



Organizácia muskulárnych dystrofiíkov v SR  
Sídlo (fakturačná adresa): Banšelova 4  
Pracovisko (kancelária): Vrútocká 8  
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: Simona Ďuriačová  
členovia: Ing. Martin Unčovský  
Ing. Vladimír Hron  
Ekonomka: Bc. Silvia Petruchová

**markíza**

s. 839 text

Ozvenu vydáva:

Organizácia muskulárnych dystrofiíkov v SR  
Ozvenu zostavila: OMD v SR  
Jazyková úprava: Simona Ďuriačová  
Grafická úprava: veve  
Poštová adresa redakcie  
je totožná s adresou OMD v SR  
E-mail: ozvena@omdvsr.sk

Tlač: Knihlač Gerthofer

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

Vychádza štyrikrát ročne s finančnou podporou  
MPSVaR SR a dobrovoľných darcov  
Reg. čís. MK SR: EV 2888/09  
ISSN: 1335-2490

OZVENA je spravodajca pre ľudí postihnutých nervosvalovými ochoreniami a ich priaznivcov. Vydáva ju Organizácia muskulárnych dystrofiíkov 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) dystrofiíkoch. 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 dystrofiíkov 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

<b>na slovíčko</b> .....	3
<b>aktuality</b> .....	4
Vaše 2% pre OMD v SR. ....	4
Suma 2% pre OMD v SR za r. 2009 .....	5
Sen, ktorý sa stal skutočnosťou .....	6
Projekt Modré stránky .....	6
<b>zo zahraničia</b> .....	7
● Hra o čas – vzdelávanie rodičov dieťaťa s NSO .....	7
● UpútavkapreTelethon.....	8
<b>Výskum a starostlivosť</b> .....	9
O diagnóze Charcot – Marie - Tooth .....	9
Správa o činnosti Centra pre NSO za r. 2009 .....	13
<b>deň belasého motýľa</b> .....	15
Výsledok DMS na podporu Dňa belasého motýľa 2009 .....	16
<b>z našej činnosti</b> .....	17
39. výročné valné zhromaždenie EAMDA v Belehrade aj za našej účasti .....	17
Kapustnica 2009 „OeMDácke poďakovanie dobrovoľníkom“ .....	21
Miera funkčnej poruchy pri ľahkých formách svalových .....	22
● Projektové aktivity: Podpora rodín, kde žije dieťa so život limitujúcim svalovým ochorením .....	22
Aktivity 2010 .....	22
Predstavujeme nového kolegu: Ondrej Bašták .....	26
Pripomenkovali sme .....	29
Valentínske VAU .....	29

30 .....	<b>onašich členoch</b>	
30 .....	Príbeh: Som aký som ●	
34 .....	Rodičia rodičom: Rodina Káčerovcov ●	
35 .....	Rozhovor s rodičmi chlapca s SMA, ČR ●	
38 .....	Tvorivé okienko: Gyöngyi Gálová	
40 .....	<b>psychologické okienko</b>	
40 .....	4 – dielny seriál: Gabikin príbeh ●	
43 .....	<b>sociálne okienko</b>	
43 .....	Príspevok na opatrovanie a zamestnanie ●	
44 .....	Informácia pre osoby starajúce sa o dieťa, ktoré pracujú na základe dohôd	
45 .....	Kto zabezpečuje servis kompen- začných pomôcok od firmy SIVAK?	
46 .....	<b>domáci DystroKutil</b>	
46 .....	Sedačka na umývanie	
47 .....	<b>o pomôckach</b>	
47 .....	Autoškoly pre občanov s postihnutím	
47 .....	<b>cestovná horúčka</b>	
47 .....	Krakov, Tatry, Zakopané alebo cesta po Malopoľsku	
51 .....	<b>z vašej tvorby</b>	
51 .....	Zamyslenie: Autoreflexia dystrofiika	
51 .....	Fejtón: Adopcia	
52 .....	<b>miš – maš</b>	
52 .....	Info z českého Zpravodaja AMD	
53 .....	<b>športové okienko</b>	
59 .....	<b>sociálna pomoc</b>	
62 .....	<b>infoservis</b>	
64 .....	<b>na voľný čas</b>	
64 .....	DystroLotéria	
65 .....	Osemsmerovka s Martinusom	

# Na slovíčko

Milí čitatelia,

s prvým číslom Ozveny v novom roku 2010 k vám prichádzajú aj niektoré zmeny v jej obsahu, na ktoré vás chceme upozorniť. V minulom čísle sme vám predstavili samostatnú a veľmi užitočnú, novú rubriku **O pomôckach**. V tomto čísle na vás čakajú ďalšie nové rubriky a v rámci rubriek nové témy. Dúfame, že vás zaujmú – chceme vám v rámci nich priniesť témy, ktoré rezonujú v rámci našej pravidelnej činnosti alebo ste ich sami spomínali a žiadali v minuloročnej ankete o Ozvene. Ktoré zmeny to teda sú?

V rubrike *Výskum a starostlivosť* „**O diagnóze**“ si v každom čísle počas roka 2010 prečítate trochu viac o niektorých vytypovaných druhoch nervovosvalových ochorení. Nebudú to len odborné informácie, chceli by sme vždy priniesť aj krátky osobný príbeh. Začíname ochorením Charcot – Marie – Tooth.

Radi by sme ešte intenzívnejšie naplňali naše motto, že OeMDečko je ako jedna veľká rodina a v rámci vzájomného spoznávania našich členov a ich svojpomocnej podpory medzi sebou nájdete v rubrike *O našich členoch* až dve nové témy, ktorým sa chceme venovať pravidelne v každom čísle. Podrubrika „**Rodičia rodičom**“ už názvom napovedá, komu budú rozhovory určené a čo je cieľom. Bližšie vám prostredníctvom krátko rozhovoru budeme predstavovať naše rodiny, kde žije dieťa so svalovým ochorením. Po-dellia sa s nami o svojej radosi aj starosti. A možno ich prežitie skúsenosti pomôžu iným rodičom ... „**Tvorivé okienko**“, ako volá ďalšia nová podrubrika, doplní naše kreatívne aktivity, a to VAU a tvorivý letný tábor. Cez Tvorivé okienko spoznáte rôznych našich nadaných členov – šikovničky a šikovníkov a možno vás mnohí a mnohým inšpirujú. Nechajte sa!

No a nová rubrika „**Domáci DystroKutil**“ je určená všetkým vám, ktorí radi vymýšľate, majstrujete, chcete dosiahnuť čo najväčšiu mieru samostatnosti a nezávislosti od pomoci druhých. A keďže mnohokrát sú naše dystrofické potreby tak špecifické, neostáva nám nič iné, len si niektoré pomôcky vylepšiť, prispôbiť a niektoré „zlepšováky“ dokonca vymyslieť. Ak máte nejaký dobrý nápad, ktorý ste aj zrealizovali, pošlite krátky návod ako na to a priložte fotku. Netrpezlivo čakáme!

A čo nové k vám ešte prichádza s Ozvenkou č. 1? Rozbiehame pilotný projekt **Modré stránky**, o ňom viac v *Aktualitách*. V praxi to pre vás bude znamenať, že s každým číslom Ozveny počas roka 2010 dostanete do rúk aj informačné listy z najnovšími informáciami z medicíny a výskumu nervovosvalových ochorení. Ten napreduje míľovými krokmi, byť v obraze je tak dôležité! Pretože zorientovaný pacient môže zmeniť prístup mnohých lekárov a vychodiť cestu ďalším pacientom...

V roku 2010 prinášame na naše stránky opäť **Psychologické okienko** a v spolupráci s našou externou psychologičkou Gabikou Svičekovou sme pre vás pripravili 4 – dielny seriál. Každá časť bude venovaná inej téme zo života ľudí so svalovým ochorením alebo rodičov NSO detí.

Okrem noviniek sa v tomto čísle obzrieme aj späť. Niektorými článkami sa vraciame do roku 2009 k niektorým našim alebo súvisiacim aktivitách. Tak to bude v článku *Správa o činnosti Centra pre neuromuskulárne ochorenia v Bratislave za r. 2009*, v krátkom zápisku z OeMDackej *Kapustnice* či reportáži zo stretnutia *EAMDA v Belehrade*. Rok 2009 uzatvoria aj *správy o sume poukázaných 2 % za minulý rok* a o konečnom počte *darcovských SMS*, ktoré prišli na účet Dňa belasého motýľa 2009.

**Číslo, ktoré sa k vám dostáva, je celé tematicky venované rodičom deťom s NSO.** V rámci viacerých rubriík (Zo zahraničia, Z našej činnosti, O našich členoch, Sociálne a Psychologické okienko, Infoservis) naprieč celou Ozvenou si rodičia nájdu, dúfame, pre nich zaujímavé články, príbehy, rozhovory s rodičmi detí s NSO alebo iné informácie. Milí rodičia, články nájdete v obsahu zvýraznené hrubým písmom a označené písmenom Z – ako zamerané, zaostrené na rodičov detí s nervovosvalovými ochoreniami.

*Príjemné prežitie Veľkonočných sviatkov aj spolu s Ozvenou v rukách vám spolu s celým tímom autorov a zhotoviteľov Ozveny žela Mária Duračinská a Jožko Blažek*

## Vaše 2% pre OMD v SR

**„Pomôžu skvalitniť naše aktivity a znásobiť pomoc.“**

**Opäť prichádza obdobie, kedy má každý z nás možnosť rozhodnúť sa, ako naloží s 2 % zo svojej zaplatenej dane. Pre firmy (právnické osoby) je rok 2010 posledným, kedy môžu odvieť celé 2 % z dane.**

Činnosť Organizácie muskulárnych dystrofiíkov v SR a v rámci nej Agentúry osobnej asistencie môžete podporiť aj vy – naši členovia, klienti a priaznivci, prostredníctvom 2% zo zaplatenej dane. Skúsme všetci spoločne osloviť našich najbližších, priateľov, známych, susedov, aby odviekli svoje 2% práve vášmu - nášmu „OeMDečku“. Nezabudnime, odvieť 2% môže tak fyzická osoba – zamestnanec, živnostník ako aj právnická firma – obchodná spoločnosť alebo firma. Oslovujme a lobujme!

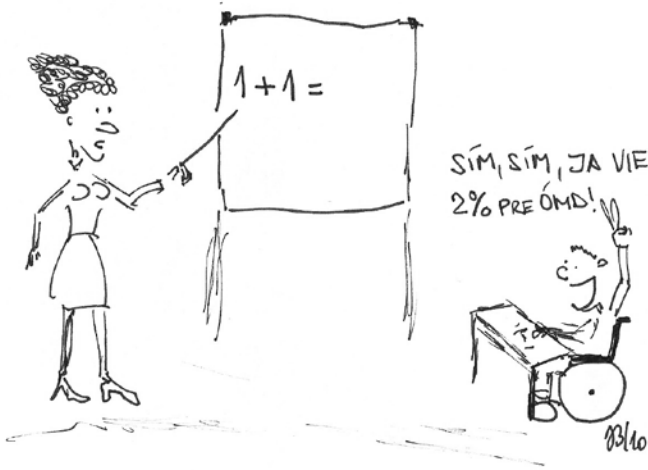
PÁN HLAVNÝ, EŠTE DVE PERCENTA  
PRE OMD!



### Prečo OMD v SR?

Od r. 1993 sme jedinou špecifickou organizáciou ľudí s rozmanitými svalovými

ochoreniami na Slovensku. Všestrannou a adresnou podporou a pomocou svojim členom – deťom a dospelým s rôznymi



nervovosvalovými ochoreniami, aj klientom s ťažkým zdravotným postihnutím pri rôznorodých problémoch sa snažíme naplňať naše krédo: „OeMDečko je ako jedna rodina.“ Pomáhame zvládať členom boj na dvoch frontoch – prekonávať závažné zdravotné ťažkosti, ktoré dystrofia prináša a súčasne zdolávať sociálne dôsledky ťažkého a rozsiahleho telesného postihnutia.

### Čo robíme?

Poskytujeme kvalitné sociálne poradenstvo, vrátane terénnej sociálnej práce, poradenstvo o kompenzačných pomôckach a bezbariérových úpravách v domácnosti, vedieme Agentúru osobnej asistencie, vydávame Ozvenu, organizujeme letné tábory a stretnutie členov, pripomienkujeme sociálne a zdravotné zákony, usporadúvame tvorivé popoludnia pod názvom Vaše aktívne utorky, podporujeme športové aktivity – boccia, šach a mnohé iné.

Všetky potrebné formuláre si môžete stiahnuť na titulnej stránke [www.omdvsr.sk](http://www.omdvsr.sk) alebo vám ich na vyžiadanie zašleme. V prípade potreby vám poskytneme telefonické poradenstvo alebo pomôžeme daňové priznanie vyplniť.

## Suma 2% pre OMD v SR za r. 2009

Na internetovej stránke [www.rozhodni.sk](http://www.rozhodni.sk) zverejnilo Daňové riaditeľ SR sumy asigovaných finančných prostriedkov v rámci mechanizmu 2 % od fyzických a právnických osôb za rok 2008 (daňové priznania podávané v r. 2009).

Organizácii muskulárnych dystrofiíkov v SR bola pripísaná a na účet prevedená suma 2% spolu vo výške 84.048,29 €.

Z celkovej sumy prerozdelených prostriedkov 2% je to síce len 0,15 %, ale z 8993 zaregistrovaných príjemcov 2%, sme skončili na peknom 65. mieste.

Úprimne ďakujeme každému, kto sa rozhodol podporiť naše ciele a činnosť práve prostredníctvom svojich 2 % zo zaplatenej dane. S vašou pomocou môžeme rozvíjať aktivity pre členov a znásobiť tak pomoc pre nich.

Podakovanie a ocenenie patrí súčasne všetkým, ktorí pre OMD v SR oslovovali svojich blízkych či vzdialenejších známych.

## Sen, ktorý sa stal skutočnosťou

Niekoľkoročné snaženie o získanie vhodnejších priestorov pre činnosť nášho občianskeho združenia, sme pred niekoľkými dňami dotiahli do úspešného konca a...presťahovali sme sa!

Napriek istej nostalgii a smútku, ktorý nás ovládol, keď sme opúšťali pôvodné mini-priestory OMD na Banšelovej ul. č. 4, v ktorých ste nás mnohí navštevovali osobne, sa s veľkou radosťou udomácnujeme na novej adrese. Tú sme našli len o niekoľko ulíc ďalej, v mestskej časti Ružinov – Trnávka a znie: Vrútocká 8, 821 04 Bratislava.

Naše nové pracovisko sa nachádza v prízemných priestoroch novopostaveného bytového domu. Sme prví nájomcovia, čiže sme si priestory prispôbili na naše špecifické potreby. Bolo potrebné:

- Debariérizovať vstup – vybudovaním rampy
- Dobudovať bezbariérové sociálne zariadenie
- Vybudovať vnútorné priečky
- Zriadiť kuchynský kútik
- Zariadiť priestory vhodným nábytkom

Toto všetko nás stálo nemálo úsilia, čo je to však oproti spokojnosti, ktorú všetci pociťujeme. Konečne budeme mať dôstojné podmienky na našu prácu, a predovšetkým pre prijatie vás, členov a klientov, ktorým sa venujeme. S veľkým entuziazmom a radosťou sa púšťame do nových úloh, ktoré nás čakajú v tomto roku! Viac o novom pracovisku OMD v SR sa dočítate v ďalšom čísle Ozveny.

**Nová adresa pracoviska, kde nás môžete navštíviť a kam adresujete svoju poštu a iné zásielky:**

Organizácia muskulárnych dystrofiikov v SR  
Vrútocká 8, 821 04 Bratislava

*Všetky kontaktné telefónne teda čísla zostávajú v platnosti!*

Tel.: 02/ 4341 16 86 Tel./ Fax: 02/ 43 41 04 74

Mobil: 0907 262 293 (Orange), 0911 268 688 (T-Mobile)

E-mail: omd@omdvsr.sk, www.omdvsr.sk

## Projekt Modré stránky

**S každým číslom Ozveny budeme členom s NSO a lekárom počas r. 2010, spolu teda štyri krát, zasielať „Modré stránky“. Pôjde o informačné listy, ktoré vám budú prinášať špecializované informácie z výskumu, zo zdravotnej starostlivosti či rehabilitácie nervovosvalových ochorení (NSO).**

Väčšinou pôjde o preklady zo zahraničných zdrojov, takisto vám cez „Modré stránky“

prinesieme kontakty a iné zaujímavé informácie. Všetky však budú zamerané na nervo-  
vosvalové ochorenia.

K projektu „Modré stránky“ nás vedie skutočnosť, že rýchlym tempom pribúdajú nové  
a nové informácie z výskumu a hromadia sa nám správy z medicíny. Vyžadujú rozsiah-  
lejší priestor ako môže poskytnúť Ozvena. Súčasne chceme práve cez „Modré stránky“  
pritiahnuť pozornosť vás členov, a predovšetkým lekárov k problematike NSO, ako jed-  
nej z oblastí s najrýchlejším rozvojom vo výskume.

A prečo práve „Modré stránky“? Modrá farba je internou farbou organizácie a nie ná-  
hodou aj nášho loga.

Pracovný tím OMD v SR

## Hra o čas

**Formovanie rodičov, hneď potom, čo sa dozvedeli o ťažko invalidizujúcom  
a nevyliciteľnom ochorení svojho dieťaťa, je už niekoľko rokov cieľom aktív-  
nej služby SAPRE v Miláne.**

SAPRE (Servizio di Abilitazione Precoce dei Genitori) je neasociatívna verejná služba pri  
Fondazione Ospedale Maggiore Policlinico Mangiagalli Regina Elena v Miláne, zrode-  
ná z iniciatívy skupiny rodičov, ktorí prežívali skúsenosť so svojím dieťaťom, postihnu-  
tým ťažkým neurologickým ochorením, bez možnosti vyliečenia, ako je napr. spinálna  
svalová atrofia typu 1.

Služba sa zameriavala na rodičov s cieľom, ponúknuť im včasné informácie, ktoré im  
umožnili od začiatku nadobudnúť jednak potrebné kompetencie, spoznať ochorenie vo  
všetkých jeho aspektoch, jednak vedomostné a materiálne vybavenie pre starostlivosť  
o deti v domácom prostredí, aby sa vedeli včas rozhodnúť v prospech ich zdravia.

### Dôležité je neprísť neskoro

Hovoríme o tom so zodpovednou Chiarou Mastella, terapeutkou a teraz zdravotnou  
systematickou poradkyňou, ktorá podľa vlastnej definície, „pomáha rodičom otvoriť  
svoje vlastné znalosti“ a umožňuje im rýchlo sa zorientovať v ochorení, poskytne rodi-  
čom dobrú prípravu, ktorá podnecuje rozhovor a dialóg. Pomáha rodičom postupne  
rozvíjať ich znalosti, vedomie a autonómiu.

„Naším poslaním je formovať rodičov, ktorí sa ocitli v skúsenosti života s ťažko invali-  
dizujúcim a nevyliciteľným ochorením, hneď potom, ako boli o nej informovaní.“ Je  
to formovanie, ktoré nasleduje bezprostredne po informácii, teda predchádza eventu-  
álnym kritickým a nepredvídaným situáciám, tak aby rodičia zoči-voči rôznym fázam  
alebo komplikáciám ochorení, boli naozaj schopní pochopiť a rozhodnúť o tom, čo chcú  
pre zdravie a život svojho dieťaťa. Poskytujú im informácie, ktoré by im pomohli vyvi-  
núť potrebnú schopnosť, prakticky viesť ich obyčajný a aj mimoriadny nový život. Je  
teda dôležité, aby sa stretli so SAPRE už prvý deň po oznámení diagnózy alebo prog-  
nózy, jednoducho spontánne a nie nasilu, čo je ešte dnes jeden z najväčších problémov,

pretože rodičia naďalej prichádzajú veľmi neskoro.

„Paralelne s ostatným je našim zámerom, naučiť rodičov, udržiavať vzťah s operátormi Národného zdravotníckeho systému, s inštitúciami a rôznymi organizáciami, avšak naďalej vo funkcii formáčného pokroku.“

### Vedomé konanie

Naučiť sa poznať a zvládať problémy ochorenia doma a snažiť sa udržať hneď od začiatku podmienky najväčšej životaschopnosti pre celé jadro rodiny, minimalizovať pobyt v nemocničnom zariadení, ktorý je často dlhý a môže mať negatívny dopad na vývoj a kvalitu života tých najmenších.

V podstate SAPRE má v úmysle pomôcť rodičom, aby nemrhali vzácne mesiace v rôznych pokusoch a chybách, ale rozšírovali si poznatky nielen o svojich povinnostiach, ale i právach - jednak v zdravotníckej oblasti (lieky, pomôcky) a jednak v socio-ekonomickej (pracovné podmienky, ekonomická podpora).

