerané na integráciu detí ako aj materské a základné školy s individuálne integrovanými žiakmi so zdravotným znevýhodnením, prípadne so špeciálnymi triedami na zlepšenie podmienok pre integráciu žiakov so zdravotným znevýhodnením do bežných materských a základných škôl.

Podpora z „ING Šance pre deti“ je určená pre materské a základné školy (nie špeciálne) a špeciálno-pedagogické zariadenia (t.j. špeciálno-pedagogické poradne a detské integračné centrá) s cieľom vytvoriť podmienky pre zvyšovanie počtu integrované vzdelávaných detí so zdravotným znevýhodnením a detí s autizmom na Slovensku a podporiť zvyšovanie kvality poskytovaných výchovnovzdelávacích a iných služieb pre integrované vzdelávané deti.

Prostriedky grantu sa môžu použiť na nákup špeciálnych kompenzačných pomôcok pre potreby žiakov so zdravotným znevýhodnením a žiakov s autizmom, na nákup rehabilitačných pomôcok pre potrebu rehabilitačných cvičení a liečebnej telesnej výchovy žiakov so zdravotným znevýhodnením a žiakom s autizmom, na rozširujúce vzdelávanie učiteľov a poradenských pracovníkov v integrácii žiakov so zdravotným znevýhodnením a žiakov s autizmom a nákup odbornej literatúry.

Okrem uvedeného, školy si môžu požiadať aj na asistenta učiteľa pre pomoc pri vzdelávaní integrovaných žiakov a zariadenia špeciálnopedagogického poradenstva na obstaranie a využívanie informačných komunikačných technológií a na nákup psychodiagnostických testov a stimulačných programov.

Maximálna výška grantu je 75 000 Sk. **Uzávierka žiadostí o finančnú podporu z tohto programu bude 15. mája t.r.** Bližšie informácie a tlačivo žiadosti sú na www.socia.sk <<http://www.socia.sk/>>, v rubrike Granty/Charitatívny fond LION/ ING Šanca pre deti. Program je financovaný výlučne z prostriedkov finančnej skupiny ING, na programe odborne spolupracujú nadácia SOCIA a Slovenský výbor pre UNICEF.

Uverejnené: 19.3.2008, <<http://www.changenet.sk/?zdroj=100747>>

Organizácie podporujúce ľudí so zdravotným postihnutím, ktoré prispievajú na kompenzačné pomôcky

Ak potrebujete získať finančné prostriedky na doplatenie kompenzačných pomôcok, uvážame adresy na nadácie, ktoré Vám môžu na základe písomnej žiadosti vyhovieť.

Dobré rady pri oslovovaní nadácií:

- organizáciu oslovujte vždy písomnou žiadosťou , v ktorej stručne opíšete svoj problém
- ku žiadosti priložte doklady, ktorými môžete potvrdiť svoje tvrdenia, napr.: od lekára o diagnóze, kópie posudku z Úradu práce, sociálnych vecí a rodiny, kópie rozhodnutí, kópie predfaktúr /ak žiadate o pomôcky/,
- dokladujte svoju príjmovú situáciu
- ak ste oslovili aj iné nadácie ktoré prisľúbili čiastočnú pomoc, napíšte to do žiadosti aj s prisľúbenými sumami
- ak potrebujete získať vyššiu čiastku, je lepšie "poskladať" pomoc z viacerých zdrojov



Pre deti:

Det'ský fond SR - Konto Bariéry, Západná 2, 821 02 Bratislava,

Tel.: 02/4333 7825, 4342 1634

Konto NÁDEJE, Slovenská televízia, Mlynská dolina, 845 45 Bratislava, Tel: +421 2 6061 2492

"Charitatívny fond LION" spravuje SOCIA - Nadácia pre podporu sociálnych zmien.

Fond odporuje aktivity zamerané na zlepšenie podmienok života detí so zdravotným postihnutím, alebo dlhodobo chorých detí a mládeže do 25 rokov.

Legionárska 13, 831 04 Bratislava, Tel/fax: 02/5564 5214, 5564 5215

e-mail.: petijova@socia.sk, www.socia.sk

Pre deti aj dospelých:

Humanitná nadácia zdravotne postihnutých, Poliklinika Tehelná, Tehelná ul. 26, 831 03 BA 3,

Tel/Fax/záznam: 02/ 4445 1720, e-mail: nadacia@inmail.sk, nadacia@slovanet.sk

Nadácia PENTA, Križkova 9, 811 04 Bratislava, Tel.: 02/5778 8191, www.nadaciapenta.sk

Nadácia Markíza, Bratislavská 1/A, 841 06 Bratislava, Tel.: 02/6827 4111

EXIMBANKA, Groslingova 1, 813 50 Bratislava

Nadácia J&T, Lamačská cesta 3, 841 04 Bratislava, tel.: +421 259 418 416

Odb. pracovníčka Nadácie J&T, Alena Vasovčáková,, nadaciajt@jtf.sk, www.nadaciajt.sk

Nadácia RIEČKA, Jiráskova 12, 984 01 Lučenec, tel./fax : 047/432 03 98, Mail: info@nadaciariecka.sk, www.nadaciariecka.sk, nadácia pôsobí len pre ľudí z Banskobytrického kraja.