„Vďaka našej podpore – pokračuje Mastella – pre mnohých malých pacientov sa stáva možným žiť „takmer normálne“ od začiatku doma. K tomu však je potrebné naučiť rodičov, aby vedeli „ako to robiť“. Iba tak je možné viesť ich od impulzívneho a spontánneho konania k vedomému konaniu, mať znalosti typu praxe, plánovania a rozhodovania, takže zvládanie častých, ale základných činností ako je kŕmiť dieťa, hýbať s ním, odvodňovať ho, starať sa o neho, kúpať ho, ísť s ním von, sa stáva čoraz istejším“.

Sú to kompetencie, ktoré majú byť doplnené a kompletizované finančnými prostriedkami, službami na území,

posilnením siete a aktívnejšej spolupráce so socio-zdravotníckymi zložkami, obecnou správou, dobrovoľníckymi združeniami, neziskovými organizáciami a ďalšími verejnými ustanovitzňami.

**Crizia Narduzzo, DM 167/Nov. 2008**

*Preložila: Lydka Lazoríková*

## Upútavka pre Telethon

Na obrázku, ktorý bol vybraný pre Telethon 2008 je naozaj všetko: vedecký výskum, malý pacient so závažnou svalovou dystrofiou, i každodenný život rodín, ktoré zdieľajú ťažké postihnutie.

Paolo Bernardi, vedec, ktorý sa roky angažuje v okruhu nervovosvalových ochorení a Francesco Ostellari, šesťročný chlapec na vozíčku, s ťažkou formou atypickej svalovej dystrofie na vyšetrení vo výskumnom laboratóriu Univerzity v Pádove: sú protagonistami fotografie, ktorá je jednou z upútaviek Telethonu 2008.

Je to zvlášť významná fotografia aj z toho dôvodu, ako zdôrazňuje Francesca mama Stefania, že „až pričasto sa hovoria o solidárnych iniciatívach v prospech malých pacientov s veľkými zdravotnými problémami bez toho, aby ich ukázali na nejakom obrázku.“

A Francesca situácia určite nie je jednoduchá, keďže kvôli dýchacím problémom bol podrobený zákroku tracheostómie a je kŕmený PEG sondou.

„Francescovo zoznámenie sa so školou bolo dobré“, rozpráva Stefania. „Vybrali sme budovu, o ktorej sme vedeli, že je bezbariérová a keďže sme oboznámili učiteľov



s problémami, veríme, že aj oni budú slobodní v zaobchádzaní s našim synom, ktoré nebude odlišné, vzhľadom k ostatným spolužiakom. Ťažkosti sú s prijímaním stravy. Päť dní v týždni a štyri hodiny denne je pri Francescovi asistentka, ktorá ale nie je zaškolená kŕmiť ho pomocou PEG sondy, a tak každý deň chodím do školy, aby som mu podala desiatu. A tiež problém vzniká každú sobotu, keď asistentka tu nie je“.

Francesco by jednoducho chcel robiť to, čo jeho rovesníci a často to aj dokáže. „Začal hrať hokej“, pokračuje Stefania, „chodí do bazéna a dokáže robiť niečo, čo on nazýva „ponory“, keď ohne telo a zamočí čelo. Pre nás je podstatné, aby sme sa snažili s čo najväčšou normálnosťou prežívať situáciu, ktorá normálna nie je a s extrémnou jasnosťou vysvetľovať problémy rodine, priateľom takým spôsobom, aby sme dostali podporu aj od nich. Tiež sa potrebujeme „nadýchnuť“, aby sme si udržali rovnováhu vo vzťahu k nášmu druhému synovi Petrovi, ktorý má jedenásť rokov“

Všetci výskumní pracovníci sa ukázali veľmi pohotoví k Francescovi a „je tiež pekné“, uzatvára Stefania, „že tento manifest Telethonu dáva slovo rodinám, ako je naša, prežívajúcim situácie s ťažkým postihnutím, ktoré by mali vypočuť najmä tí, ktorí robia zákony. My nie vždy máme čas, možnosti zúčastniť sa na schôdzach alebo stretnutiach, a tak každý moment zviditeľnenia je pozitívny“.

**Stefano Borgato, DM 167**

Preložila: Lydka Lazoričková

*„Všetkým rodičom dávame do pozornosti novú rubriku Rodičia rodičom, s ktorou sa budú stretávať od tohto čísla. Jej cieľom je, aby sa rodičia podelili so svojimi prežitými skúsenosťami – radostami aj starosťami zo života ich detí so svalovým ochorením. Čo im pomáha pri prekonávaní každodenných problémov. Výmena poznatkov a ich zdieľanie s inými rodinami môžu pomôcť ďalším rodičom, zvlášť rodičom, ktorí sa o ochorenie svojho dieťaťa dozvedeli len nedávno.“*

## O diagnóze Charcot – Marie – Tooth (CMT)

**Ochorenie Charcot-Marie-Tooth alebo CMT je najčastejšia dedičná neuropatia, ktorá postihuje asi okolo štyritisíc Čechov. CMT je rozšírená celosvetovo, vyskytuje sa vo všetkých rasách a etnických skupinách. Napriek tomu, že bola objavená už v roku 1886 troma lekármi (Jean-Marie Charcot, Pierre Marie a Howard Henry Tooth), ochorenie zostalo pre lekárov a širokú verejnosť záhadou.**

Pacientom s CMT sa postupne zhoršuje pohyblivosť dolných (a neskôr aj horných) končatín, ako dôsledok poškodenie ich periférnych nervov. Svaly na končatinách postupne slábnú, pretože postihnuté nervy ich nedokážu dostatočne stimulovať. Postupne dochádza aj ku zhoršovaniu funkcie senzorických nervov, ktoré sprostredkovávajú vnímanie bolesti, dotyku, hlbokkej citlivosti atď. Na rozdiel od svalových dystrofií, pri ktorých je postihnuté svalové tkanivo, choroba CMT postihuje nervy, ktoré svaly zásobujú. CMT nie je ochorenie smrteľné a nijako neskracuje dĺžku života.

## Čo je typické pre CMT?

Jedným z prvých príznakov je zvyčajne vysoká klenba na nohe. Pri ďalšej progresii ochorenia sa objavujú štrukturálne deformity nôh. Vzniká tzv. pes cavus s kladivkovými prstami na nohách. Pomerne časté je aj prepadávanie nohy a podvrtnutie členku. Postupné oslabovanie svalov spôsobuje problematickú chôdzu, problémy pri behu a udržiavanie rovnováhy. Prepadávanie nohy spôsobuje zakopávanie, ktorému pacienti predchádzajú tým, že pri chodení vysoko zdvíhajú kolená. U niektorých pacientov sa svalová slabosť môže prejaviť aj na úrovni stehien.

V dôsledku svalovej atrofie môžu byť postihnuté tiež funkcie horných končatín, hlavne jemná motorika, napríklad písanie. Úbytok nervového zásobovania na končatinách môže spôsobiť aj stratu senzorických funkcií. Taktiež býva znížená schopnosť rozoznávať horúcu od studenej alebo schopnosť rozoznávať predmety dotykom.

Stupeň postihnutia sa môže pri jednotlivých pacientoch veľmi odlišovať, dokonca aj v rámci jednej rodiny. Dieťa môže, ale nemusí byť viac postihnuté ako jeho rodič.

## Ako je to s dedičnosťou pri CMT?

Dedičnosť CMT je väčšinou autozomálne dominantná. To znamená, že pokiaľ je jeden z rodičov postihnutý (nerozhoduje, čo je to otec alebo matka), existuje 50% pravdepodobnosť, že ho „prenesie“ na potomka. Dedičnosť pri CMT však môže byť aj recesívna alebo x-viazaná. V záujme určenie typu dedičnosti, by mal každý pacient navštíviť genetickú ambulanciu, neurológa alebo iného lekára, ktorý sa zaoberá problematikou CMT.

## Ako sa CMT diagnostikuje?

Dokonalý diagnostický postup pri ochorení CMT zahŕňa klinické posúdenie svalovej atrofie, testovanie svalových a senzorických reakcií, vyšetrenie rýchlosti nervového vedenia a taktiež podrobnú osobnú a rodinnú anamnézu. CMT typu 1A, 1X a HNPP môžu byť v dnešnej dobe presne diagnostikované analýzou DNA z krvi pacienta. Niektorí ľudia môžu byť nosičmi genetickej výbavy pre CMT, a napriek tomu nemajú žiadne klinické symptómy. Variabilita v stupni telesného postihnutia spolu s nedostatočnou znalosťou CMT problematiky medzi lekármi, vedie často nesprávnemu stanoveniu diagnózy.

## Ako sa CMT lieči?

V súčasnosti špecifická liečba CMT neexistuje. Odporúča sa rehabilitácia a primeraná telesná aktivita na udržania svalovej sily a vytrvalosti. Vhodná ortopedická obuv a rôzne podporné prostriedky, pomáhajú vylepšiť kvalitu života u väčšiny pacientov. Pri niektorých pacientoch je potrebné urobiť ortopedickú operáciu nohy, v záujme udržania pohyblivosti. Nosenie dlahy, vhodné cvičenie, alebo korekčné operácie, pomáhajú udržať aj dostatočné funkcie rúk.

## Neurotoxické látky

Tieto látky sú toxické pre periférny nervový systém a môžu spôsobovať zhoršenie symptómov pacientov s CMT:

- Adriarnycín
- Alkohol
- Amiodaron
- Chloramphenicol
- Cis-platina
- Dapsone
- Diphenylhydantoin
- Disulfiram
- Ethionamide
- Glutethimide
- Hydralazin
- Isoniasid
- Megadávky



vitaminu A ● Megadávky vitamínu D ● Megadávky vitamínu B6 (Pyridoxin) ● Metronidazol ● Nitrofurantoin ● N2O - oxid dusný (opakovaná inhalace) ● Penicilín (iba vysoké i. v. dávky) ● Penicilamín ● Perhexiline ● Taxol ● Vincristine ● Zlato ● Lithium ● Misomidazol a Zoloft používať so zvýšenou opatrnosťou.

Skôr, ako začnete užívať akýkoľvek liek, poraďte sa so svojím lekárom a možných vedľajších účinkoch.

## Do pozornosti členov s CMT

Viac zaujímavých informácií o výskume v oblasti CMT, osobné rady a skúsenosti, tehotenstvo ženy s CMT, lekárske prednášky na tému CMT a mnohé ďalšie články nájdete na českej stránke: <http://websiska.cz/c-m-t/index.php?u1=3&sekce=3>

## Príbeh: Modelka na vozíčku

### Aj dievča, ktoré nevie chodiť, môže robiť vešiak na šaty

Čakala som, že ma na stanici v Kutnej Hore bude čakať mladá žena na vozíku, no ona štýlovo prifrčala na červenom aute. Bez pomoci kolies sa 29-ročná Janka Flechtnerová nezaobíde a keď práve nesedí za volantom, „šoféruje“ svoj invalidný vozík. Sama síce nedokáže chodiť, no aj tak sa stala najznámejšou hendikepovanou modelkou v Česku. Narodila sa s dedičnou diagnózou Charcot – Marie – Tooth. Táto neurologická porucha síce nie je smrteľná, no postupne poškodzuje periférne nervy horných aj dolných končatín. Svaly slabnú,





zhoršuje sa vnímanie bolesti a mnohí pacienti zostanú navždy pripútaní na invalidný vozík. Zriedkavú diagnózu zdedila po mame a choroba sa u nej objavila, už keď začala robiť prvé kroky. Stačil malý kamienok, hneď jej nôžky vyleteli hore a padla na zadok.“ Rodičia ma vychovávali ako zdravé dieťa, vôbec som si neuvedomovala, že mám nejaký hendikep. Bola som neposlušná a neposedná, odmietala som si písať domáce úlohy. Užili so mnou viac než dosť a museli strpieť aj anonymné listy od rodičov mojich spolužiakov, podľa ktorých som kazila ich morálny vývoj. Chceli ma odpratáť do špeciálnej školy, no

neňašli dosť odvahy, aby sa pod listy podpísali, tak som ďalej chodila na základnú školu so zdravými deťmi.“ A dotiahla to až na vysokú. Vyštudovala sociálnu pedagogiku na pedagogickej fakulte. Pred pár mesiacmi založila vlastné občianske združenie, ktoré pomáha ľuďom s hendikepom. „Nehľadám im zamestnanie, ale pracujem na ich sebedomí. Hnevá ma, keď sa postihnutí ľudia ľutujú. Myslia si, že sú vyradení z normálneho života, a je pravda, že aj okolie ich do toho častoto núti. Majú problémy so zamestnaním či bývaním, úradníci sa k nim správajú ako k menejcenným. Falošný súcit v nich často zlikviduje aj posledné zvyšky sebedomia a chuti na normálny život.“ Prekáža jej, že ľudí s hendikepom hneď okolie zaradí medzi nepoužiteľných. „Chcem ich presvedčiť, že aj oni patria do spoločnosti. Dá sa to, len treba bojovať,“ hovorí presvedčivo.

Práve pasivita telesne postihnutých ju nakopla na modeling. „Chcela som dokázať, že aj človek na vozíčku môže mať normálny život a dokonca zvládne viac ako ten so zdravými nohami,“ spomína Jana, ktorá sa stala modelkou z rebelantstva.

Pri surfovaní internetom objavila server svet modeliek, kde jej hneď ponúkli spoluprácu. So slovenskou fotografkou Andreou Zavarsky, ktorú Janka rada vyhlasuje za jej „modelingovú mamču“, zosnovali spolu sériu krásnych fotografií. Konečne si mohla vyberať z kopy zaujímavých džobov. Dokonca sa dostala aj pred objektív Sary Saudkovej.

Janke prischol titul prvej hendikepovanej modelky v Česku. „Určite nie som prvá, veď veľa postihnutých dievčat už predomnou nafotilo krásne zábery, no nemali



odvahu ponúknuť svoj príbeh časopisom. A tam sa ich sláva skončila. Niekoľko majiteľov modelingových agentúr mi natvrdo povedalo, že o hendikepovaných nie je záujem a ja som iba senzácia pre médiá. Správne karty majú v rukách dievčatá bez viditeľných chýb krásy.“

Žiaľ, Janina kariéra modelky sa skončila skôr, než sa vôbec stihla poriadne začať. V čase, keď sa móдне a kozmetické značky predbiehali, ktorá dá lepšiu ponuku, musela všetky odmietnuť. Zhoršil sa jej zdravotný stav, nohy ju prestali poslúchať a uvoľnené členky dali dokopy až dve náročné operácie. Kým dovtedy sa mohla pohybovať aspoň pomocou bariel, po operáciách sa jej pravou rukou a aj obidvoma nohami stal vozík. Dúfa, že nie navždy. „Svaly na nohách mi ochabli, kým som ich mala v sadre, asi chvíľu bude trvať, kým ich spevním tak, aby som mohla oprášiť barly,“ konštatuje temperamentná tmavovláska.

Bývalá modelka, ktorej sa nesplnil sen o práci kriminalistky, si v Kutnej Hore otvorila salón krásy. Ako sama hovorí, snaží sa zo sivých myšiek vychovať sebedomé ženy. Ved' to, že je odkázaná na invalidný vozík a barly, predsa neznamená, že musí len tak nečinne sedieť doma.

Článok je krátený, Zverejnené: časopis EMMA, č.12/2008  
Napísala: Simona Jarošová, Foto: archív J.F., Lýdia Jušková

## Správa o činnosti Centra pre neuromuskulárne ochorenia za r. 2009

### I. Ambulantná časť

- Náplň činnosti ambulancie centra pre neuromuskulárne ochorenia:
  1. Konziliárne vyšetrenia pacientov s podozrením na neuromuskulárne ochorenie
  2. Dispenzarizácia a liečba pacientov s autoimunitnými neuromuskulárnymi ochoreniami
  3. Dispenzarizácia pacientov s vybranými neuromuskulárnymi ochoreniami (Kennedyho choroba, mitochondriálne myopatie, dystrofická myotónia, Pompeho choroba a iné).
- V r. 2009 bolo v ambulancii Centra pre NMO vyšetrených 2207 pacientov:
  - 1281 vyšetrení sa realizovalo u pacientov s **myasténiou gravis**
  - 926 vyšetrení sa realizovalo u pacientov s ďalšími neuromuskulárnymi ochoreniami
- Hlavná pozornosť Centra pre NMO je zameraná na **diagnostiku, liečbu a dispenzarizáciu pacientov s autoimunitnými neuromuskulárnymi ochoreniami.**
- **Ďalšie neuromuskulárne ochorenia**, ktoré sledujeme v Centre pre neuromuskulárne ochorenia: *primárne a sekundárne myogénne ochorenia* (progressívne svalové dystrofie; mitochondriálne myopatie) a *ochorenia periférneho motoneurónu* (amyotrofická laterálna skleróza; bulbospinálna atrofia; spinálna amyotrofia; hereditárna senzomotorická neuropatia) a *iné* (myalgie a svalové kŕče).

## II. Lôžková časť

- V r. 2009 bolo v Centre pre NMO, Neurologická klinika SZU, hospitalizovaných 253 pacientov s neuromuskulárnymi ochoreniami. Najčastejšími dôvodmi prijatia pacientov boli diagnostická hospitalizácia a terapeutická intervencia u autoimunitných neuromuskulárnych ochorení.

Diagnóza	Počet pac.	Muži	Ženy
Myasténia gravis G70	75	26	49
Imunogénne (autoimunitné) neuropatie G61	50	33	17
Imunogénne myozitídy M60	23	6	17
Primárne myopatie G71	23	11	12
Sekundárne myopatie G72	6	3	3
LEMS, neuromyotónia G73	2	1	1
ALS, spinálne amyotrofie G12, G13	23	16	7
Bulbospinálna atrofia (G 12)	5	5	0
Iné polyneuropatie G62, G63	32	25	7
Hereditárne neuropatie	5	1	4
Mononeuropatie G 52, G56, G57	6	4	2
Kongenitálne myasténie	3	1	2
Spolu	253	132	121

## III. Spolupráca s inými pracoviskami

- Svalové biopsie – 27 pacientov v r. 2009.  
Doc. MUDr. F. Ondriaš, CSc – Patologicko-anatomické oddelenie, FNŠP Bratislava-Ružinov; prim. MUDr. M. Orság – Klinika rekonštrukčnej chirurgie a popálenín, FNŠP Bratislava-Ružinov.
- Starostlivosť o pacientov s respiračným a bulbárnym zlyhávaním – 5 pacientov a starostlivosť o pacientov s metabolickým, renálnym zlyhávaním – 2 pacienti – prim. MUDr. A. Yagi, Klinika anesteziológie a intenzívnej medicíny, FNŠP Bratislava-Ružinov.
- Starostlivosť počas tehotenstva, pôrodu a postpartálneho obdobia o pacientky s myasténiou gravis a inými neuromuskulárnymi ochoreniami – MUDr. M. Oros, prof. MUDr. K. Holomáň, CSc, Gynekologicko-pôrodnická klinika FNŠP Bratislava-Ružinov.
- Molekulárne genetické vyšetrenia – doc. MUDr. J. Chandoga, CSc, Centrum lekárskej genetiky, FNŠP Bratislava-Staré Mesto. V r. 2009 sa molekulárne genetickými metodikami potvrdila diagnóza bulbospinálnej atrofie (Kennedyho choroba) u 5 pacientov.

**Doc. MUDr. Peter Špalek, PhD, Centrum pre neuromuskulárne ochorenia, Neurologická klinika SZU, FNŠP Bratislava- Ružinov. Správa je krátená.**

# 11. jún 2010

## Deň belasého motýľa

### 10. ročník

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 nepredurčuje 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.

**Za deväť rokov sme z vyzbieraných financií pomohli v 190-tich prípadoch, celkovo vo výške 125.253,94 €.**

Znakom nášho - vášho "dňa" je, že ho po celom Slovensku organizujú sami členovia OMD, za pomoci dobrovoľníkov. Ten minulý ročník prebiehal v 67-tich mesiacoch na Slovensku.

**Tento rok máme potvrdenú spoluprácu s obchodným reťazcom Billa s.r.o. po celom Slovensku.**



**Pridajte sa aj vy 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 "oemďackej centrály". Stačí, keď nás prevzvoníte, zavoláme vám.

Propagácia Dňa belasého motýľa bude prebiehať v takmer všetkých rozhlasových a televíznych médiách na Slovensku. Hlavná propagačná vlna prejde médiami týždeň "pred".



Po tretíkrát sa bude dať prispieť na konto Dňa belasého motýľa aj formou **darcovskej SMS**. Tento rok sa táto forma rozbehne koncom mája.

Už neoddeliteľnou mediálnou podporou DBM bude **6. ročník Koncertu belasého motýľa**, ktorý sa uskutoční **15. júna 2010** na bratislavskom Námestí slobody. Žiaľ, rockové koncerty, sa pre tento rok, na Námestí SNP zrušili, čiže aj náš. Veríme však, že interpreti ako Zuzana Smatanová, Para, Polemic a Horkýže Slíže prilákajú množstvo návštevníkov aj na nové miesto.

Tento jubilejný rok spustíme aj špecifickú web stránku [www.belasymotyl.sk](http://www.belasymotyl.sk).

Kliknúť si na ňu budete môcť už v máji.

*Výkonný výbor OMD v SR sa teší na spoluprácu!*

## Výsledok darcovských SMS, ktoré prišli na podporu Dňa belasého motýľa 2009

**Od 11. mája 2009 až do 31. júla 2009 bolo možné podporiť verejnú zbierku Deň belasého motýľa zaslaním darcovskej SMS v cene 1 €. Stačilo vyukať do mobilu DMS MOTYL a správu odoslať na číslo 877.**

SMS-ky mohli posilať len klienti mobilnej siete Orange a T-Mobile. V tom čase nebol do systému DMS zapojený operátor Telefónica O2.

V priebehu dva a pol mesiaca prišlo na podporu Dňa belasého motýľa spolu 6 470 DMS, vďaka ktorým na účet verejnej zbierky pribudla suma 5.758,72 €.

Finančné prostriedky z DMS prichádzajú postupne, táto uvádzaná suma ešte nie je konečná.

Získané finančné prostriedky budú použité v súlade s účelom zbierky, teda na nákup špeciálnych kompenzačných pomôcok pre detských a dospelých členov, ako mechanické a elektrické vozíky, schodolezy, antidekubitné podložky, odsávačky hlienov a mnohé iné, ktoré zdravotné poisťovne nehradia v plnej výške alebo vôbec. Ide však o pomôcky, ktoré sú nevyhnutné a nenahraditeľné pre plnohodnotný život ľudí so svalovými ochoreniami. Doplatky na tieto, veľmi potrebné pomôcky, predstavujú pre rodiny našich členov tak vysoké sumy, ktoré nie sú schopné sami uhradiť. Ich jediným príjmom je zväčša len invalidný dôchodok. Ešte v slabších sociálnych pomeroch žijú rodiny, kde žije dieťa so svalovým ochorením a ďalší súrodenci.

Mesiac	Počet DMS	Hodnota v €
Máj 2009	200	13,38
Jún 2009	4129	---
Júl 2009	2141	78,37
August 2009		45,43
September 09		3 430,59
Október 09		2 179,43
November 09		2,88
December 09		8,64
<b>SPOLU:</b>	<b>6470</b>	<b>5 758,72</b>





Na porovnanie: v roku 2008, keď sme sa prvýkrát zapojili do projektu darcovských SMS, prišlo na podporu Dňa belasého motýľa spolu 4253 DMS. Lepší výsledok v tomto roku nás veľmi teší, je to pre nás motivácia do ďalších ročníkov kampane spojenej s verejnou zbierkou. Osobitne, keď v r. 2010 nás čaká 10. ročník Dňa belasého motýľa ...

*Preto úprimne ďakujeme všetkým, ktorí nám aj takýmto spôsobom vyjadrili svoju podporu a rozhodli sa prostredníctvom zaslania darcovskej SMS pomôcť ľuďom so svalovou dystrofiou.*

Viac informácií o systéme DMS nájdete na [www.darcovskasms.sk](http://www.darcovskasms.sk)

## 39. výročné valné zhromaždenie EAMDA v Belehrade aj za našej účasti

### Pracovný program

Delegáti z približne 11 národných organizácií muskulárnych dystrofikov z Európy (Slovensko, Chorvátsko, Srbsko, Slovensko, Cyprus, Dánsko, Česko, Bulharsko, Taliansko, Malta, Holandsko, Francúzsko) sa stretli od 17. do 20. septembra 2009 v hlavnom meste Srbska.

Súčasťou stretnutia bola jednodňová vedecká odborná konferencia, ktorá sa konala v piatok 18. 9. 2009 v štyroch sekciách: Molekulárny a genetický základ nervovosvalových ochorení, Výskum a klinické skúšky, Liečba nervovosvalových ochorení v r. 2009, Etické a psychologické výzvy. Najväčšiu časť prednášok tvorili príspevky odborníkov z renomovaných univerzitných kliník z Belehradu, ďalšími prednášajúcimi boli lekári zo špičkových klinických pracovísk v Taliansku, Švédsku, Francúzsku a Dánsku.

Belehrad bol ako miesto stretnutia EAMDA vybraný úmyselne práve s cieľom predstaviť ostatným krajinám, že v Srbsku fungujú odborné pracoviská na vysokej úrovni a lekári majú čím prispieť, napriek tomu, že táto krajina je tak trochu považovaná za „outsidera“ v tejto oblasti. Dôvodom je, že ide o postkomunistickú krajinu, kde ešte pred pár rokmi zúrila vojna.

Sobota 19. 9. 2009 začala seminárom na sociálnu tému Nezávislý život ľudí s NSO – skúsenosti a prax v regióne (členom EÚ nie je Srbsko a zatiaľ ani Chorvátsko pozn. autorky) a Európskej únii. Seminár sa úvodom venoval Programu služieb osobnej asistencie v Srbsku, nasledovali príspevky tzv. dobrej praxe osobnej asistencie z Chorvátska, Slovenska, Talianska, Dánska a Francúzska. Dopoludňajší blok ukončil príspevok s názvom Osobná asistencia – Základná podmienka pre nezávislý život ľudí s NSO na Slovensku spojený s prezentáciou v PowerPointe, ktorý som predniesla za našu organizáciu.

Tvorili ju 4 časti, v ktorej som postupne prešla od histórie asistencie na Slovensku, cez jej právnu úpravu, pozitíva a negatíva, oblasti, ktoré chceme zmeniť (napr. obmedzenie 3 – násobku životného minima) až po naše skúsenosti v praxi Agentúry osobnej asisten-

cie. Z prezentácie som mala veľkú trému, lebo som ju prednášala priamo v angličtine a bola to moja prvá podobná skúsenosť. Zobrala som to ako výzvu a zvládla som to. Mám radosť a dobrý pocit, že aj Slovensko prispelo svojimi skúsenosťami a príkladmi z praxe, pretože sa máme o čo podeliť. Pri porovnaní so systémami osobnej asistencie v iných krajinách EÚ tak, ako vyzneli v príspevkoch, má naša právna úprava pokrokové prvky. Ide hlavne o to, že príspevok na osobnú asistenciu predstavuje priamu platbu (hotovosť) za odpracované hodiny, užívateľ ju môže využívať podľa dohody s asistentom v hocijakom čase, nie v pevne stanovené napr. len počas pracovnej doby. Jej najväčšou prednosťou je, že právo na ňu je zakotvené priamo v zákone, nefunguje len ako nejaký projekt alebo časovo ohraničený program a je financovaná priamo zo štátneho rozpočtu, nie napr. z rozpočtu samosprávy. Všetky prednášky z piatka aj zo soboty by mali byť dostupné v originálnom znení a elektronickej podobe na novej stránke [www.eamda.eu](http://www.eamda.eu). V blízkej budúcnosti sa pokúsime niektoré preklady týchto prednášok priniesť v Ozvene.

Popoludní nasledovalo Výročné valné zhromaždenie (VVZ). Jeho hlavným programom boli voľby prezidenta a ďalších členov Výkonného výboru V roku 2009 došlo k viacerým zmenám na postoch vo výbore. Denis Azzopardi z Malty žiaľ počas roka podľahol dlhotrvajúcej chorobe. Práce vo výbore sa zo zdravotných dôvodov vzdal aj Peter Streng z Holandska. Kancelária EAMDA bola presunutá do Lubľany v Slovinsku, takisto sa zmenila banka a účty (financie) boli z Malty prenesené do najväčšej slovinskej banky.

Podľa minulý rok schváleného upraveného znenia stanov (štatútu) EAMDA už Výkonný výbor nie je 5 členný, ale 7 členný. Po novom ho tvorí prezident, generálny sekretár, 2 viceprezidenti a 3 členovia. Samotným voľbám a stretnutiu v Belehrade predchádzala živá a bohatá e-mailová komunikácia medzi zástupcami viacerých národných organizácií, v ktorej sa diskutovalo o ďalšom smerovaní a činnosti EAMDA. Podľa stanov sa mení aj funkčné obdobie z 2 rokov na 4. Novozvolený Výkonný výbor teda bude do r. 2013 pracovať v tomto zložení: post prezidenta obhájil **Boris Šuštaršič zo Slovinska**, generálnym sekretárom je **Tomislav Goll z Chorvátska**, viceprezidentom je **Jan Jakobsen z Dánska** a viceprezidentkou **Ivanka Jovanovic zo Srbska**. Členmi sú **Rita Vella za Maltu**, **Stelios Stelianou z Cypru**. *Zástupcu vo Výkonnom výbore má aj naša organizácia, za staronového člena výboru som bola opätovne zvolená.* Rita Vella, ktorá bola doteraz sekretárkou EAMDA, prestane pracovať na tejto pozícii. Prácu sekretára bude vykonávať jej manžel Kevin Vella z Malty.

Na zasadnutí sa rozhodlo, že mládežnícky tábor sa bude konať každé 2 roky na Malte, najbližší sa uskutoční v máji 2010. **40. VVZ v r. 2010 sa bude konať v Miláne.** Jeho súčasťou bude návšteva špičkového špecializovaného pracoviska pre NSO, tzv. NEMO. Táto klinika spája komplexnú interdisciplinárnu starostlivosť od medicínskej cez psychologickú až po sociálnu. **V r. 2011 sa bude VVZ konať v Prahe a v r. 2012 v Budapešti.** Novinkou v skladbe orgánov EAMDA je založenie Rady poradcov (Advisory Board), ktorej



bude predsedáť odborníčka z Talianska. Národné organizácie môžu nominovať svojich kandidátov do Rady, ktorými by sa mali byť mladí, šikovní a ambiciózni lekári, výskumníci či vedeckí pracovníci, ktorí sa chcú angažovať v oblasti NSO.

Všetci členovia výboru majú ťažkú formu nejakého svalového ochorenia, tento fakt ocenil prezident vo svojom príhovore počas zasadnutia novozvoleného Výkonného výboru v nedeľu doobeda. Poďakoval sa za excelentnú prípravu stretnutia a jeho vynikajúcu organizáciu počas celého konania hlavnej organizátorky Ivanke Jovanovič a srbskej OMD, ktorá to mala na starosti. Za hlavnú úlohu EAMDA považuje, aby národné organizácie vyhľadávali a motivovali všetkých svalových dystrofikov, ktorí majú danosti a vedomosti pre prácu, ktorá môže zlepšiť podmienky života nás - ľudí so svalovými ochoreniami. A podporovať takýchto šikovných ľudí v práci pre národnú organizáciu alebo EAMDA. Za dôležité považuje nepozerať sa na ľudí so svalovým ochorením len ako na pacientov, ale popri medicínskej starostlivosti podporovať výmenu informácií o sociálnych a ľudskoprávných témach medzi členskými štátmi EAMDA.

Počas stretnutia sme sa zoznámili s milou a srdečnou viacčlennou českou delegáciou, ktorú tvorili Zdeněk Janda (nový predseda AMD) a jeho manželka Dona, Petr Procházka (podpredseda AMD) s pani manželkou a ich dvaja sprievodcovia. Veľmi sa teším, že počas posledného večera nám čas dovolil bližšie sa spoznať a „snovať“ plány o návšteve českých priateľov na Slovensku a ďalších formách spolupráce. Dohodli sme sa aj, že im poskytneme rady a skúsenosti získané počas organizovania



zasadnutia EAMDA v r. 2006 v Bratislave, a takto pomôžeme pri príprave EAMDA stretnutia v r. 2011.

### Spoločenský program

Nabitý kultúrny a poznávací program na nás čakal v priebehu pár hodín v sobotu popoludní a večer. Nasadli sme do bezbariérových veľkých dodávok, ktoré nás odviezli do centra mesta. Uličky, ktorými sme sa do historického centra presúvali, pripomínali pražské. Zaujímavé je, že

v Belehrade žijú až 2 milióny obyvateľov z inak 8 miliónového Srbska. Vidiek je omnoho menej obývaný. Na porovnanie, v Prahe žije cca 1 milión obyvateľov z asi 10 miliónov Čechov.

Pamiatky a stavby Belehradu sú v porovnaní s našimi historickými budovami vlastne „novostavbami“. Skoro všetky boli postavené na prelome 19. a 20. storočia a inšpirovali sa pritom viedenskou architektúrou a štýlom. V tomto období sa Belehrad hlásil k západným európskym štátom, chcel k nim patriť a chcel sa stať centrom regiónu. Centrum Starého Belehradu tvorí Námestie republiky so sochou princa Michaila Obrenoviča, Národným divadlom a Národným múzeom. Odtiaľ sme prešli dlhou pešou zónou s obchodmi a ďalšími významnými stavbami až ku najvýznamnejšej a bohato zdobenej pravoslávnej Katedrále svätého Michala. 05 Pokračovali sme okolo najstaršej belehradskej krčmy, ktorá je ešte aj dnes zariadená historickým a vtedy používaným zariadením. Okolo francúzskej ambasády postavenej v štýle art deco s troma ženskými postavami na priečelí, ktoré symbolizujú Slobodu, Bratstvo a Rovnosť, sme sa dostali až na Kalemegdan – rozsiahlu belehradskú obrannú pevnosť, kde je dnes park a múzeum zbraní v prírode. Je odtiaľto fascinujúci výhľad na sútok dvoch riek Dunaja a Sávy. 06 Po prehliadke Belehradu nás dodávky odviezli na polostrov, kde to žije reštauráciami, barmi a rušným nočným životom. Ten sa odohráva na brehu rieky. V jednej z týchto reštaurácií sme zakotvili aj my a hodovali sme za zvukov miestnych trubkárov a folklórnych tancov až do neskorého večera. Páčilo sa mi, že život mesta sa odohráva na



brehoch rieky, rieka je s mestom spojená, jej brehy a zeleň okolo sú plné ľudí a slúžia obyvateľom. Uvedomila som si, aký je rozdiel medzi Bratislavou a Belehradom a aký veľký potenciál má náš Dunaj, ktorý však u nás mestom len preteká.

*Osobitné poďakovanie patrí p. Darine Urbánkovej, ktorá pracuje ako úradná prekladateľka anglického jazyka, za odborný preklad prednášky do anglického jazyka urobený bez nároku na honorár a v časovej tiesni.*

*Ďakujem mojej asistentke Ruženke Mojíkovej a ešte jednej blízkej osobe za podporu a nepretržitú pomoc, bez ktorej by som sa stretnutia v Belehrade nemohla zúčastniť.*

Mária Duračinská



## Kapustnica 2009

### OeMDácke poďakovanie dobrovoľníkom



**Dňa 15. 12. 2009 sa už šiesty krát konala Vianočná „OeMDácka“ kapustnica, ako malé poďakovanie našim asistentom, dobrovoľníkom, priaznivcom a sponzorom, ktorí nášmu združeniu neustále pomáhajú.**

Vážime si, že počas celého roka nám pomáhajú pri rôznych našich aktivitách, či

už pri organizovaní Dňa belasého motýľa, Koncertu belasého motýľa, pri letných táboroch, pri hre boccia, pri tvorivých aktivitách s názvom VAU a pri iných aktivitách OeMDečka.

V telocvični Súkromnej základnej školy Waldorfská sa zišlo cca 70 ľudí, ktorých motto bolo spoločné – musíme si pomáhať. Všetkých privítala a pár slov prehovorila predsedníčka Andrejka Madunová a tajomník Jožko Blažek. Každému sme darovali novučičkú oemdácku záložku do knihy. Podávala sa domáca kapustnica, dobrá klobáska a kvalitné víno. Akciu sprevádzala príjemná hudba, ktorú od mixážneho pultu spravoval Jožko s našim pracovným asistentom Ľubkom. Koniec stretnutia sme ako vždy ukončili spoločnou piesňou Tichá noc, Svätá noc. Tento rok sa kvôli chorobe nemohla zúčastniť Anička Šišková, čestná predsedníčka OMD v SR. Takže ešte raz: „Ďakujeme a dovidenia o rok priatelia!“

a.h.

## Miera funkčnej poruchy pri ľahkých formách svalových dystrofií – presadzujeme pôvodné znenie

V priebehu druhej polovice r. 2009 sme aktívne vystupovali (pripomienkovali, osobne sa zúčastnili rokovaní na MPSVaR aj rozporového konania) vo veci miery funkčnej poruchy (MFP), ktorá bola novým zákonom č. 447/2009 Z. z. o peňažných príspevkoch na kompenzáciu ťažkého zdravotného postihnutia znížená práve u ľahkých foriem svalových dystrofií z 50 % na 40 %.

To však v praxi spôsobuje, že napr. chodiaci dystrofik nemusia byť uznaný za občana s ŤZP, a tým mu nie sú dôsledky ochorenia a telesného postihnutia vôbec kompenzované.

Žiadali sme MPSVaR, aby bol v tejto časti nový zákon novelizovaný a do zákona „vnesená“ úprava zo „starého“ zákona. Teda, aby bola možnosť pri ľahších formách svalových ochorení určiť 30 – 50 % MFP tak, ako to bolo v pôvodnom zákone o sociálnej pomoci.

Náš návrh MPSVaR akceptovalo, je súčasťou návrhu novely zákona o sociálnych službách, cez ktorý sa bude nepriamo novelizovať aj zákon o kompenzáciách.

Momentálne čakáme, v akom znení bude novela schválená slovenským parlamentom. Budeme vás informovať.

## Projektové aktivity

V novembri 2009 sme predložili projekt s názvom **Podpora rodín, kde žije dieťa so život limitujúcim ochorením** na Nadáciu Pontis v rámci výzvy **Aby rodiny fungovali**, ktorú financuje **Nadačný fond ČSOB**, a. s. Aktivitami projektu budú pravidelná terénna sociálna práca s vybranými rodinami, kde má dieťa Duchenneovu svalovú dystrofiu príp. iné svalové ochorenie a letný tábor pre deti so svalovými ochoreniami a osobnými asistentmi. Oemďacky projekt bol hodnotiacou komisiou zaradený medzi víťazné. Na základe výzvy prišlo do programu spolu 45 projektov, z nich bolo vybraných 5 projektov, medzi nimi aj náš. Veľmi nás to potešilo.



SPOLU TVORÍME BOHATŠÍ SVET

## Aktivity 2010

### Plán aktivít, ktoré OMD v SR pripravuje počas r. 2010 pre členov a klientov

Milí naši členovia, svojim, vo väčšine kladným, hlasovaním ste schválili Plán činnosti na rok 2010. Prinášame vám prehľad našich aktivít. Návratky na letné tábory vám pošleme s Ozvenou číslo 2/2010 a návratku na Stretnutie členov OMD s Ozvenou číslo 3/2010.

## JANUÁR

### ■ VAU – vaše tvorivé dielničky

*Termín:* Každý tretí týždeň v mesiaci, štvrtok, od 16.30 do 19.00 hod

*Miesto:* Bratislava

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

## FEBRUÁR

### ■ VAU – vaše tvorivé dielničky

*Termín:* Každý tretí týždeň v mesiaci, štvrtok, od 16.30 do 19.00 hod

*Miesto:* Bratislava

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

### ■ Valentínsky ligový turnaj (Ligový turnaj kategórie Jednotlivci BC3 + Páry BC3)

*Termín:* 13. 02. 2010

*Miesto:* Telocvičňa ŠZŠ Nevädzová č. 3.

Turnaj v hre boccia, ktorého sa budú môcť zúčastniť iba registrovaní športovci v SZTPŠ.

### ■ Internetový šachový turnaj, 1. roč.

*Termín:* 15. 2. - 15. 3. 2010

## MAREC

### ■ VAU – vaše tvorivé dielničky

*Termín:* Každý tretí týždeň v mesiaci, štvrtok, od 16.30 do 19.00 hod

*Miesto:* Bratislava

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

### ■ Ligový turnaj kategórie Jednotlivci BC 1

*Termín:* 13. 3. 2010

*Miesto:* Považská Bystrica

Turnaj v hre boccia, ktorého sa budú môcť zúčastniť iba registrovaní športovci v SZTPŠ.

### ■ Ligový turnaj kategórie Jednotlivci BC 3

*Termín:* 20. 3. 2010

*Miesto:* Telocvičňa ŠZŠ Nevädzová č. 3

Turnaj v hre boccia, ktorého sa budú môcť zúčastniť iba registrovaní športovci v SZTPŠ.

### ■ Ligový turnaj kategórie Jednotlivci BC 4

*Termín:* 27. 3. 2010

*Miesto:* Považská Bystrica

Turnaj v hre boccia, ktorého sa budú môcť zúčastniť iba registrovaní športovci v SZTPŠ.