Iba pre dospelých:

Asociácia organizácií zdravotne postihnutých osôb (AOZPO) - Slovensko bez bariér

Benediktího 5, 811 05 Bratislava (pri Slovenskom rozhlas)

Tel/fax: 00421 - 2 - 52444119, E-mail: aozpo@stonline.sk

Hlasovanie členov OMD v SR o Pláne činnosti a Pláne hospodárenia na rok 2008

Milí členovia, ďakujeme za Vašu dôveru, ktorú ste prejavili zaslaním hlasovacieho lístka, v ktorom ste prejavili svoj názor na činnosť a hospodárenie OMD v SR na rok 2008. Budeme sa snažiť všetko splniť. Je potrebné upozorniť Vás, že ak na hlasovacom lístku nezakrúžkujete alebo neoznačíte ani jednu z možností, Váš hlas je neplatný.

Hlasovalo: 164 členov

Plán činnosti na r. 2008

Za: 164

neschvaľujem: 0

zdržiam sa: 0

neplatných: 0

Plán hospodárenia na r. 2008:

Za: 163

neschvaľujem: 0

zdržiam sa: 1

neplatných: 0



Vítame nových členov

Galiovský Michal, Omšenie,
Pagáč Martin, Krásno nad Kysucou
Lelkešová Gabriela, Bratislava,
Šima Vladimír, Jaklovce
Nižná Beáta, Žilina,
Ondášová Monika, Richnava
Dobrovodská Katarína, Pezinok,
Bačová Viera, Bratislava
Jarošová Zuzana, Púchov,

Sersen Ivan, Horné Dubové
Koščáková Iveta, Lendak,
Fischerová Erika, Cífer
Gatialová Miroslava, Prievidza,
Kančiová Kristína, Sliepkovce
Baffiová Irena, Ing, Krásnohorské Podhradie

Informácie o prijímaní nových členov získate na našej stránke www.omdvsr.sk, kde je k dispozícii aj prihláška za člena OMD, prípadne telefonicky.

Opustili nás

Šuchaňová Martina, Banská Bystrica, 23 r
Vačok Milan, Ing., Banská Bystrica, 45 r.
Horváth Michal, Senec, 22 r.
Filipjak Miroslav, Lovinobaňa, 27 r.

Skácelová Mária, Bratislava, 58 r.
Salay Vladimír, Dubnica nad Váhom, 21 r.
Cvopa Marian, Dunajská Lužná, 23 r.
Milan Turčány, Prievidza, 21 rokov

Odpočívajte v pokoji, zostávate navždy v našich srdciach.

Opatrovatelia si musia podať prihlášku na dôchodkové poistenie sami

Rodinní príslušníci, ktorí podľa zákona o sociálnej pomoci poberajú príspevok za opatrovanie svojich detí alebo iného príbuzného, sa musia prihlásiť na dôchodkové poistenie na pobočke Sociálnej poisťovne podľa trvalého bydliska opatrovateľa, **ak chcú aby za ne štát dôchodkové poistenie platil.**

Prihlasujú sa prostredníctvom tlačiva Registračný list fyzickej osoby. Tento formulár si môžu opatrovatelia stiahnuť na www.socpoist.sk (časť Formuláre).

Dôchodkové poistenie vzniká odo dňa prihlásenia sa na toto poistenie, najskôr odo dňa podania prihlášky. Ak sa **poberateľ príspevku za opatrovanie na dôchodkové poistenie neprihlási**, doba poberania príspevku sa mu na dôchodkové účely nezhodnotí. (viac info v OMD)

Registračná povinnosť osobných asistentov

Podľa zákona o správe daní a poplatkov je aj osobný asistent povinný zaregistrovať sa u svojho správcu dane (na daňovom úrade miestne príslušnom). Osobný asistent je povinný zaregistrovať sa do 30 dní od podpisu zmluvy o výkone osobnej asistencie. Daňový úrad prideli zaregistrovanému daňovému subjektu (osobnému asistentovi) identifikačné číslo a o vykonanej registrácii vydá osvedčenie. Registrácia sa predkladá správcovi dane na predpísanom tlačive.



Registrácia sa dá vybaviť aj písomnou formou. Stačí zaslať poštou vyplnené registračné tlačivo, kópiu zmluvy s užívateľom osobnej asistencie. Daňový úrad obratom zašle daňové identifikačné číslo. (viac info v OMD)

Zapožičiavanie magnetoterapeutického prístroja

Naším členom zapožičiavame magnetoterapeutický prístroj za poplatok 10 Sk na deň na obdobie jedného mesiaca na základe Zmluvy o zapožičaní. Záujemcovia, hláste sa na telefónnych číslach: 02/4341 1686, 4341 0474 alebo písomne: OMD v SR, Banšelova 4, 821 04 Bratislava.