### ■ Jarná šachová liga, 2. ročník

*Termín:* 25. 3. - 20. 5. 2010

*Miesto:* priestory starého OMD na Banšovej ulici č. 4

## APRÍL

### ■ VAU – vaše tvorivé dielničky

*Termín:* Každý tretí týždeň v mesiaci, štvrtok, od 16.30 do 19.00 hod

*Miesto:* Bratislava

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

### ■ Ligový turnaj kategórie Jednotlivci BC 2

*Termín:* 10. 4. 2010

*Miesto:* Telocvičňa ŠZŠ Nevädzová č. 3

Turnaj v hre boccia, ktorého sa budú môcť zúčastniť iba registrovaní športovci v SZTPŠ.



## MÁJ

### ■ VAU – vaše tvorivé dielničky

*Termín:* Každý tretí týždeň v mesiaci, štvrtok, od 16.30 do 19.00 hod

*Miesto:* Bratislava

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

## JÚN

### ■ Deň belasého motýľa, 10.ročník

*Termín:* 11. jún 2010

*Miesto:* Mestá na Slovensku

10. ročník celoslovenskej osvetovej kampane o svalovej dystrofii spojenej s verejnou zbierkou.

### ■ Koncert belasého motýľa, 6. ročník

*Termín:* 15. jún 2010, 16.00 – 21.00

*Miesto:* Námestie Slobody, Bratislava

Benefičný koncert rockových kapiel na podporu Dňa belasého motýľa a prezentáciu činnosti OMD v SR. Bez nároku na honorár vystúpi Zuzana Smatanová, skupiny Para, Horkýže slíže, Polemic .... Moderovať bude Roman Bomboš, redaktor Slovenského rozhlasu.

### ■ Boccia Manín cup 2010, 7. ročník

*Termín:* 19. 6. 2010

*Miesto:* Telocvičňa ŠZŠ Nevädzová č. 3

Turnaj v hre boccia, ktorého sa budú môcť zúčastniť iba registrovaní športovci v SZTPŠ. Súťažiť sa bude vo všetkých kategóriách jednotlivcov.

### ■ VAU – vaše tvorivé dielničky

*Termín:* Každý tretí týždeň v mesiaci, štvrtok, od 16.30 do 19.00 hod

*Miesto:* Bratislava

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

## JÚL

### ■ Tvorivý letný tábor

*Termín:* 10. júl – 17. júl 2010

*Miesto:* Duchonka, penzión Slniečko

Tábor bez vekovej hranice, program bude rozdelený do viacerých tematických okruhov, hláste sa milovníci rôznych tvorivých techník a turistických prechádzok. Súčasťou tábora bude už 5. ročník Memoriálu Jožka Kráľa v šachu.



- **Letný tábor pre deti, rodičov a osobných asistentov** (cieľová skupina mladšie deti s DMD, ktoré už na tábore boli a nové deti)

*Termín:* 17. júl – 24. júl 2010

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

Majitelia penziónu Slniečko nám vyšli v ústrety a plne debarierizovali dve izby plus v ďalších štyroch izbách rozšírili dve re do sociálneho zariadenia na 90 cm.

- **Letný tábor pre mladých členov s muskulárnou dystrofiou** (cieľová skupina mladí ľudia s DMD a BMD – časť z nich na táboroch už bola, druhá časť ešte nebola nikdy)

*Termín:* 29. august – 4. september 2010

*Miesto:* Duchonka, penzión Slniečko  
Prázdninový tábor pre mládežníkov, so zaujímavým programom a nedečakavými osobnými asistentmi.

## SEPTEMBER

- **OMD Boccia cup 2010**, kategórie:

Páry BC 3, Páry BC 4 a Tímy.

*Termín:* 18. September 2010

*Miesto:* Stupava, mestská športová hala  
Turnaj v hre boccia, ktorého sa budú môcť zúčastniť iba registrovaní športovci v SZTPŠ.

- **VAU – vaše tvorivé dielničky**

*Termín:* Každý tretí týždeň v mesiaci, štvrtok, od 16.30 do 19.00 hod

*Miesto:* Bratislava

Rôzne tvorivé aktivity...

## OKTÓBER

- **Celoslovenské integračné stretnutie členov OMD v SR**

*Termín:* 14. – 17. október 2010

*Miesto:* Piešťany, hotel Sĺňava

Celoslovenské stretnutie členov OMD, venované posilneniu spolupatričnosti, nadväzovaniu priateľstiev, získavaniu potrebných informácií na témy, ktoré sú pre ľudí s postihnutím zaujímavé a prínosné, troška kultúry, za hrst' zábavy.

- **VAU – vaše tvorivé dielničky**

*Termín:* Každý tretí týždeň v mesiaci,

štvrtok, od 16.30 do 19.00 hod

*Miesto:* Bratislava

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

- **Jesenná šachová liga**, 2. ročník

*Termín:* 28. 10. - 16. 12. 2010

*Miesto:* priestory starého OMD na Banšovej ulici č. 4

## NOVEMBER

- **VAU – vaše tvorivé dielničky**

*Termín:* Každý tretí týždeň v mesiaci,

štvrtok, od 16.30 do 19.00 hod

*Miesto:* Bratislava

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

## DECEMBER

- **Vianočná kapustnica OMD**

*Miesto:* Bratislava

Stretnutie priateľov, priaznivcov, príjemné posedenie a poďakovanie za pomoc.

Podáva sa domáca kapustnica, klobáska.

## Predstavujeme nového kolegu: Ondrej Bašták

**Do nových priestorov centrály nášho – vášho OeMDečka sme získali aj novú posilu. Na polovičný úväzok sme prijali nášho dlhoročného asistenta, rozhladeného človeka, silného, ale citlivého Ondreja Baštáka – Ďurána.**

Ondro, povedz niečo v krátkosti o sebe? Pochádzam z Horného Gemera, z okolia Rožňavy. Máme tam blízko do Slovenského raja a aj do Slovenského krasu, kde je množstvo jaskýň. Je to kraj zaujímavý pre turistov. Keď som ešte prebýval doma, často som chodieval do lesa, na hríby, na túry. Teraz je už zo mňa usadený Bratislavčan, mestský človek. Viac chodím do kina ako do prírody.

**Aký bol Tvoj prvý kontakt s OMD, prípadne s ľuďmi so zdravotným postihnutím?**

Prvýkrát som sa s telesne postihnutými skontaktoval okolo roku 2000, ešte počas štúdia na vysokej škole. Našiel som inzerát na osobnú asistenciu a skontaktoval som sa s Jožkom Griačom, ktorému som potom asi rok robil asistenta. Cez neho som spoznal areál Mokrohájskej a tiež boccii, keďže Jožko hrával tento šport. Neskôr som sa cez inzerát skontaktoval aj s Agentúrou osobnej asistencie v OMD. Pamätám sa, že keď som do OMD prišiel po prvý krát a rozprával som sa s Jožkom Blažekom o osobnej asistencii, akosi sa mi uľavilo na duši, povedal som si, že konečne som našiel domovský prístav. Vtedy



som však ešte netušil, ako veľmi sa v budúcnosti môj osud previaže s OMD.

**Čomu sa budeš v OMD venovať, okrem všedných denných starostí a radostí?**

OMD sa teraz sťahovalo do nových priestorov, s čím bolo spojenej veľa kutilskej práce – tam poskladať policičku, tam nainštalovať vodovodnú batériu a podobné domáce práce, takže sme sa spolu s ostatnými museli obracať. Keď toto obdobie utíchne, pustím sa do upratovania skladu, spíšem zoznam vecí, ktoré OMD vlastní – napr. pomôcky pre hendikepovaných, aby boli prehľadne dostupné na stránke OMD, kde si ich ľudia budú môcť vyhľadať a požičať si ich. Okrem toho sa budem venovať športovej činnosti v rámci OMD – boccia a šach. Pripravujeme vydanie malej brožúrky o tréningoch boccie, zostavenej zo skúseností z našich tréningov. Budem mať na starosti aj štvrtkové poobedňajšie aktivity v priestoroch na Banšelovej, kde bude môcť fungovať šachový krúžok alebo turnaje v pokry. Okrem toho by som chcel, v ďalekej budúcnosti, preniesť aktivity OMD aj na východ našej krajiny, kde podobné činnosti, aké ponúka OMD hlavne v Bratislave, chýbajú. To je takým mojím ideálom a dúfam, že moje pôsobenie v OMD ma k nemu priblíži.



## Máš skončenú vysokú školu v odbore biomedicínska fyzika. Ako vidíš Ty z hľadiska vedy možnosti liečby svalovej dystrofie?

Na niektorých prednáškach počas môjho štúdia sme sa venovali aj nervovo-svalovým ochoreniam, ich príčinám a možnosti liečby. Je veľké množstvo rôznych typov týchto ochorení a každé z nich si vyžaduje individuálny prístup. Niektoré z nich sú dané geneticky, to znamená, že v genetickom kóde chýbajú časti, z ktorých sa čítajú informácie pre výrobu bielkovín istého typu. Telo si samo nedokáže tieto bielkoviny vytvoriť a nie je možné ich do tela dopraviť z vonka na miesta, kde ich telo potrebuje. Zásah do génového materiálu vo včasných fázach vnútro maternicového vývoja plodu je zase veľmi riskantný. Moderné je, v súvislosti s génovými ochoreniami svalov, hovoriť aj o aplikácii kmeňových buniek, kde zase narážame na etické problémy ich využitia.

Neviem ktorým smerom sa výskum týchto ochorení bude uberať ďalej, vedci ur-

číte objavia cesty, ktoré zlepšia život ľudí s nervovo-svalovým ochorením, život ma však naučil, že niektoré veci človek zmeniť nemôže a treba ich prijať také aké sú. Potom je dôležité nájsť si v živote niečo, čo ho napriek všetkému robí zmysluplným.

## Čo patrí medzi tvoje záľuby?

Moje záľuby sa menia s vekom. Kedysi som ich mal toľko, že som sa mohol nazývať bohatým človekom. Teraz som, dá sa to tak povedať, schudobnel. Prvoradým záujmom je pre mňa práca, nie som rád, keď mám veľa voľného času – akosi mi to nerobí dobre, som príliš lenivý, aby som robil niečo len pre seba samého. Zmysel k činnosti mi dáva práca pre druhých. Venujem sa napr. šachu, a to jednak pracovne, pretože v rámci aktivít OMD organizujeme jarnú a jesennú šachovú ligu a iné šachové aktivity – teraz práve prebieha zimná šachová škola a tiež internetový šachový turnaj, a jednak hrávam za šachový klub Matfyzák štvrtú ligu v Bratislave. Rád si tiež pozriem dobrý film.





### **Viem, že práca v OMD sa neráta na hodiny. Predsa len, zatiaľ si na polovičný úväzok. Ako tráviš čas mimo OeMDečka?**

Okrem práce v OMD sa venujem osobnej asistencii. Medzi ľudí, o ktorých sa starám, patria Maťo Unčovský, Helena Michlíková a Jimmy Rybarčák. Osobná asistencia nie je len práca, ale aj spôsob života. Umožňuje tráviť spoločný čas ľuďom, ktorí by sa inak nespoznali. Rozvíjajú sa tak priateľské vzťahy, rozširujú sa obzory ako asistenta, tak aj užívateľa asistencie. Chodíme spolu nakupovať, do kina, na plaváreň, na akcie organizované OMD-čkom...

### **Si hlavným trénerom ŠK OMD Boccian. Ako vidíš budúcnosť boccie na Slovensku a v OMD?**

Pamätám si na začiatky boccie, keď sa ešte Majstrovstvá Slovenska v bocci organizovali pod vedením Martina Gabka v telocvični na Mokrohájskej. Kvôli nedostatku priestoru na kurty sa zápasy hrali aj v jedálni. Táto fáza rozvoja boccie na Slovensku je už za nami. Iniciatívy v bocci sa chytily mnohí ďalší ľudia, organizovanie boccie už nestojí na jedinom človeku. Veľkým krokom vpred je, že ŠTK prijala organizovanie turnajov na ligovej úrovni. Rozrástla sa aj hráčska základňa. V OMD organizujeme pravidelné sobotňajšie tré-

ningy a uvažujeme o ďalšom tréningovom dni počas týždňa, pretože v sobotu sa odohrávajú ligové turnaje, čo potom koliduje s našimi tréningami. Osobne by som bol rád, keby sme do radov OMD Boccian prijali ďalších členov, pretože sila klubu je hlavne v sile jeho hráčov a každý nový hráč je pre klub obohatením.

### **Alebo Ondro, čo Ťa ešte napadne .....**

Napriek tomu, že som vyštudoval biomedicínsku fyziku a dva roky som pracoval na doktoráte v tejto oblasti a pomýšľal som na vedeckú kariéru, venujem sa teraz telesne postihnutým. Prečo? U mňa samého sa totiž objavili zdravotné problémy, ktoré mi znemožnili pokračovať ďalej v príliš náročnej práci vedca. Dobre teda viem, aké to je, keď je človek limitovaný zdravotnými problémami a napriek tomu, že by sa chcel rozvíjať a kráčať dopredu, musí sa uskrtniť a prispôbiť sa danostiam svojho organizmu. Aj preto dobre rozumiem ľuďom, ktorí sú pripútaní na invalidný vozík. A chcem vysloviť vďaka za to, že napriek zdravotným problémom môžem vykonávať prácu, v ktorej som prospešný pre iných ľudí.

**Ďakujeme za rozhovor a vitaj medzi nami!**



## Pripomienkovali sme

**Organizácia muskulárnych dystrofiikov v SR pripomienkovala** opatrenie Ministerstva zdravotníctva SR, ktorým sa vydáva **Zoznam zdravotníckych pomôcok plne alebo čiastočne uhrádzaných z verejného zdravotného poistenia, ktorý bude platný od 1. 04. 2010.**

V návrhu opatrenia sme pripomienkovali zavedenie obmedzenia, že prvý vozík môže byť dieťaťu predpísaný až od 6 (!) rokov. Pripomienku sme predložili aj k novému indikačnému obmedzeniu pri predpisovaní elektrických polohovateľných postelí.

Takisto sme pripomienkovali, že máme prípady, kedy Všeobecná zdravotná poisťovňa odmieta uhradiť druhý typ vozíka (napr. elektrický), ak už bol predtým uhradený z verejného poistenia jeden druh vozíka (napr. mechanický). Na vedomie sme to poslali aj ministrovi zdravotníctva Richardovi Rašimu, riaditeľovi Úradu pre dohľad nad zdravotnou starostlivosťou a ministerke práce, sociálnych vecí a rodiny Viere Tomanovej.

OMD v SR zaslalo návrhy na doplnenie opatrenia Ministerstva práce, sociálnych vecí a rodiny č. 6/2009 Z. z., ktorým sa ustanovuje zoznam stavebných prác, stavebných materiálov a zariadení a maximálne zohľadňované sumy z ich ceny.

Organizácia sa ďalej podieľala aj na medzirezortnom pripomienkovaní Dohovoru OSN o právach osôb so zdravotným postihnutím vrátane Dôvodovej správy v gescii MPSVaR.



## Valentínske VAU 28. 01. 2010

**Kedže sa nám pomaly blížil komerčný, ale pekný sviatok Svätého Valentína, rozhodli sme sa, že si vyrobíme niečo pre našich drahých, či sú to už partneri, priatelia, rodičia alebo niekto blízky. Veď koho by nepotešila originálne ozdobená škatuľka v tvare srdiečka, v ktorej by ešte oddychovalo malé, milé prekvapenie.**

Na výrobu takýchto romantických darčiekov sme potrebovali: papierové škatuľky v tvare srdiečka (môžete si ich zakúpiť

v predajni DaVinci alebo Ševt), servítky s rôznymi motívmi, alebo fotografie, nožnice, disperzné lepidlo, akrylové farby, štetce, nádoby na vodu, snehovú pastu pre dotvorenie efektu.

#### Postup:

Podľa veľkosti škatuľky sem si vybrali servítku alebo fotografiu, ktorú sme potom obstrihli a nalepili na vrchnák. Ak sme chceli mať škatuľku farebnú, namaľovali sme ju akrylovými farbami. Keď farba uschla, pretreli sme ju disperzným lepidlom, ktoré nám krabičku zafixovalo a dodalo lesk. Od okrajov servítky alebo fotografie sme pomaly nanášali snehovú pastu v hrubšej vrstve. Táto pasta dodala celému „výtvoru“ nevšedný a atypický vzhľad.



Uschnutú pastu sme tiež namaľovali akrylovými farbami, a krabička bola na svete. Nám sa ich podarilo vyrobiť asi 20 a každá bola iná, originálna a krásna.

## ONÁŠICH ČLENOCH



**O šikovnosti, silnej vôli, túžbe pracovať, o veľkej rodinnej harmónii. O Romanovi (Roman Bliik je člen OMD v SR, pozn. OMD), ktorý je podľa všetkých tabuliek vlastne nepotrebný. Nemá nárok takmer na nič.**

### Príbeh: Som aký som... Lebo inak to nejde Štátom odpísaný

Patrí k pacientom, ktorí radi „lietajú“ po internete a študujú ostošesť všetko o svojej diagnóze. Roman je realista: „Viem, čo mi je, čo ma čaká, a o to viac sa teším z každého dňa, z každej chvíle, keď mi je dobre. Keď sa nič nezhoršuje.“

Má 22 a už tretí rok je jeho svetom predovšetkým posteľ. So zvláštnou polohou – Romčo leží na bruchu, jednou rukou si podopiera hlavu a druhá je voľná pre počítač, ktorý nahrádza vankúš. Jasné, že chrbtica si už pýta svoju daň. Romanovo telo je neprirodzene zdeformované, vykrútené,



zoslabnuté, ale stačí, aby sa rozprúdila debata a každý súdny človek okamžite prestane vnímať postihnutie. Roman je totiž neskutočne spoločenský, inteligentný a pozor, veselý. Občas správne flegmatický, na svet sa díva s nadhľadom, ktorý by mu závidel každý „zamindrákovaný“ tvor.

Svalová dystrofia. Diagnóza, ktorá celej Bilíkovskej famílii do bodky zmenila život. Hierarchiu hodnôt, zmysel fungovania na tomto svete. Čierne na bielom to do zdravotných záznamom zapísali, keď mal Romčo sladkých 9 rokov. „Zrútila som sa. Malý síce od mala chodil trochu viac po špičkách, mal zlé držanie tela, skrivenú chrbticu, ale ktoré decko ju dnes od počítača nemá. Ibaže u nás to nebolo technikou, bola to choroba svalov. Lekári mi to oznámili tak neokrôchane – z mosta do prosta. Vraj je to ako rakovina – nedá sa vyliečiť. Poviem vám, nechcelo sa mi v tej chvíli žiť“ zaspomína v útulnej obývačke statočná mamka Mária Bilíková.

Nepripúšťala si, že by jej syn, ktorý ešte stále chodil na moderné tance, robil premyty, s chalanmi hral futbal mal skončiť na vozíku a na dýchacom prístroji. „Ako prvé mi hneď v ambulancii začal dávať rady, kde a aké invalidné vozíčky majú. Sakra, ale veď nás sa to nebude týkať. Bola som úplný amatér, dnes to už viem.“ Roman chodil na základnú školu do Senca. Mamka ho na starej škodovke doviezla aj odviezla. Od štvrtej sa však jeho zdravotný stav začal pomaly, no nezmazateľne zhoršovať. Zrazu sa už nedarili premyty na tréningoch, občasných zakopnutí začalo byť viac, než je normálne, padal z bicykla. Mama si navždy bude pamätať



moment, keď padlo rozhodnutie, že ten vozík predsa len treba pozháňať. „Išli sme do hypermarketu nakupovať, Roman nevládal z auta do obchodu, ledva prešiel na etapy. Chodidlá sa mu vykrivovali, každý krok bol vlastne problém. Z nákupov som prišla domov rozhodnutá. Na vozíku bude chlapcovi komfortnejšie, veď svet vyzerá z neho rovnako, tak čo to odkladám“.

Roman dokončil základnú školu, individuálne zvládol aj dvojročné štúdium strednej školy. Odbor technicko-hospodársky pracovník. On to však zhrnie výstižnejšie s ohromným úsmevom – „som vyučená kancelárska krysa“. Nikdy v živote neplakal kvôli chorobe, neznáša ľútosť, vie, že tá ho na nohy nepostaví. A keď to občas len na mamku doľahne, keď prestane štebotať, smiať sa, vtedy, vie, že jej treba zahnať chmúrne myšlienky. „Na plné pecky pustí hudbu, aby ma tým vytočil a prebral do reality“. O chorobe mu povedali okamžite. V rodine razia teóriu

nijaké tajnosti. A samozrejme ruka v ruka s liekmi, ktoré však len pribrzdujú progres choroby, nastúpili aj alternatívne spôsoby liečby. Mastičkári, masáže, horúce kame- ne, špeciálne bylinky, čajičky... „Dokonca na mojom chrbte pálili cigaretu, ale „sku- tek utek“. Aha, som aký som, čo už“ nor- málnym hlasom povie Roman.

Pani Mária sympaticky priznáva, že Ro- manov stav ju priviedol až na psychiatriu. Nedokázala si utriediť v hlave, ako si zor- ganizovať život. Zdalo sa jej, že nič nemá význam, že takto sa vlastne žiť nedá, ne- oplatí? „Nijaké antidepresíva, ani pobyt medzi pacientmi mi nepomohol. Naopak, len som bola ešte viac zo všetkého mimo. Až mi jedného dňa, našťastie veľmi rých- lo, muselo „prepnúť“ v mozgu a zažala som sa. Preboha, veď máš milovaného syna, ktorý Ťa potrebuje normálnu. Tak sa vzchop a prestaň fňukať. Neuveríte, ale zabralo to. Jasné, že občas ma zave- je smútok, keď si predstavím, aké by to bolo, keby bol zdravý. A ešte väčší smú- tok príde, keď si uvedomím, aké strašné polená hádže postihnutým ľuďom pod nohy štát. Ako odpisujú invalidov, hlavne že v správach je plno rečí o integrácii. Ale keď máte diagnózu ako my, len sa na vás na úradoch naivne pozerajú a dokonca aj dokážu povedať. Čo chcete? Veď dystrofia je nevyliciteľná, len sa to bude zhoršovať. Tak aký nárok na auto, veď syn už nechodí do školy ani do roboty. Keď chceme poriadny elektrický vozík, tak si zoženíte peniaze. Do kúpeľov, rehabilitáciu? A na čo? Veď jemu to nepomôže. Hrozná bez- mocnosť a zlosť sa vo mne mieša. Dávno sme pochopili, že keby úradník alebo politik zažil na vlastnej koži ako vyzerá

deň s chorým človekom a ako by mohol byť veselší a zdravší, keby sa aspoň trochu aj nevyliciteľným pomohlo – tak potom by asi aj zákony a normy vyzerali inak, integrovane!

Do októbra 2006 bolo všetko celkom fajn. Bilíkovci starý byt v Senci predali a už boli presťahovaní v domčeku, ktorý si svojpo- mocne zreparovali. S dvorom, aby sa Ro- man nemusel nadychávať čerstvého vzdu- chu len pri otvorenom okne. Romanovi rodičia vedeli, že nič lepšie nemôžu pre svojho milovaného syna urobiť. V osudný október ale dystrofia zaklopala na Roma- nove telo prisilno. Ochabnuté pľúca už ne- stíhali, chlapec na chvíľu upadol do kómy. Po dlhom čase pobyt v nemocnici, a keď prišiel konečne naspäť domov, „ťahal“ si so sebou už aj borovskú mašinu. Dýchací prístroj. Natrvalo. „Vedel som, že to raz príde. Viem o mojej chorobe viac než dosť. Nie, nezrútil som sa, bol som rád, že žijem. Chápeš?“

Mama: „Báli sme sa s mužom, že je koniec. Bola to pre nás veľká rana, ale na druhej strane aj potešenie, že Romčo môže žiť. A dnes, s odstupom času, si dokonca mys- lím, že keby dýchací prístroj dostal skôr, bolo by to efektívnejšie. Pretože, ak sa člo- vek, ktorému odchádzajú svaly, neskutoč- ne namáha pri dýchaní, telo sa vyčerpáva dvojnásobne. Pozrite sa na Romana teraz, nemá prepadnuté líca, aj ruky som trochu plnšie. Pred kómou bola z neho vyziabnutá troska. Pretože zvyšky síl, ktoré mal, dával na dýchanie. Áno, som šťastná, že fungu- jeme na dýchacom prístroji, bola to ma- kačka prekonať strach a obsluhovať všet- ky tie hadičky, odsávačkou odhlieňovať





syna a naučiť sa fungovať, že vždy treba byť v pohotovosti. Sme bytostne závislí na elektrine. Ak vypadne prúd, musíme mať náhradný zdroj. Roman vydrží bez trubic pár minút. Špeciálna hovoriaca kanyla robí zázraky. Roman rozpráva takmer na nerozoznanie od druhých. Jeho hlas má silu, ráznosť, nijaké šepkanie, chrapčanie. A on sám si pochvaľuje „mašinku“.

Na otázku, ako vyzerá jeho deň odpovedá bez okolkov: „Deň aj noc sú rovnaké, počítač hrá prím. Nie, neviem si predstaviť život bez neho, to by ma nebavilo“. Ako samouk sa prepracoval na solídnu úroveň. Vymyslel, rozbehol a „riadil“ futbalovú ligu na internete, ktorá sa chytila. Získal pre ňu aj sponzora, hráči tak majú väčšiu motiváciu. Okrem toho Roman cíti a túži, že by si dokázal aj zarobiť a aspoň trochu dopriať pocit sebe aj blízkym, že je šťastí sebestačný. Návrh, úprava a údržba webových stránok je to, čo by mu prinieslo naozajstnú čerstvú chuť do života. „Keby som bol zdravý, určite netrčím ako úradník v kancelárii, ale som zamestnaný v IT firme. Rozum mi funguje stopercentne, nápadov mám kopy. Hoci ruka je trochu poznačená, dokážem s ňou obsluhovať notebook. Až by ste sa čudovali ako. Áno, za šancu trochu pracovať, som vďačný už teraz.“

A keď sme už pri snoch, budme konkrétnejší. Život v dome je lepší ako v paneláku bez výťahu. Ak je fajn počasie, Romana preložia na veľikánsky elektrický vozík, vzađu do stojana pripevnia dýchací prístroj, a v záhradke sa chlapec môže kochať všetkým, čo nám zdravým už ani nenapadne. Dávať sa na oblohu, sledovať



knísanie stromov, naplno vychutnávať čerstvý vzduch. Lenže záhradou sa jeho turistika začína a aj končí. Jeho sen – dostať sa do Tatier – vidí čierne. Problémom je auto, hlúpe sociálne zákony a tabuľky do ktorých Roman nepatrí. Na štátny príspevok na kúpu auta nárok nemá, pretože nechodí do školy ani do práce. Stará Felícia síce ešte slúži, ale jediné miesto, kam sa môžu vybrať je park vo vedľajšej dedine. Lenže ako? Skúste naložiť do kufru auta elektrický invalidný vozík. Viete ako chodí dystrofik Roman na výlet? Naložia ho do auta spolu s dýchacím prístrojom, a keďže je bez vozíka, tak pointa výletu spočíva v zastavení auta pri parku, chlapcovi otvoria dvere a z auta sa díva na nádheru okolo seba. LEBO INAK TO NEJDE! A keďže mama žije z biedneho opatrovateľského príspevku (6 tisíc korún), Romanov dôchodok je „horibilných“ 7 tisíc korún. Oco je rád, že má ešte robotu v sklade, tak si z toho skúste našetriť na väčšie auto.

Nezabúdajte, že z príjmu je treba aj jesť, piť, pacientovi doplácať na gázy, vitamíny, krémy, v dome treba vlastne nonstop kúriť, aby chlapec s oslabenou imunitou neochorel, že dýchací prístroj žerie elektrinu, ktorú treba platiť Roman a celá tvoja rodina zvládajte svoj údel obdivuhodne. S triezvym pohľadom na svet, s chytľavým humorom a s láskou a vôľou žiť.

Autorka: Lucia Laczkó

Zdroj: časopis Nota bene, r. 2009

## RODIČIA RODIČOM

Milí čitatelia, predstavujeme Vám novú sekciu v rubrike O našich členoch s názvom „Rodičia rodičom“. Bude to miesto predovšetkým pre Vás rodičia, aby ste si aj prostredníctvom Ozveny odovzdávali informácie, vedeli o sebe, vzájomne sa poznali. Môžete nám posilať Vaše príspevky, ktoré by ste chceli zdieľať s ostatnými, my Vám postupne budeme predstavovať niektoré rodiny, kde žije dieťa so svalovou dystrofiou.

### Rodina Káčerovcov

Káčerovcov poznám už niekoľko rokov. Prvýkrát sme sa stretli v tábore v Beluškých Slatinách v roku 2004. Ja som bola Majkymu asistentka a odvtedy mi táto rodina prirástla k srdcu. Rada ich navštevujem, dokonca som Majkymu birmovná mama. Tak vás pozývam, aby ste aj vy trochu lepšie spoznali, kto sú to vlastne tí Káčerovci... Na moje otázky mi zodpovedala Majkyho mama, Renátka:

**Veľa čitateľov vašu milú rodinku pozná, ale aj tak sa nám troška predstavte...**

Sme 4-členná rodina: Ja, matka Renáta (40r.), otec Marián (42r.), starší syn Martin (22r.) a najmladší člen rodiny Majky Káčer – dystrofik, má Duchenne (20r.). Žijeme v Hlohovci v rodinnom dome a máme ešte 5- ročnú sučku Cindy. Majky je doma na invalidnom dôchodku. Ja nepracujem, starám sa o Majkyho, moje koníčky sú aerobic a lyžovanie. Manžel pracuje ako referent v Ústave pre výkon väzby v Leopoldove. Tiež rád športuje, hlavne pláva a lyžuje, rád sa venuje aj záhrade. Martin študuje na UKF v Nitre





pedagogický odbor 3. ročník. Napriek ťažkostiam, ktoré prináša život s postihnutým členom žijeme úplne normálnym rodinným životom.

### **Ako vyzerá váš klasický deň?**

Manžel a syn Martin odídu ráno do práce a do školy. Ja sa dopoludnia venujem hlavne domácim prácam, vareniu. Keď vstane Majky, okolo jedenástej – dvanástej, tak potom som už hlavne s ním. Po vykonaní všetkých hygienických úkonoch a jedení sa Majky venuje najskôr modlitbe a potom štúdiu svojich koníčkov, internetu. Večer chodím cvičiť aerobic, manžel pracuje okolo domu a večer pozerá televízor. Martin sa po príchode zo školy venuje Majkymu, ale hlavne učeniu. Cez víkend sú synovia spolu viac, vedú rozhovory a študujú rôzne duchovné a náučné knihy a časopisy. Vtedy sme spolu celá rodina a chodíme na výlety alebo k priateľom a rodine.

### **Čo robí Majky najradšej, aké má hobby, čo ho zaujíma?**

Zaujíma sa o duchovné veci – je veriaci katolík, denne sa modlí a je veľký ctiteľ Panny Márie. Jeho koníčkom je astronómia, autá a lietadlá. Má veľa priateľov, z ktorými sa stretáva a píše si aj cez internet a rád chodí na OMDácke tábory.

### **Čím momentálne žijete?**

V septembri sme s Majkym navštívili pútnické mesto Lurdy, stále to v nás rezonuje. Bol to pre nás úžasný duchovný zážitok a hlavne pre Majkyho, pretože to bol jeho sen. Zároveň Majky oslávil 20-te narodeniny, mal veľa gratulantov a super oslavy, ešte stále tým žije a my ostatní tiež.

Ako zvyknete tráviť svoj voľný čas?

Stretávame sa s rodinou, chodíme na výlety, dovolenky a OMDácke tábory. Cestujeme hlavne do hôr, pretože ich doma nemáme a dobre sa tam cítime.

### **Chceli by ste odkázať čitateľom Ozveny nejaké posolstvo?**

Netreba sa vzdávať a rezignovať. Keď máte choré dieťa, choďte s ním kam chce, cestujte ak je to možné a komunikujte s ľuďmi. Veľa čerpáme aj z viery. Všetko sa potom dá zvládnuť a život s dieťaťom s postihnutím môže byť krásny, užitočný a plný zážitkov.

Rozhovor viedla .a

## **Michal Pavelka prošlapával cestičku ostatným**

### **Odešiel človek, pred ktorým nezbýva než smeknout**

**Michal Pavelka se narodil 12.února 1989 až do své smrti 10. července 2009 žil s rodiči a mladším bratrem ve Vsetíně. V prvním roce života lékaři u Michala diagnostikovali spinální svalovou atrofií Werding Hofmanova typu II. Seznámili Michalovy rodiče s možným průběhem nemoci a s předpokládaným věkem dožití maximálně do tří let.**

Osud tomu chtěl jinak. Michal absolvoval v dětském věku několik hospitalizací v nemocnici a mnoho konzultací na specializovaných pracovištích, léčil se v lázních.

Jeho stav vyžadoval každodenní domácí péči s podpůrnými prostředky. Pečovali o něj rodiče, mladší bratr, prarodiče, osobní asistentky, pomáhali mu spolužáci i učitelé. Jeho vůle se zdála být bezmezná.

V roce 2004 dokončil základní školní docházku na Základní škole Integra ve Vsetíně, o čtyři roky později maturoval na SPŠ strojnické Vsetín se zaměřením na výpočetní techniku.

Na začátku léta 2009 ukončil první ročník procesního inženýrství na Technologické fakultě Univerzity Tomáš Bati ve Zlíně.

Celý svůj krátký život byl Michal v kontaktu s lidmi, zapojil se do pomoci vědeckým výzkumům prostřednictvím distribuovaných výpočtů (využití výkonné kapacity domácího PC a internetu) v Czech National Teamu, o.s., a pomáhal s jejich propagací. Mezi jeho zájmy nepatřili pouze informační technologie, ale např. astronomie, kosmonautika, rád sledoval televizi nebo se setkával s lidmi ve vsetínském klubu Auxilium.

Michal Pavelka podlehl spinální svalové atrofii pět měsíců po oslavě svých dvacátých narozenin. Více Vám o jeho životě, lidech okolo, ale i o smrtelné nemoci, kterou trpí jeden člověk z padesáti tisíc, řekne rozhovor s jeho rodiči.

### **Od jakého věku Michal věděl, jak vážnou nemocí trpí a jak to zvládal?**

Před Michal jsme nikdy jeho stav neskrývali. Věděl, jaká vyšetření a proč se u něho provádí. V první třídě si mezi spolužáky uvědomil svoji odlišnost, ale fantasticky rychle se adaptoval. Poznal také děti s jiným postižením a věděl, že není jediný. O své nemoci si jistě našel potřebné informace na internetu a zaregistroval se třeba

i od mezinárodní databáze osob s podobným postižením pro účely sběru dat a případných testů pro další výzkum.

Nikdy jsme ho neslyšeli si na svůj stav stěžovat a naopak se snažil pomáhat i druhým.

### **Kdy jste o jeho nemoci vy sami dozvěděli a jaká byla informovanost v té době?**

V půl roce Michalova života, prvotní informace ale nepřišla od lékařů. V té době byla informovanost opravdu téměř nulová (rok 1989) a snad i díky změně režimu a následnému rozvoji informačních technologií se situace pomalu mění k lepšímu. Před rokem 1989 by bylo řešením takové diagnózy umístění dítěte v ústavu, v případě izolace takového dítěte v prostředí jeho rodiny se všemi dopady tohoto řešení. Po několika letech práce pro klub Auxilium můžeme ale konstatovat, že nedostatečná informovanost stále přetrvává nejen u laické, ale i u odborné veřejnosti. Proto jsme vytvořili Michalovu prezentaci jako součást větší prezentace právě pro lékaře, která měla poměrně velký ohlas u samotných lékařů.

Není až tak velký problém s informacemi o chorobě jako takové, ale informacemi o možnostech, které umožní s takovou nemocí žít v prostředí vlastní rodiny relativně normální život, a kam se vůbec poprvé obrátit, pokud taková situace nastane. V době informačních technologií, které máme dnes k dispozici, je to jeden z velkých paradoxů.

### **Co ho i přes tuto nemoc tak hodně motivovalo zařadit se do běžného života, studovat, být aktivní na internetu atd.?**

Snažili jsme mu vytvořit podmínky, aby



ho jeho hendikep omezoval co nejméně. Věci, které by nešli dělat, jsme nedělali, ale vždy jsme hledali možnosti, jak ho zapojit do běžného života. Chodil proto do školy se zdravými vrstevníky, při výuce mu jeho hendikep kompenzovala osobní asistentka. Měl štěstí na spolužáky, kteří mu pomáhali a nedávali mu jeho odlišnost najevo, i na učitele, kteří ho brali jako normálního žáka. Proto chtěl Michal žít normální život a proto mu všechny ty aktivity připadaly zcela běžné.

### **Kdy se Michal setkal poprvé s počítačem a co ho na počítačích nejvíce v mládí zajímalo?**

Míša měl asi 4 roky, když jsem přinesl domů počítač z tehdejšího zaměstnání kvůli nějakému programování. Míšu na něm zaujala hra Sokoban – panáček, který přesunuje ve skladu krabice. Když byl pak Míša ve druhé třídě, podařilo se nám pro něj sehnat z Konta Bariéry starší počítač, na kterém pak zpracovával různé úkoly do školy nebo hledal na internetu podklady ke studiu. V devíti letech se už v mé firmě naučil pracovat ve 3D CADu (vymodeloval pro svou oblíbenou kočku boudu), naučil se připojit k internetu a procházet stránky, které ho zajímaly. V roce 1999 jsme pak zakoupili nový počítač domů a na něm už Michal trávil prakticky všechný volný čas. Před nástupem na střední průmyslovou školu strojnickou se pak za pomoci nadací a příspěvku od města podařilo zakoupit notebook, který si Michal se sebou nosil i do výuky, tvořil na něm veškerá práce, které odevzdával – včetně technických výkresů a zpráv. Stejný princip výuky pak používal i na vysoké škole. Na internetu hledal vše, co ho

zajímalo, a dá se říct, že využil všech možností, které internet nabízí pro komunikaci. Kromě mailu tak používal ICQ chat a facebook, poslouchal hudbu na oblíbených stanicích, hrál hry po síti – nejčastěji ponorkový a letecký simulátor. Zajímal se o kosmonautiku a často sledoval online přenosy z NASA.

### **Michal měl přezdívku IQE, co vlastně znamenala?**

Už při zápisu do první třídy jsme zvažovali, jestli nenechat Michala kvůli jeho fyzické kondici o rok déle doma, ale přímo u zápisu nás přesvědčili, že je nadprůměrně chytrý a že by to bylo pro něj byla ztráta času. Když měl 9 let, musel podstoupit psychologické vyšetření, aby dostal doporučení pro získání elektrického vozíku. Součástí tohoto vyšetření byly i IQ testy, ve kterých mu byla naměřena hodnota přes 140. A proto si dal přezdívku IQE. Myslíme si, že to prodloužení o E je fonetický přepis.

### **Měli jste stejné koníčky, nebo se Michal vůči svému okolí v tomto směru nějak vyhranil?**

Nedá se říct, že by Míša měl nějaké vyhraněné koníčky. Vybíral si pouze z těch, na které stačil. Nikdy moc nečetl, protože to prostě nešlo. Musel u něj někdo sedět a buď mu číst, nebo alespoň obracet stránky. Když byl mladší, hodně sledoval televizi a pokud ještě mohl, rád si hrál. Měl svá oblíbená auta a stavebnice, bavilo ho třeba Lego anebo podobná česká stavebnice, auta a jeřáb na dálkové ovládání a měl rád traktor s vlečkou. Později už své aktivity přenesl na počítač a internet, ale rád se s námi díval na zahrádce nebo na

chalupě na hvězdnou oblohu, pokud byla příležitost. Astronomie a kosmonautika ho ale asi fascinovaly nejvíce. Jeho koničky byly trochu odlišné od našich, ale některé věci jsme rádi dělali společně.

Koniec prvej časti.

2. Časť rozhovoru nájdete v Ozvene č. 2/2010

Zdroj: Vozka 4/2009

## TVORIVÉ OKIENKO

**Milí naši členovia, chceme vám predstaviť ďalšiu novú sekciu rubriky O našich členoch pod názvom „Tvorivé okienko“. Kedže vieme, že viacerí z vás, našich členov, dokážu vyrobiť naozaj veľmi zaujímavé a krásne výtvory, rozhodli sme sa, že v každom čísle časopisu Ozvena, vám niekoho takého predstavíme. Niekoho, o kom možno ani netušíte, že je taký talentovaný a šikovný.**

Každá šikovnička/každý šikovník, ktorý bude predstavený v našej novej rubrike, dostane poukážku v hodnote 50 € na nákup potrebných materiálov na tvorbu.

Takže milí naši členovia, ak sa niečomu takému venujete, či už je to maľovanie, vyšívanie, fotografovanie, alebo písanie, či čokoľvek iné, ozvite sa nám, radi sa o vás viac dozvieme. Neskrývajte svoj talent.

Prihlásiť sa môžete mailom na adresu: omd@omdvsr.sk, alebo písomne na adresu OMD v SR, Banšielová 4, 821 04 Bratislava, heslo Tvorivé okienko.