Kúpim, predám, darujem

Predám novú ešte nepoužívanú elektrickú polohovateľnú posteľ s antidekubitným matracom a darujem starší ale funkčný elektrický polohovateľný vozík. Kontakt: 0903 526 740

Križovky

Spomedzi správnych lúštitelov sme vyžrebovali šiestich, ktorým posielame knihy: Kristína Dugová, Zdena Malíková, Ján Budinský, Milan Bradňanský, Anna Lapišáková, Martina Fojtašáková, Zuzana Malecká, Katarína Zaťková, Michal Tižo, Margita Černická, Helena Antalová

Vika vyloží tvoj sen

Milí priatelia,

slúbila som vám, že povediem rubriku SNY, pretože tie sú dobrým pomocníkom pri riešení závažných životných problémov (pracovných, rodinných, zdravotných). Prečo práve sny? Asi preto, že práve sny sa nás bytostne dotýkajú a sú zvláštnym druhom komunikácie so sebou samým. Prispievajú k psychickej integrite človeka a majú svojské ochranné funkcie. Niektoré sny naozaj riešia problémy a svojou neobyčajnou kombinačnou silou môžu preskupiť jednotlivé prvky (symboly) do nových, pre laika netušených súvislostí. Ide vlastne o akési „prerámovanie“ problému originálnym spôsobom, kde sa skúsenému analytikovi ukáže to pravé a jediné riešenie.



Ale aj snívajúci sa musí naučiť spoznávať, čo mu chce sen naznačiť – ale často i to, čo poznať (priznať) nechce. Sen je teda aj mentálnou hygienou, učí nás získavať vnútornú rovnováhu, spravodlivosť, morálnu silu a hovorí nám o dôvere, trpezlivosti a vytrvalosti – troch základných kameňoch transformácie.

Nebudem vás učiť teóriu snovej analýzy, ani výklad jednotlivých symbolov. Každý snár má svoju vlastnú interpretáciu a viac by vás zmiatli, ako poučili. Budem dávať konkrétne rady, ktoré môžete a nemusíte prijať.

Listy pod značkou píše na adresu OMD alebo mailujte na vika54@centrum.sk



A	O	R	T	A	Máločo tak dráždi ...	L	O	Ď	K	A											
O	K	L	B	K	Norbert Frýd	U	O	U	B	P											
D	T	N	R	A	D	K	A	Dokončenie citátu je v tajničke	Č	U	R	B	O								
E	Á	Á	Á	I	D	Á	R	osemsmerovky. Má 21 písmen.	A	A	K	A	T								
I	V	A	Z	R	K	A	D	L	I	Ť	F	Í	O	N	K						
N	A	T	D	K	Ch	Ť	A	E	A	T	A	O	A	Ť	A						
A	C	N	A	Š	A	S	S	P	R	Á	V	A	K	R	K	T	A	N			
K	O	E	U	K	K	O	M	O	D	Y	T	K	K	I	B	S	K	I			
A	P	R	I	A	Ť	L	P	K	K	E	Č	Í	L	K	U	R	Ž	O	Y	Á	A
Č	K	T	K	L	I	A	Ť	P	K	I	V	Č	M	L	B	A	G	R	E	D	D
K	O	T	Z	O	R	N	O	O	O	R	T	O	Ch	A	R	G	A	I	V	E	I
G	A	A	O	L	N	O	R	B	E	R	T	K	F	R	Ý	D	A	N	U	B	E
P	E	K	Á	R	A	K	Z	Č	R	O	T	Z	O	I	Z	L	I	A	Ť	S	R
V	A	U	Á	N	O	O	U	N	R	O	I	R	P	N	G	G	R	É	T	K	A
E	I	N	A	V	O	D	O	R	O	Ý	D	I	É	E	A	Á	A	A	T	Č	O
C	I	O	N	L	S	E	R	V	E	R	T	Ť	N	N	I	T	K	A			
V	L	P	Ó	A	O	K	N	A	D	N	E	O	O	L	U	O	K	A			
A	O	G	L	N	T	I	B	I	V	V	L	P	J	A	K						
K	I	U	A	B	F	Ť	F	Y	E	Á	A	O	O	Č	Č						
A	L	L	B	O	V	C	Ť	D	Ť	T	Í	Í									
N	H	A	Ó	Z	I	C	Á	L	I	S	S	J									
I	E	G	N	K	K	L	O	P	A												
E	B	E	N	Y	A	K	D	O	V												

aorta, bagre, balón, bedákať, beňar, borina, bozky, brázda, cvakanie, čakanie, červík, čísla, Danko, Danube, diétka, dojka, dokonalosť, Dorotka, dostoj, Ďurko, ebeny, fabrikant, farba, finta, Fiona, fotka, gotika, Grétka, gulag, ihlan, Karol, klany, klarinet, kliať, kliček, kočík, kólia, komody, konkurent, kriak, kroketa, lepok, Loana, loďka, motor, nitka, obrodzenie, obruč, okopať, oktáva, orodovanie, otázka, panna, patka, pekáť, ponuka, portrétovať, potkania diera, priat', prior, psíča, rádiá, Radka, rachot, raport, renta, roztok, sadra, server, schránka, siláci, správa, stanovy, šanca, tuláci, ubrýzgať, vajíčka, viagra, vinár, vodka, zdary, zliať, zoológia, zriediť, zrkadliť, žirafa