## Šikovnička Gyöngyi Gálová

**Dnes vám chceme predstaviť veľmi všestranne talentovanú 31 – ročnú Gyöngyi Gálovú z Vozokán. Je našim častým hosťom na VAU, naučila nás už vyrobiť množstvo pekných vecí, či to boli vianočné gule, alebo ozdoby z koráliek.**

Tak Gyöngyi, zaujímalo by ma, tak ako asi aj našich členov, čo by si nám v skratke o sebe povedala?

Žijem v malej dedinke na juhu Slovenska, v rodinnom dome s rodičmi a sestrami. Časom by som sa chcela osamostatniť a bývať v Bratislave, kde by som sa mohla viac uplatniť.

Rada sa stretávam s mojimi priateľmi, rada chodievam na prechádzky, hlavne teraz, keď sa cítim byť oveľa viac samostatnejšia, Tento pocit mi dodáva elektrický skúter, ktorý sa mi podarilo získať aj vďaka OMD a jednému milému pánovi. Rada trávim čas aj s mojím 4 ročným krstniatkom. Mojm najväčším hobby je však ručná výroba darčkových predmetov.

**Kedy si zistila, že Ťa takéto veci bavia?**

Keď som sa po absolvovaní obchodnej školy na Mokrohájskej ulici v Bratislave vrátila domov, nenašla som žiaľ pracovné uplatnenie, a tak som sa, z dlhej chvíle, začala venovať rôznym ručným prácam. Zaujala ma práca s korálkami, vyrábala som rôzne šperky. Neskôr som „objavila“ servítkovú techniku a teraz sa naplno venujem technike decoupage.



### Čo máš v pláne sa ešte naučiť?

Mám záujem si ešte viac osvojiť umenie decoupage..

### Čo by si chcela odkázať ľuďom, ktorí si myslia, že majú ako sa hovoriť „obe ruky ľavé“?

Ja si myslím, že ľavé ruky nemá

nikto, chce to len tvorivého ducha, kopec trpezlivosti a nevzdávať sa pri prvom neúspechu.

**Rozhovor viedla Lu.**

### Čo všetko si už vyrobila?

Zdobila som veľkonočné vajčká, vianočné gule, taniere, šperkovnice, fľaše, stojan na servítky, kvetináče, škatulky na čajové filtre, vyrábala som sadrové obrazy, zvončeky s korálok a veľa ďalších vecí.

### Odkiaľ čerpáš inšpiráciu?

Niektoré nápady sú moje vlastné a niečo čerpám z internetu.

### Si samouk, alebo rozvíjaš ďalej svoju fantáziu rôznymi kurzami, školeniami?

Od jesene 2008 som začal aktívne navštevovať kurz decoupage. Tu sa učím rôzne techniky a spôsoby, ako používať jednotlivé materiály. Tento kurz ma veľmi posunul k zdokonaleniu sa v tomto umení.

### Je toto tvoje hobby finančne a časovo náročné? Aký výrobok si robila časovo najdlhšie?

Áno, je to časovo aj finančne dosť náročné. Každý výrobok si vyžaduje individuálny čas. Najdlhšie som sa venovala zdobeniu škatulky na čajové filtre, asi 3-4 dni.

Poukážku v hodnote 50 € pre našu šikovničku venoval internetový obchod [www.nasobchodik.sk](http://www.nasobchodik.sk). Táto poukážka je platná do 15. mája 2010.

Stránka je zameraná na ručné práce, voľný čas a tvorenie. Čo v tomto „obchodíku“ nájdete? Všetky potreby pre kreatívnu tvorbu, servítky, hotové výrobky – darčeky a dekorácie. Taktiež organizujú tvorivé dielne, kreatívne kurzy.



# Gabikin príbeh

## alebo rozprávanie potomka nielen so svalovým ochorením

**Po dlhšom čase sa mi naskytla milá a zároveň veľmi zodpovedná povinnosť – podieľať sa príspevkom na novom čísle Ozveny. Nielen ako nositeľka dvoch závažných nervovo-svalových ochorení (NSO), ale hlavne ako predstaviteľka trochu záhadnej, niekedy zosmiešňovanej oblasti, ktorá sa mi stala profesionálnym prístavom a zároveň každodenným chlebíkom – psychológiou.**

**Nebojte sa, milí čitatelia a súputníci, nebudem vás zaťažovať nudnými poučkami. Rada by som sa s vami porozprávala o takých jednoduchých veciach, ktoré nám prináša sám život.**

Život s NSO je pre mňa prirodzený a normálny, lebo ho nemám s čím porovnať. Svoju diagnózu som dostala do vienkla hneď pri narodení. Bola som obklopená milujúcimi rodičmi a príbuznými. Pristupovali ku mne úplne prirodzene, skoro ako veľkí odborníci. Nikto im neporadil, čo majú robiť a ako sa bude môj život vyvíjať ďalej, ale oni boli mladí, nadšení z rozkošného bábätka a „drobné“ nedostatky v mojom vývine komentovali najviac neurológ. Po opakovaných pobytoch v kúpeľoch sa ujasnilo, čo to so mnou vlastne nie je v poriadku. Mamina tam mala možnosť absolvovať prednášky pre rodičov postihnutých detí, ktoré viedol zapálený neurológ, ktorý si priniesol cenné informácie z pobytov vo Veľkej Británii. Zistila, že vlastne robí všetko, ako je to najlepšie pre mňa, otca, trochu aj pre seba (nikdy neprestala chodiť do práce). Neurológ poukázal na častý jav – rodiny s postihnutým bábätkom sa zvyknú izolovať od „normálneho“ okolia a začnú žiť takým zvláštnym uzavretým životom, pre ktorý okolie za chvíľu nemá pochoopenie. Často otcovia nevládajú matkino plné nasadenie pre špeciálne potreby dieťaťa a rodinu opúšťajú. Cítia sa nepotrební a v podstate bezmocní, lebo majú pocit, že nevedia svojmu potomkovi pomôcť. Sú na veľkom omyle – taký otecko je nenahraditeľný, lebo pomáha partnerke niesť ten veľký balvan zodpovednosti. Živí rodinu a pre svoje špeciálne dieťa bude navždy veľkým ochrancom a vzorom. Teda, ak je to správny muž a zostane spolu so svojou rodinou.

Opäť som mala veľké šťastie na správneho otca, ktorý ma doslova na rukách nosil. Nie vždy súhlasil s mojimi neskoršími rozhodnutiami, ale dokázal mi nebrániť, aby som mohla ísť svojou cestou ďalej. Aj za cenu zakopnutí a pádov. Bez toho, aby sa s mamou dohodli, chceli pre mňa jediné – to najlepšie. Podporovali ma v tom, na čo som mala (danosti, schopnosti, alebo iba chuť) a mohla som absolvovať štandardné školstvo na všetkých stupňoch.

Pamätám si na veselú príhodu zo základnej školy, keď som vzbudila dobrú náladu u pani učiteľky odpoveďou na otázku – čo robíme večer doma. Asi čakala odpoveď ako predkladáme žiacku knižku na kontrolu, ale ja som odpovedala, že sa spolu rozprávame – čo bolo v práci a v škole. Pamätám sa, že sme sa vždy rozprávali, nikto sa neurážal a skôr



sme plamenne diskutovali a vážnych aj zá-  
bavných témach, ktoré sa vyventilovali a  
mohli sme ísť ďalej. Nezabudnem, že som  
si mohla povedať svoj názor a postupne  
sa za neho naučiť niesť zodpovednosť. A  
hlavne (to bolo najťažšie) niesť zodpoved-  
nosť za rozhodnutia (v dospelom období).  
Neviem si predstaviť matkine obavy, keď  
ma púšťala s kamarátkami autobusom do  
kina. Určite si vedela farebne predstaviť,  
čo všetko sa mi tam vonku môže priho-  
diť. Bolo jej však jasné, že ma musí pustiť,  
lebo celý svoj ďalší život prežijem v tom  
„nebezpečnom“ a „ohrozujúcom“ svete  
plnom nástrah. Pustila ma aj za cenu fy-  
zickej bolesti z toľkého strachu. Vedela, že  
mi môže dôverovať, lebo nebudem robiť  
nejaké hlúposti – na to som bola priveľ-  
mi hrdá. A navyše som si mohla veľa  
vecí vyskúšať doma – pod starostlivým  
dohľadom rodičov. Myslím, že podobná  
výchova bola dopriata aj bratovi, ktorý  
sa narodil o pár rokov neskôr a priniesol  
chlapčenské témy do rodiny. Mal pár zlo-  
menín a jednu smolu navyše – mňa ako  
staršiu sestru, ktorá sa niekedy zahrala na  
druhú maminu...

Pozorný čitateľ si možno všimol, že sa  
moje cesty uberali študijným smerom.  
Bola to jediná oblasť, kde som mohla „sú-  
ťažiť“ so zdravými spolužiakmi. Nezahra-  
bala som sa v knižnici, ale popri štúdiu  
som podnikala s kamarátkami návštevy  
divadiel, kín, neskôr sa pridalo cestovanie,  
koncerty a milovaný pes – nie celkom pri-  
meranej veľkosti.

Po ukončení štúdia psychológie sa mi na-  
skytla možnosť pracovať v Diagnostickom  
centre pre mládež. Bola to nesmierne ná-  
ročná práca, na ktorú mi chýbala prax, ale

vtedajší riaditeľ to so mnou skúsil a mys-  
lím, že sme to obaja neľutovali. Dostala  
som jedinečnú školu života s chlapcami  
z celej republiky, ktorí mali síce zdra-  
vé telá, ale pochádzali z chorých rodín.  
Boli týraní, zanedbávaní, bití, zneužívaní  
a prejavovali sa u nich poruchy správania.  
Páchali drobnú trestnú činnosť, experi-  
mentovali s drogami, odmietali akékoľvek  
vzdelanie – často krát nemali ukončenú  
ani základnú školu. Mojou úlohou bolo  
vyšetriť ich psychické schopnosti a spolu-  
rozhodovať o ich ďalšom umiestnení. Zri-  
edkavo sa podarilo komunikovať aj s ich  
rodičmi – áno, tými ktorí ich zanedbávali  
a bili. Veľakrát si neuvedomovali, že ne-  
vhodné správanie ich potomka je iba zr-  
kadlom toho ich vlastného zlyhania a ľa-  
hostajnosti. Mladí muži (15 – 19 rokov)  
pod našim vedením rozkvitli a prejavili  
sa u nich dovtedy nepoznané schopnos-  
ti. Nadšene chodili na brigády do dediny,  
málokedy sklamarli dôveru, ktorú sme do  
nich vložili a pod primeraným vedením  
sa začali meniť v skutočných mužov. Ich  
najväčším problémom bolo, že nemali  
nikoho, kto by ich pohladkal, bol im vzo-  
rom, kto by sa o nich zaujímal. Nedostali  
šancu od života, aby sa z nich mohli stať  
„normálni“ mladí ľudia, ktorý majú kde  
skloniť hlavu. Ktorí by sa mali kde vrátiť  
v prípade ťažkostí.

Ako mi ubúdali sily z každodenného ces-  
tovania do okrajovej časti mesta do náro-  
čnej a zároveň naplňajúcej práce, som sa  
rozhodla zmeniť zamestnanie. Zostala  
som v odbore – práca s mládežou mi uča-  
rovala a išla som robiť do menej zložitého  
prostredia – do poradne pre mládež, kde  
mi pribudla aj dievčenská klientela. Práca

bola o niečo menej ťaživá – osudy mladých ľudí boli menej beznádejné a záujem rodičov bol trochu aktívnejší. Hlavné plus novej práce bola pre mňa kratšia vzdialenosť od môjho bydliska. Ani tento krok nepomohol – sily mi naďalej ubúdali až sa po komplikovaných vyšetreniach zistilo, že mi pribudla ku mojej vrodenej diagnóze ďalšia, tento krát progresívna diagnóza - skleróza multiplex. Myslím, že pre moju rodinu to bola obrovská rana – akoby sa im zrútil svet, ktorý mi za cenu osobných obetí, pomáhali budovať. Pôvodne som nemala nikdy používať invalidný vozík – veď kačacia (myopatická) chôdza ma aj s občasnými pádmi doniesla všade, kam som doteraz potrebovala! Porušená nervová sústava spolu s nedokonalou vyvinutými svalmi mi hneď od začiatku priniesli vozík, postupne aj v súkromí.

Opäť ma podržala moja rodina – prispôbili mi byt, aby som v ňom mohla naďalej samostatne existovať a trochu pracovať. Väčšina priateľov mi zostala, pribudlo aj pár nových. Splnil sa mi dávny sen – odchovala som niekoľko šteniatok s mojou prvou čivavou (to je už primeranejšie plemeno). Občas mám klientelu na individuálnu terapiu a naďalej navštevujem rôzne kultúrne akcie. Všetky aktivity si môžem vychutnávať vďaka osobným asistentom, ktorí mi umožňujú spolu s nenahraditeľnou mamou žiť svoj nezávislý život.

Mám rada výzvy od života a jednou z nich je aj spolupráca s Andy Madunovou a OMD pri zrode táborov pre deti s NSO, konkrétne pre chlapcov s Duchenneovou muskulárnou dystrofiou a ich úžasnými rodičmi. Pustili ma medzi seba a dovolili mi nahliadnuť do svojich životov. Pobyt

na tábore s veselými chlapcami s jednou z najzávažnejších život - limitujúcich diagnóz bol nesmierne silný. Na vlastné oči som videla, že tieto deti so špeciálnymi potrebami sú vlastne úplne „normálne“ – prežívaním, súťaživosťou, potrebou emocionálnej podpory, ocenenia, ale aj vytýčením jasných hraníc. Rodičia sú rovnako rivalizujúci, nadšene diskutujúci, plánujúci, plní obáv z budúcnosti. Na táboroch sa vyskytujú pravidelne tí najodvážnejší z odvážnych, ktorí obetovali svoje vlastné ciele a plány, len aby svojim deťom pomohli zvládnuť viac či menej obmedzené životy. Sú to úplne normálni rodičia, ktorí sa nezlakli nekonečnej zodpovednosti a prebrali na seba to bremeno nenahraditeľnej starostlivosti.

Rodinu vnímam ako základ pre zmysluplný vývoj potomkov. Dieťa sa učí napodobňovaním rodičov. Práve to po sebe čítam a zľakla som sa – veď som na úvod sľúbila – žiadne poučky či mudrovanie. Chcela som napísať veľmi jednoduchú vec – čo do nás naši rodičia vložia, to máme možnosť ďalej niesť a rozvíjať. Nezabrání nám v tom ani zhoršená štartovacia pozícia pri vstupe do života. Ani neskoršie zdravotné komplikácie, ani nekonečný boj s úradníkmi, či architektonické bariéry všade vokol.

Organizácie, ktoré zastrešujú ľudí s podobnými problémami, majú nezastupiteľné miesto. Poskytujú cenné poradenstvo v spleti stále sa meniacich zákonov. Rodičom poskytujú odpovede na ich nekonečné otázky a v neposlednom rade im umožňujú nadväzovať osobné kontakty na rôznych akciách.

Dúfam, že som čitateľov neotrávila a neodradila mojim osobným príbehom, ktorý by som nazvala „víťazstvo ducha nad hmotou“ – ktorý majú na svedomí úžasní rodičia. Rada by som sa vám prihovorila aj nabudúce a zároveň vás chcem poprosiť, aby ste mi poslali tipy a námety do ďalšieho čísla Ozveny. Určite máte mnohí svoje jedinečné príbehy z vašich životov a bolo by fajn, keby ste sa s nimi podelili.

**Gabi Svičeková, Koniec 1. časti**

4 – diely seriál bude v č. 2 Ozveny pokračovať na tému Rodičia detí s NSO.

## SOCIÁLNE OKIENKO

### Príspevok na opatrovanie a zamestnanie

**Aj predošlý zákon o sociálnej pomoci umožňoval (aj ten súčasný, zákon o peňažných príspevkoch na kompenzáciu zdravotného postihnutia pripúšťa) súbeh vykonávania opatrovania blízkej osoby a príjmu. Musia však byť dodržané špecifické podmienky.**

Ako sme už uviedli v úvodnej vete, pri súbehu opatrovania a zárobkovej činnosti musia byť dodržané špecifické podmienky:

- Príjem zo zárobkovej činnosti nesmie presiahnuť dvojnásobok sumy životného minima na jednu plnoletú fyzickú osobu

- Opatrovanie by nemalo byť počas vykonávania zárobkovej činnosti prerušené – výnimkou je návšteva školského zariadenia alebo denná pobytová sociálna služba

Čiže, jednoduchšie povedané, ak je opatrovaná osoba v škole alebo v zariadení sociálnych služieb, počas tejto doby môže poberateľ príspevku na opatrovanie vykonávať zárobkovú činnosť. Druhou možnosťou je, ak zárobková činnosť je takého charakteru, kedy sa opatrovanie neprerušuje, napríklad práca na doma.

Mnohé mamičky, ktoré príspevok na opatrovanie poberajú niekoľko rokov a opatrujú svoje deti sa však oprávnené a nie celkom „od vecí“ pýtajú, kde nájsť vhodné zamestnanie, ktoré by spĺňalo obmedzenia zákona, v čase vysokej nezamestnanosti a krízy.

Pred časom, sme v rámci poradenskej činnosti, riešili otázku mamičky, ktorá opatruje svoje školopovinné dieťa. Pýtala sa, či by mohla pracovať v škole, kde chodí jej synček, ktorého opatruje, ako asistentka učiteľa. Pomáhala by počas vyučovania v triede nielen svojmu ťažko postihnutému synčekovi, ale aj ďalším deťom, ktoré sú do školy integrované.

Zaujímalo ju, či by táto práca bola v súlade so zákonom. Pracovala by na čiastočný úväzok, iba počas vyučovania syna. Potom by si ho odviezla domov a pokračovala by vo vykonávaní opatrovania doma. Chcela vedieť, či sa jej príspevok na opatrovanie zníži, alebo ostane v pôvodnej, neskrátenej výške.

O stanovisko pri tejto poradenskej otázke sme požiadali Odbor integrácie občanov s ťažkým zdravotným postihnutím na Ministerstve práce, sociálnych vecí a rodiny SR.

Podľa názoru pracovníčky tohto odboru by nedochádzalo k prerušovaniu opatrovania, keďže mamička by sa o svoje ťažko postihnuté dieťa starala nepretržite aj počas vyučovania. Z tohto dôvodu by jej nemal byť príspevok ani krátený.

Možno by tento príklad z praxe mohol byť návodom na možnosť zamestnania aj pre iné mamičky, ktoré opatrujú svoje deti. Asistent učiteľa je zamestnancom školy, poskytuje pomoc žiakom s ťažkým zdravotným postihnutím počas vyučovacieho procesu. O financie na mzdu musí požiadať škola svojho zriaďovateľa.

Asistent učiteľa by mal nahrádzať pomoc osobných asistentov, pretože zákon o peňažných príspevkoch neumožňuje, aby deťom s ťažkým zdravotným postihnutím pomáhali v škole ich osobní asistenti. Realita je ťažká, pretože nie každá škola si vie a chce „vybojovať“ financie na asistentov učiteľa, nie každá riaditeľka alebo riaditeľ školy má pochopenie pre žiadosti rodičov, ktorí chcú, aby ich deti boli zrovnoprávnené s deťmi bez postihnutia tak, že škola im bude poskytovať pomoc počas vyučovania.

Andrea Madunová

## Informácia pre osoby starajúce sa o dieťa, ktoré pracujú na základe dohôd

Začiatkom médiá venovali veľkú pozornosť téme štátom plateného dôchodkového poistenia osobám, ktoré sa starajú o dieťa. Od januára 2010 je účinný zákon o rodičovskom príspevku č. 571/2009 Z. z., ktorý upravuje aj oblasť riadnej starostlivosti o dieťa. Na základe neho po 1. januári z dôchodkového poistenia plateného štátom vypadávajú osoby, ktoré pracujú na základe pracovnej dohody a pritom dávajú dieťa opatrovať inej fyzickej osobe ( vrátane rodinných príslušníkov, napríklad manžela, starých rodičov). Naopak, v poistení platenom štátom zostáva ten, kto síce pracuje na dohodu, ale o dieťa sa pritom riadne stará sám (celodenne) a nezveruje ho do iných rúk. Informáciu v tomto zmysle Sociálna poisťovňa vydala na svojej webovej stránke 4. januára 2010.

Vplyvom mediálnej kampane a rôznych dezinformácií, sa z dôchodkového poistenia v priebehu januára 2010 odhlásili aj tie matky, ktoré nemuseli, teda tie, ktoré sa starajú celodenne o dieťa a pritom vykonávajú práce na základe dohody. V záujme správneho uplatnenia zákonných nárokov týchto matiek na dôchodkové poistenie uhrádzané počas starostlivosti o dieťa štátom Sociálna poisťovňa zvolila nasledujúci postup.

1. Sociálna poisťovňa zistí, ktoré osoby starajúce sa o dieťa sa odhlásili z dôchodkového poistenia.
2. Postupne všetky skontaktuje (z vlastnej iniciatívy) a preverí ich situáciu.
3. O výsledku telefonického hovoru bude spísaný úradný záznam. V prípade, že mamička pracuje na základe dohody a nikomu nedáva dieťa do opateru, bude jej odhláška z dôchodkového poistenia stornovaná. Teda z hľadiska dôchodkového poistenia sa s ňou bude zaobchádzať tak, ako keby nikdy nebola odhlásená z dôchodkového poistenia.

4. Upozorňujeme, že tieto osoby nemusia chodiť do pobočiek Sociálnej poisťovne ani podpisovať nijaké dokumenty.
5. Tento proces by mal byť ukončený do 28. februára 2010.

Zdroj: [www.socpoist.sk](http://www.socpoist.sk) (Sociálna poisťovňa informuje, 12. 02. 2010)



## Kto zabezpečuje servis kompenzačných pomôcok od firmy SIVAK?

Je tomu niekoľko mesiacov, čo sa firma SIVAK, „stratila“ v konkurencii iných firiem a zrušila pobočku, ktorú mala v Bratislave. Zostala nezodpovedaná otázka: Kto bude zabezpečovať servis pomôcok, ktoré táto firma dodala na Slovensko? Česká pobočka, ktorá zostala zachovaná ochotu vykonávať servis pomôcok má, je tu však jeden háčik. Treba si ho zaplatiť, pretože slovenské zdravotné poisťovne nepreplácajú servis do Českej republiky.

Oslovili sme písomne všetky zdravotné poisťovne v Slovenskej republike, aby nám napísali, ktorá firma zabezpečuje servis pomôcok dodaných firmou SIVAK, na koho sa majú obrátiť poisťenci, ktorí potrebujú opravu pomôcky. Odpovedali nám 3 zdravotné poisťovne, Dôvera, Apollo a Spoločná zdravotná poisťovňa. Tieto majú uzatvorené zmluvné vzťahy na opravy pomôcok dodaných firmou SIVAK. Všeobecná zdravotná poisťovňa do uzávierky tohto čísla svoju odpoveď neposlala, čo nás mrzí, pretože najviac poistených je poistených práve v tejto zdravotnej poisťovni. Žiadosť o odpoveď budeme urgovať a v najbližšom čísle Ozveny vás budeme informovať.

### Zmluvní partneri na servis pomôcok firmy SIVAK:

- APOLLO a DOVERA: Ing. Adrián Leško, firma INV SERVIS, Gróner 45, 085 01 Bardejov, e-mail: [a\\_lesko@stonline.sk](mailto:a_lesko@stonline.sk)
- SPOLOČNÁ ZDRAVOTNÁ POISŤOVŇA: výdajňa zdravotníckych pomôcok ERAJ s. r. o., Dopravná 8, Bratislava, tel.: 0903 424 834

## Domáci DystroKutil

**Milí čitatelia, prvýkrát vám prinášame veľmi praktickú sekciu Domáci DystroKutil v rámci novej rubriky O pomôckach, v ktorej vás budeme nepravidelne informovať o všetkom, čo súvisí s našimi nenahraditeľnými vozíkmi, zdvihákmi a inými technickými výdobytkami.**

V DDK sa s vami naši členovia podelia so svojimi domácimi „zlepšovákmi“, ktoré si sami vymysleli. Mnohokrát ide o jednoduchý a relatívne ľahko realizovateľný nápad, ktorý je však veľkou pomocou a uľahčením v domácnosti, či už pre samotného človeka s dystrofiou alebo jeho asistentov. Ak aj vy máte nejaké osvedčené tipy, rady alebo iné výmysly, ktoré by mohli byť užitočnou inšpiráciou aj pre druhých, sem s nimi. Napíšte nám, podelte sa s nami o ne.

### Sedačka na umývanie

Už roky používam ako pomôcku na sprchovanie na mieru vyrobenú sedačku. Najprv to bol len taký rošt do sprchy, podobný tomu, čo mám teraz na vani. Neskôr, keď som mala k dispozícii bezbariérovú sprchu, dala som si urobiť celú stoličku. Sama si tieto veci navrhujem tak, aby som pri sprchovaní potrebovala minimálnu pomoc, aby som mala dosť miesta a aby sa mi sedelo pohodlne. Nikdy nebolo pre mňa príjemné sedieť v množstve vody a pri takomto riešení mi daný problém odpadá. Mnohí sa ma pýtajú, či mriežka netlačí, ale keď je rozstup tyčiek optimálny, sedí sa na tom dobre. Pri stoličke mám mriežku dokonca aj pod nohami. Zakaždým na tom strávim aspoň hodinu a nie je to problém.

Keďže je to mriežka, úplne ľahko sa vysuší a bez problémov sa na tom obliekam. Považujem to za ďalšie veľké plus.

Celé je to vyrobené z kovu, so špeciálnou povrchovou úpravou poplastovaním, tzv. bralenovaním. Mne každý jeden variant vydržal niekoľko rokov. Po čase to môže začať praskať a potom hrdzaviť, keďže sa k tomu dostane voda, ale ak by toho bolo veľa, nie je problém vrchnú vrstvu odstrániť a naniest' novú.

Zatiaľ som neprišla na lepšie a jednoduchšie riešenie pomôcky pri kúpaní, ak chcem obísť zdravotnú poisťovňu a drahé pomôcky. S týmto som maximálne spokojná. Problém mám akurát so zháňaním firmy, ktorá mi to vyrobí, ale ak majú skúsenosti s drôteným programom, vyrobí to krásne oblé a hladké.

A na záver informácia o cene: moja stolička má už asi 6 rokov, v tom čase stála 1.200 Sk. Moja nová sedačka na vaňu ma vyšla na 60 eur.

Verím, že som vás inšpirovala...

**Silvia Petruchová**



# Zoznam autoškôl aj pre osoby s ťažkým telesným postihnutím

## **Autoškola Valušek, Bosák s. r. o.**

M. Sch. Trnavského 14, 841 01 Bratislava 42,

Tel: 02/6920 2350 Fax: 02/6920 2349, Mobil: +421 903 252 654, +421 905 620 351

Je to výcvikové a výchovno-vzdelávacie zariadenie, registrované na výcvik žiadateľov o vodičské oprávnenie skupín: AM, A1, A, B, C. Realizujú kondičný výcvik, školenie občanov s ŤZP, vykonávajú - výcvik robia v špeciálne upravenom vozidle Škoda Fabia na ručné ovládanie.

## **Autoškola 1, s. r. o.**

Exnárova 59, Bratislava 821 03

Tel: 02/434 240 61 Fax: 02/433 356 45, E - mail: info@autoskola1.sk Autoškola poskytuje výcvik aj pre občanov s ŤZP, v špeciálne upravenom vozidle Škoda Fabia na ručné ovládanie. Spolupracuje s NRC Kováčová.

## **Mgr. Edita Benková Autoškola – Euro (Pôsobnosť: Celá SR)**

A. Hlinku 41, 96001 Zvolen, Mobil: 0905504919, E-mail: autoskolaeuro@gmail.com

Všetky druhy výcviku:

- Výcvik telesne postihnutých ZP, ZŤP na špeciálne upravenom vozidle – Dopravná výchova detí I. a II. stupňa ZŠ – Príprava inštruktorov pre autoškoly – Detské dopravné ihrisko – Školenia vodičov z povolania – Kondičné jazdy pre držiteľov VP.

Spracovala Alena Hradňanská

## CESTOVNÁ HORÚČKA

### Krakov, Tatry, Zakopané alebo cesta po Malopoľsku

Niektorí členovia OMD ma poznajú a vedia, že sa pohybujem na elektrickom vozíku a že milujem historické pamiatky, ale aj prírodu. Rada cestujem tam, kde som ešte nebola. Mojou dávnou túžbou bolo Poľsko, ktoré má 38 mil. obyvateľov. Poliáci si veľmi ctia kráľa Mieška I. – zakladateľa kráľovstva r.966 a Jána III. Sobielskeho, ktorý zachránil Viedeň pred tureckou inváziou. K ďalším významným osobnosťami patrí Mikuláš Koperník – astronóm, M.Sklodovská (Curie) – objaviteľka rádioaktivity, Freerik Chopin – skladateľ a klavirista, generál Pilsudski – považovaný za národného hrdinu, bol hlavou poľského štátu, bránil krajinu voči Rusku a neskôr ZSSR, Lech Walesa – vodca Solidarity a prezident.

Môjmu srdcu najbližší je pápež Ján Pavol II., ktorý roky pôsobil a žil v Krakove. Aj to bol dôvod, prečo som toto kráľovské mesto navštívila. Krakov leží pri hornom toku rieky

Visly. Patrí k najkrajším mestám Európy. Mesto neobvyklé, srdce Poľka. Je kolískou poľskej kultúry, vedy, umenia a vysokých škôl. Erbom mesta je otvorená brána s bielym orlom uprostred. Využime pozvanie a vstúpme cez tú bránu a vstúpme na Rynek Glówny (Hlavné námestie), vyhlásené za súčasť svetového kultúrneho dedičstva UNESCO. Jeho stredoveké námestie je najväčšie v Európe. Nájdete tam paláce, meštianske domy a chrámy postavené v románskom, gotickom renesančnom a barokovom štýle. Čo dom, to pamiatka. Šikmo k námestiu bol postavený neuveriteľne krásny gotický kostol sv. Márie s dvoma vežami (vozičkári majú prístup z boku). Vyššia veža plní úlohu mestskej strážnice. Každú hodinu sa z veže ozýva zvučka „hejnal.“ Melódia sa náhle prerušuje na pamiatku legendárnej smrti trubača, ktorého smrteľne zasiahla tatárska strela. V strede námestia stojí zaujímavá rozsiahla stavba – stredoveké obchodné centrum – Sukiennice. Už samotný názov napovedá, že sa tam predávalo súkno. Súkenné krámy s veľkou obchodnou halou dal postaviť v 14. storočí kráľ Kazimír Veľký. Aj teraz sa tam predáva a kupuje. Obchodíky v hale sú pre vozičkára prístupné. Pozor, pri prechode od južnej strany budovy je na reťazi zavesený železný nôž, ktorým sa kedysi odrezávali uši krakovským zlodejom. Na prvom poschodí sa už viac ako 100 rokov nachádza Galéria maliarstva slávnych poľských umelcov 19. storočia. V septembri bola uzavretá z dôvodu rekonštrukčných prác. Na južnej strane Sukiennic stojí pomník Adama Mickiewicza – najväčšieho poľského básnika obdobia romantizmu. V decembri sa tu uskutočňuje súťaž

betlehemov. (na námestí som nevidela žiadne bezbariérové WC).

Ďalší pozoruhodný objekt je kráľovský palác Wawel, ktorý sa vypína nad Vislou. Je to jeden z najvýznamnejších pamiatkových komplexov na svete, ktorý tvoria zámok, katedrála, nádvorie a opevnenia. V 14. storočí sa stal sídlom poľských vládcov. Najkrajšou časťou zámku je trojposchodové renesančné arkádové nádvorie. Katedrála sv. Stanislava a Václava, ktorá sa nachádza na Waweli, je najvýznamnejším chrámom v Poľsku, miestom korunovácií kráľov. Tento chrám je neskutočne krásny. Bola som v ňom, hoci na prvý pohľad to bolo beznádejné. Z každej strany schody, ale na bráne vidím náš piktogram, tak som poslala pani do chrámu, aby našla nejakého zriadenca. Ten priniesol dve kovové rampy, ktoré boli dosť prudké, ale za pomoci dvoch japonských turistov som to zvládla. Do kráľovských komnát som sa nedostala, ale s mechanickým vozíkom by sa možno dalo zvládnuť aj to. Ale prezreli sme si aspoň dve nádvorie s výhľadom na mesto. Na nádvorí je aj priestanné bezbariérové WC.

Jednou z najmalebnejších ulíc Krakowa je Kanonická ulica. Najkrajšie stavby pochádzajú zo 16. storočia. Napríklad v dome č. 18 sa nachádza Inštitút Jána Pavla II. a v dome č. 19-21 Arcidiecézne múzeum. V Krakove je veľmi veľa krásnych kostolov a kláštorov, ako napr. kostol sv. Petra a Pavla, Kostol sv. Andreja a Františkánsky kostol s kláštorom. Dominikánsky kostol s kláštorom patrí k najväčším v Poľsku. Do Kostola sv. Kríža sa dostane aj vozičkár, po rampe. Do ostatných kostolov len na mechanickom, úplne bezbariérová je nová moderná Bazilika Božieho



milosrdenstva (Sanctuárium) na okraji Krakova, ktorú v r. 2002 posvätil Ján Pavol II. ako svetové pútnické miesto. Je to obrovských kostol elipsovitého tvaru so sklenenými stenami a stropom. Zmestí sa tam okolo 3000 veriacich. V podzemí sú kaplnky – maďarská, česká aj slovenská.

V bezprostrednej blízkosti baziliky stojí veža, z ktorej je impozantný výhľad na mesto a okolie. Vedie tam 351 schodov, ale „my“ sa tam môžeme vyviezť jedným z dvoch výťahov. V areáli je aj starý gotický kláštor a kostolík, v ktorom sú uložené relikvie sv. Faustíny. (aj tam je rampa)

Nesmieme zabudnúť ani na Jagellonskú univerzitu Collegium Maius, jednu z najstarších univerzít v Európe (1364). V jednej časti je umiestnené múzeum. Vnútorne nádvorie obkolesuje gotická arkádová chodba s krásnymi klenbami. (v jednej z tých chodieb je aj sociálne zariadenie pre vozičkárov)

Najviac sa mi páčilo v Múzeu kniežat Czartoryských zo 16. storočia. Patrí Národnému múzeu v Krakove s cennou kolekciou starožitného umenia. Medzi najcennejšie a najkrajšie diela svetovej slávy patrí obraz, ktorý vytvoril Leonardo da Vinci, Dáma s hranostajom. Takže som ho videla v origináli. Vstup do múzea sa mi zdal problematický (vo vnútri boli schody) a náš piktogram nikde, tak som nakukla, zvidela zriadenca a spýtala sa, ako sa tam môžem dostať. Išlo to cez iný vchod, cez dvor, z dvora do budovy a potom rôznymi chodbami k výťahu do komnat s prekrásnymi umeleckými dielami.

Všade som mala zľavu, alebo vstup zdarma. Mestská hromadná doprava v Krakove je bariérová, ale v informačnej

kancelárii mi dali tel. č. taxikára, ktorý vozi aj vozičkarov. Takýchto info-kancelárií je tam niekoľko, bezbariérová je na Grodskej ulici, kde sme si vypýtali mapu mesta s vyznačenými pamiatkami a nejaké brožúrky o Krakove a okolí, ktoré sa nazýva Malopolsko.

Ubytovaní sme boli vo vysokoškolskom internáte, kde cez veľké prázdniny a v septembri majú zľavu, 2-lôžková izba bez kúpeľne stojí 80 zlotých. Bezbariérové WC je hneď vedľa na chodbe, na izbe bolo umývadlo. Sú izby aj s kúpeľňou, sú o niečo drahšie.

Strava sa nepodáva, ale za rohom je maličkých obchodík s potravinami. Hotel je od centra vzdialený 15 minút chôdze.

Adresa: **Hotel Zaczek**, 3. mája 5, 300 63 Krakow, tel.:+48126221100, +48126221300, fax.:+48126328735, [www.zaczek.hotele.studencie.pl](http://www.zaczek.hotele.studencie.pl).

O jednu ulicu ďalej je tiež bazbariérový hotel Nawojka, kde je možnosť aj stravovania.

**Hotel Nawojka**, ul.Reymonta 11, 300 59 Krakow, tel.:+4812378100, +48123781300, fax.:+48126335548, [www.nawojka,hotele.studencie.pl](http://www.nawojka,hotele.studencie.pl).

Viem ešte o jednom hosteli, ktorý sa nachádza v samotnom srdci Krakowa, na ul. Sv. Kríža 21, ale je drahší, na prizemí majú bezbariérovú izbu. Cena pre 2 osoby (s bohatými raňajkami) je asi 160 zlotých.

Adresa: **City hostel**, ul. Sw.Krzyża 21, 310 23 Krakow, tel.:+48124261815, fax.:+48121310079, [www.cityhostel.pl](http://www.cityhostel.pl).

Ďalší typ na návštevu alebo dovolenku je mestečko neďaleko Krakowa Wieliczka, známe svojou solnou baňou, ktoré je zapísané do svetového kultúrneho dedičstva UNESCO a stala sa súperom Krakowa. Táto baňa „kopalnia“ je unikátna, najkrajšou časťou je Kaplnka sv. Kingy, meria 55x17x12m a zmestí sa do nej 500 návštevníkov. Celá kaplnka aj s ďalšími kaplnkami je vyhotovená s bielo-zelenej kamennej soli, vrátane reliéfu Poslednej večere a iných výjavov z biblie. Napríklad aj lustre sú z kamennej soli, ale pozor, je tam zima 5-8 stupňov. Pre ŤTP je k dispozícii výťah (winda). Blízko bane sa nachádza Solný zámok.

To ale nie je všetko, pri jazere Wessel v hĺbke 135 m v Rehabilitačno-liečebnom centre liečia alergikov a pacientov s chorobami dýchacích ciest. Kto by chcel pobudnúť vo Vieličke, odporúčam **bezbariérový motel Na Wierzynka**, ul. Wierzynka 9, 300 20 Wieliczka, tel.fax.:+48122783614, [www.nawierzynka.pl](http://www.nawierzynka.pl), [motel@nawierzynka.pl](mailto:motel@nawierzynka.pl).

Ďalší môj zážitok je z jesene roku 2009. Cestou domov z Tatranskej Lomnice do Nových Zámok sme sa zastavili v Zakopanom. Poliáci hovoria, že je to zimné hlavné mesto Poľska, perla Tatier. Je krajšia a živšia ako Tatranská Lomnica. Ešte aj v októbri bol na pešej zóne program, atrakcie a plno obchodíkov, kaviarní, hotelov, reštaurácií, galérií, divadiel a turistov. Je to mestečko umelcov, ktorí zobrazovali krásnu tatranskú prírodu. Ulica Koscieliska je najkrajšia, pretože ju lemujú niekoľko storočné drevené goralско-ozdobné domy. Aj v poľských Tatrách je zubačka, aj lanovka, ktorá vás vyvezie na



Kasprowy Wierch, kde si môžete prezrieť hvezdáreň a meteorologickú stanicu.

Ak v Zakopanom sme boli v infocentre, kde mi dali plánik mestečka, brožúrky a adresy lacného ubytovania. A keďže sa do Zakopaného chcem vrátiť, tak som jeden mládežnícky hostel (schronisko) išla pozrieť, či je bezbariérový. A bol, na prízemí majú tri 2-lôžkové izby, spoločná kuchynka je v suteréne. Adresa:

**International Youth hostel Szarotka**, ul. Nowotarská 45G, tel.:+48182013618, fax.:+48182066203, [www.schroniskomlodziejowe.zakopane.org.pl](http://www.schroniskomlodziejowe.zakopane.org.pl), cenník nájdete na [www.szarotkaptsm.republika.pl](http://www.szarotkaptsm.republika.pl).

Pri objednávaní je dobré vedieť pár poľských slov, napr.: udogodnienia dla niepełnosprawnych – prispôbené pre vozíčkarov, wozek dla invalida – invalidný vozík, komnata, pokój – izba, łazienki – kúpeľňa, śniadanie – raňajky, parter – prízemie, winda – výťah, korytarz – chodba.

A na záver vám, moji milí, dám typ na bezbariérový komplex s teplou termálnou vodou rôznych stupňov, Aqua City Poprad, podľa jednej vozičkárky je pre držiteľov preukazu ŤZP vstup zdarma. Tel.:0527851111, alebo [info@aquacity.sk](mailto:info@aquacity.sk)

**Eva Gluchová, Nové Zámky**



## Autoreflexia dystrofia

Skôr ako som bol počatý, zrodil som sa v srdci Boha. Moji rodičia sa ešte ani nepoznali a On ma už miloval a mal so mnou plán. Videl môj život do najmenších detailov.

Keď som vznikal, pri počatí, telo som dostával od rodičov, ale dušu mi dal On. Bol som kompletný. A potom, po narodení, vnímavé, životaschopné a šikovné dieťa..., bol čas hier a radostí. Prišlo však obdobie, keď telo začalo mať limity, ktoré postupne narastali a oberali ma o bežné činnosti a neskôr o nevyhnutné pohyby. No duša bola slobodná slobodou, ktorá je daná každému človeku. Keď som dospieval a bol som už „iný“, odlišný od rovesníkov, tá duša niekedy bolela. Nastal vnútorný boj, ktorý sa nedá vybojovať raz a navždy. Je to zápas s „osudom“, ale tiež úsilie objaviť životnú oporu, východisko z bezvýchodiskovej situácie. Mal som od Boha dušu, rozum, slobodnú vôľu..., ale bolo na mne, aby som hľadal a našiel, čo je pre mňa najlepšie.

Hľadal som, naozaj som hľadal a to, čo som našiel sa často zrútilo ako domček za kariet. Po mnohých pokusoch prišiel čas, kedy so pochopil, že jedine On, všemohúci a večný, ale blízky a milujúci, môže byť mojou oporou, múdrosťou, svetlom... ako spoznať zmysel svojho života.

Nie, neurobil zázrak uzdravenia, ako by mohol, ale urobil zázrak, že prijímam ochorenie s jeho bezútešnou prognózou. A to je oveľa viac!

Mám vytýčenú cestu, na ktorej ma sprevažda a vychováva. Je na nej veľa radostí,

lebo keď som akýmkoľvek spôsobom aspoň trochu užitočný pre druhých, On ma naplňa šťastím a pokojom.

Niekedy som podľahol pokušeniu, vybočiť z jeho cesty, byť si pánom, nemyslieť na neho, ale zranenia, sklamania, zúfalstvo zo zablúdenia v labyrinte neuskutočniteľných snov, ma ťahalo naspäť. Volal som na neho, plakal nad nevernosťou, prosil o pomoc. On ma objal a privinul k sebe. Som úplne závislý na pomoci druhých, ale som šťastný z toho, že moja duša je závislá na Bohu. Teraz sa jeho vôľa stáva mojou, pretože si uvedomujem, že po neúspešných experimentoch vlastnej vôle to je to najrozumnejšie a najlepšie, čo môžem urobiť.

A tak sa chcem držať jeho ruky a cítiť jeho blízkosť až do konca... Verím, že ma čaká jeho otvorené náručie.

Lýdia Lazoríková

## Adopcia

„Prišli sme ohľadom adopcie.“

„Vy ste... manželia Krhličkovci?“

„Áno.“

„Posadte sa, prosím. Iste viete, že musíme s vami absolvovať niekoľko pohovorov, kým dôjde k samotnej adopcii. Takže, vy ste manželia už dvadsať rokov, ako tu v žiadosti čítam... A doposiaľ nemáte žiadne vlastné dieťa.“

„Preto si chceme adoptovať cudzie.“

„Takže, máte nejakú bližšiu predstavu o aké dieťa by mohlo ísť? Najčastejšie sa osvojujú dojatá, novorodenci.“

„No, viete, na novorodenca si netrúfnem, nikdy som také malé dieťa nedržala na rukách,“ povedala pani Krhličková.

„Nevadí, máme tu množstvo starších detí.

Čo by ste povedali na také trojročné?  
Vie už samostatne chodiť, cikať, papať,  
kakať, s takým už nie sú až také triviálne  
starosti...“

„Asi to tiež nebude ono, myslím, že by  
bolo pre nás vhodnejšie ešte staršie.“

„V poriadku. V zozname máme napríklad  
šesťročného chlapčeka...“

„Ale šesťročné dieťa býva niekedy veľmi  
komplikované. Začína chodiť do školy  
a kým si zvykne, niekedy to môže byť  
problém...“

„Tak potom jedenástočná slečna...“

„Dajte pokoj! S takým deckom začína  
plieskať puberta a tie nervy... Nieкого,  
čo už má tieto problémy za sebou, tam  
nemáte?“

„Ale, áno. Bol by tu osemnásťročný  
mládenec...“

„Nie, nie! Ten bude chcieť ísť určite ešte i  
na vysokú, to by nebola šťastná voľba.“

„Tak, potom by tu bol vyštudovaný  
inžinier...“

„No, určite! A ten sa bude chcieť oženiť a  
prídu deti, bude úplne zaneprázdnený...“

„Prosím vás, čo vy vlastne chcete?“

„My nechceme dieťa, o ktoré sa bude treba  
starať, my chceme nieкого, kto by sa na  
staré kolená postaral o nás...“

Emília Molčániová

## MIŠ – MAŠ

### Workshop „Vzácné ochorenia a novorodenecký screening“

(medzi vzácné ochorenia patria aj svalové  
dystrofie a iné druhy NSO, pozn. OMD)  
V rámci 6. regionálneho stretnutia ISNS

o novorodeneckom screeningu, zorga-  
nizovalo Ministerstvo zdravotníctva ČR  
workshop pod názvom „Vzácné ochorenia  
a novorodenecký screening“ – z pohľadu  
odborníkov, pacientov a národných orga-  
nizácií. Konal sa dňa 26. 04. 2009 v Prahe.  
Zaznelo tu veľa zaujímavých príspevkov,  
ktoré súvisia s touto tematikou, ktorá je  
v našej krajine v začiatkoch. Prof. MUDr.  
Milan Macek z Karlovej univerzity pred-  
niesol zaujímavé údaje z oblasti vzácných  
ochorení a novorodeneckého screeningu  
v Českej republike a prezentoval odporú-  
čania Európskej rady v tejto oblasti. An-  
toni Montserrat z Luxemburgu hovoril  
o aktivitách na európskej úrovni, v rámci  
vzácných ochorení a Stanislava Pánová  
z českého Ministerstva zdravotníctva zo-  
známila účastníkov s českou národnou  
stratégiou v tomto smere. Veľmi zaují-  
mavé bolo odporúčenie Európskej únie,  
ktoré sa týka spolupráce členských krajín  
v oblasti výskumu a liečby vzácných och-  
orení, čo by v praxi fungovalo tak, že v prí-  
pade, ak v jednej krajine neexistuje vhod-  
né diagnostické centrum alebo prístupná  
liečba, mohol by pacient byť liečený v inej  
členskej krajine.

## Konferencia "Liečba vzácných ochorení a legislatíva EÚ"

Usporiadaná bola 21. 05. 2009 v Posla-  
neckej snemovni Parlamentu ČR.  
Konferencia bola usporiadaná v súvislosti  
s prioritami troch predsedajúcich krajín –  
Francúzsko, Česká republika, a Švédsko-  
aktuálne riešenie problematiky na úrovni  
Rady EÚ, v súvislosti s prebiehajúcim  
prípravami Národnej stratégie pre

vzácné ochorenia 2009 – 19 v Českej republike a konferencie sa zúčastnili zástupcovia obidvoch komôr Parlamentu ČR, predstavitelia štátnej správy a samosprávy, zástupcovia zdravotných poisťovní a SÚKL, managementov zdravotníckych zariadení a poprední odborníci na diagnostiku a liečbu vzácných ochorení. Nechýbali ani pacienti a novinári. Obzvlášť nás zaujala správa predstaviteľky Ministerstva zdravotníctva, ktorá sa vo svojej prezentácii, okrem iného, zmienila o stratégii vytvorenia špecializovaných centier, ktoré by sa zaoberali liečbou vzácných ochorení, medzi ktoré patrí aj svalová dystrofia.

## Čím žil Klub OMD Farfalletta Žilina v roku 2009

**Počas troch februárových piatkov, sme v telocvični Spojenej školy Kráľovnej pokoja Na Závaží, postupne na etapy, odohrávali zápasy 1. ročníka priateľského klubového turnaja – Valentín Cup 2009.**

Možnosť zdokonaľiť sa v boccii využili všetci skalní „farfaleťáci“ a nadšenci boccie zo Žilinského regiónu. Víťazom bol každý, kto prekonal všetky jestvujúce bariéry. Pre mnohých bolo víťazstvo už len to, že sa dostavili... No neostali iba pri tom, ale hrali a dokonca aj vyhrávali. Hráči boli rozdelení do dvoch kategórií a predviedli príťažlivú a naozaj vzrušujúcu „podívanú“... V kategórii BC3 suverénne víťazstvo patrilo Ivetke Štefanicovej. Druhé miesto obsadila Mária Smolková a tretie miesto Lubka Škvarnová.



**Farfalletta**  
KLUB OMD ŽILINA



Víťazmi v kategórii BC1 sa stali – 1. Luboš Kondela (Indi); 2. Alžbeta Korenyová; 3. Dušan Hradský. Pri vyhodnotení súťaže a odovzdávaní cien nechýbala radosť, nadšenie, elán a sladká odmena v podobe vynikajúcej valentínskej torty.

V apríli sme zahájili 1. ročník klubovej Boccia mini ligy 2009. Do ligy nastúpilo 10 hráčov, avšak hráčka Majka Mieresová súťaž nemohla dokončiť, pretože odišla za štúdiom do vzdalenej Bratislavy. V súťaži sme tak trochu experimentovali... Sily si navzájom merali hráči kategórie BC1 a BC3. Hralo sa na dve kolá systémom každý s každým s celkovým počtom zápasov 72. Za vyhratý zápas sa hráčovi pripísal do tabuľky 1 bod. Za vyhratý tie-break tiež 1 bod. Ukončenie a vyhlásenie výsledkov 1. kola sa uskutočnilo počas celodenného posedenia v prírode na spoločnej gril párty, ktorá sa konala 1. septembra 2009 v Oščadnici.

Ďalšie naše jesenné stretnutia pri boccii sa niesli v znamení pokračujúcich ligových zápasov 2. kola. Vyhodnotenie 2. kola súťaže kvôli časovému sklzu prebehlo v telocvični Na Záváží 13. 12. 2009 počas klubového predvianočného posedenia. Víťazom 1. ročníka Boccia mini ligy 2009 boli udelené diplomy, medaile a vecné ceny. 44

Samotná súťaž Boccia mini ligy priniesla nové športové zážitky ako i mimoriadne dobré výkony jednotlivcov, ktoré sme s uznaním a nadšením obdivovali hlavne u hráča Alina Chudíka. Hoci mu body nestačili na popredné priečky, Alino nám predviedol excelentné kúsky... Navyše sa stal v októbri ďalším registrovaným hráčom nášho klubu. Blahoželáme mu a v jeho začínajúcej boccistickej kariére mu všetci prajeme veľa odvahy, vytrvalosti a úspešných rozhodov.

V r. 2009 sme sa zapojili do Zamestnaneckého grantového programu Starajme sa o lepší život, ktorý vyhlásila Nadácia Pontis v spolupráci s Kia Motors Slovakia. Náš projekt „Boccia rúca bariéry – boccia ľudí spája!“ bol podporený a vďaka tomu sme mohli zrealizovať viaceré klubové aktivity. Súčasťou projektu bolo aj technické vybavenie športovými potrebami - rampami a príslušenstvom, ktoré bude dlhodobo slúžiť aktívnym hráčom.

*Veľký význam však pre nás mala aj podpora od týchto sponzorov:*

**GEOstatik, a. s. Žilina, Stredoslovenská energetika, a. s. Žilina,**

**Ing. Ladislav Bittšanský - BIKY-MARKETING s.r.o. Žilina,**

**Josef Šulgan – KOMAD spol. s r.o. Krásno nad Kysucou** a taktiež naše OMD-éčko

Vďaka ich finančnej podpore sme mohli zakúpiť tri nové sady boccia – loptičiek, pokryť prenájom telocvične a taktiež cestovné náklady, spojené s účasťou hráčov na prestížnych turnajoch na Slovensku i v Českej republike.

Klub OMD Farfalletta Žilina týmto vyslovuje všetkým úprimné poďakovanie za partnerstvo, spoluprácu, za prejav spolupatričnosti, dôvery a záujmu o naše športové aktivity.

S veľkou vďakou a úctou sa obraciamе aj na všetkých našich asistentov (Monika Bujnová, Veronika Kaššovicová, Simonka, Kamilka a Lacko Chabadovci, Sylvia Kovalčíková, Lubka Figurová, Alenka Cvachová, Hanka Slivková, Katka Kubová, Bernadetta Pavlenková, Jožko Višinský, Gabika Tokarská, Jožko Glett, rodinných príslušníkov (Ferko Štefanica, Peťo a Palino Smolkovci, naše mamy - Hela Chudíková, Stanka Fridrichová, Hanka Drahňáková, teta Vincka Miklová, teta Hanka Škvarnová, teta Boženka Smolková), dobrovoľníkov (Monika Marešová, Maťo Kačo, Janka Slosiariková, Sandra Frániková, Terka Bátorková so synmi, Janka Jurkyová, Terézia Ďuratná, Jakub a Laurika Bujnovci, Dušan Franek s kamarátmi) a priaznivcov, ktorí stáli pri nás a pomáhali nám všakovakým spôsobom počas celého roka 2009. Veľmi si vážime Vašu ústretovosť, osobné nasadenie, pomoc a podporu, ktorá je pre nás veľkým povzbudením i záväzkom do budúcnosti a bez ktorej by sme nemohli rozvíjať to, čo nás baví ...

**ĎAKUJEME VÁM VŠETKÝM!**

**Majka Smolková, za celý Klub OMD Farfalletta**



**STREDOSLOVENSKÁ ENERGETIKA**

člen skupiny **EDF**

## **Valentínsky ligový turnaj kategórie BC 3 (13. 2. 2010, Bratislava)**

Turnaj zorganizoval bratislavský športový klub občianskeho združenia Organizácie muskulárnych dystrofikov v SR ŠK OMD Boccian Bratislava, ako celoslovenský ligový turnaj kategórie jednotlivci BC 3 a páry BC3. Zúčastnili sa ho všetci registrovaní boccisti v tejto kategórii na Slovensku, s výnimkou chorých hráčov: Adam Burianek

(súčasná slovenská jednotka), Monika Fridrichová a Miroslava Dobrotková.

Do skupiny „A“ bol nasadený Matej Švaňa a dostala prívlastok skupina smrti, lebo ďalej boli do nej dolosovaní: Hradňanská, Smolková a Škvarnová. V tejto skupine hneď prvým víťazstvom Hradňanská nad Švaňom (6 : 0) ukázala, že sa po zdravotných problémoch dostáva do bývalej formy a svoju skupinu aj vyhrala.

Druhá skupina už bola trochu voľnejšia a dala šancu vyniknúť nižšie postaveným hráčom. Súboj o prvé miesto vyznel prekvapujúco pre najstaršieho hráča slovenskej boccie Fábryho. Prišiel so svoj pomocne vyrobenou rampou a žal s ňou úspechy. Favorita skupiny Zhuriho zdolal 5 : 4. Prekvapením bol aj Krajčír, ktorý postúpil do boja o 3. miesto. Skúsenosti prišla zbierať sympatická Szolárová, najmladšia účastníčka.

Finálový duel, ktorý rozhodoval Samuel Kožík sa pre Fábryho začal veľmi dobre a zdalo sa, že naozaj dnes premožiteľa nenájde. Alka Hradňanská však vývoj zápasu otočila, a využila aj súperov „jack“ zahráný do autu. Záverečná zmena bola v znamení reprezentantky Slovenska.

Súčastou Valentínskeho turnaja boli aj páry BC 3. Štyri dvojice si to rozdeli v semifinálových dueloch. Finále bolo Boccian versus Altius. Precíznosť Alky a bojovnosť Rudyho slávil úspech aj v tomto prípade a víťazné Valentínske srdce zostalo v OMD.

**Finále:** Hradňanská, Krajčír – Švaňa, Zhuri 4 : 2 (0 : 2, 2 : 0, 1 : 0, 1 : 0)

Turnaj mal bezproblémový priebeh aj vďaka hlavnému rozhodcovi turnaja Anne Kubinovej a jej tímu, ktorý sa skladal





z Mirky Šalátovej, Roba Mezíka a Sama Kožíka. Časomieru obsluhovali Lucia Mrkvicová, Samko Rezek, Matej Chudý, Martin Rybarčák a Marianna Šťastná. O technické zabezpečenie turnaja sa starali Maťo Vlček a Ondrej Bašták – Ďurán, sekundoval im Rudolf Székely.

Generálnym sponzorom bol náš priaznivec Roman Kičko. Ďalšími partnermi bola Špeciálna základná škola s vyučovacím jazykom maďarským a slovenským (bezplatná telocvičňa, bezbariérové WC, zapožičanie stolov a stoličiek) a dovoz a servis kompenzačných pomôcok Stella tour, pizzéria Amaretto za sponzorsky dodané vynikajúce bagety.

Ceny zhotovila Lucia Mrkvicová s Adkou Paulínyovou, plagát navrhla Veronika Melicherová.

Za notebooky patrí vďaka Henriete Horváthovej, Kataríne Albertovej a Martinovi Vlčekovi. Vďaka patrí aj Televízii Ružinov za prítomnosť ich kamery na turnaji.

*Organizačný tím pracoval v zložení Jozef Blažek, Silvia Petruchová a Martin Unčovský.*

### Konečné poradie turnaja kategórie Jednotlivci BC 3:

*Finále:* Hradňanská – Fábry 6 : 3  
(0 : 3, 1 : 0, 1 : 0, 4 : 0)

*3. miesto:* Švaňa – Krajčír 10 : 0  
(3 : 0, 4 : 0, 0 : 2, 3 : 0)

1. Hradňanská Alena (ŠK OMD Boccian)
2. Fábry František (ŠK OMD Boccian)
3. Švaňa Matej (ŠK Altius),
4. Krajčír Rudolf (ŠK OMD Boccian),
5. Zhuri Albín (ŠK Altius),
6. Smolková Mária (OMD Farfalletta),
7. Škvarnová Luba (OMD Farfalletta),
8. Szolárová Lucia (Apollon Zvolen).

### Konečné poradie kategórie Páry BC 3:

1. Hradňanská Alena, Krajčír Rudolf,
2. Švaňa Matej, Zhuri Albín,
3. Škvarnová Luba, Smolková Mária,
4. Fábry František, Lukyová Zuzana

### Ligový turnaj kategórie BC 1 (20. 2. 2010, Zvolen)

Zvolenský klub ŠK TP Apollón zorganizoval 1. ligový turnaj v kategórii BC 1, ktorého sa zúčastnila kompletná slovenská špička v tejto kategórii. Deväť hráčov bolo rozdelených do troch skupín po troch, z ktorých víťazi sa stretli vo finálovej skupine. Prekvapujúcim postupujúcim do tejto skupiny sa stal Peter Oswald (ŠK OMD Boccian), keď vyradil minulo-ročnú rankinkovú jednotku Lukáša Balážiho (ŠK Altius) po výhre 3 : 2.

Vo finále už suverénne triumfoval Boccianta roku 2008 Jakub Nagy. Druhá skončila Lenka Ďuridinová (obaja ŠK Altius) a tretí Peťo Oswald.



## Ligový turnaj kategórie BC 4 (20. 2. 2010, Bratislava)

Bratislavský športový klub ŠK Altius zorganizoval 1. ligový turnaj v kategórii BC 4. Zúčastnilo sa na ňom 11 hráčov, ktorí boli rozdelení do štyroch skupín po troch. V jednej boli dvaja, ale tí stáli za to: S. Minárik a M. Burian. Z tejto skupiny do finálovej postúpil matador slovenskej boccie a z ďalších víťazi skupín.

Finálová skupina priniesla výborné výkony a veľa dramatických situácií. Za všetky hovorí súboj o víťazstvo v turnaji medzi Strehárskym a Minárikom, ktorý sa rozhodol až v tie-breaku!

### Konečné poradie:

1. Martin Strehársky (ŠK Altius),
2. Stanislav Minárik (Klub OMD Manín),
3. Róbert Ďurkovič (ŠK Altius),
4. Martin Unčovský (ŠK OMD Boccian).

## Ligový turnaj kategórie BC 2 (27. 2. 2010, Banská Bystrica)

19. Športovcov – boccistov kategórie BC 2 hostila Základná škola na Tatranskej ulici. Tento prvý ligový turnaj kategórie, ktorá má najväčší počet hráčov organizoval ŠK TP Victoria Žiar nad Hronom. Hráči boli rozdelení do piatich skupín.



Finálový duel mal tie-breakové rozuzlenie so šťastným koncom pre Petra Minarecha. Turnaju sa zúčastnil aj Richard Hlinka. Bolo to aj zásluhou firmy Teocar s.r.o. a jej sponzorského zapožičania novočičkej Fábie

*Semifinále:* Sotoniak – Minarech 1 : 3,  
Mezík – Dančo 7 : 0.

*Finále:* Minarech – Mezík 3 : 3.

*O 3. miesto:* Sotoniak – Dančo 5 : 2.



## Anketa Boccista roka 2009

Náš časopis Ozvena vyhlasuje tretí ročník ankety Boccista roka 2009.

Hlasovacie právo dostanú všetci predsedovia klubov hrajúcich boccia na Slovensku a reprezentačný tréner. Je päť kategórií, BC 1, BC 2, BC 3, BC 4 a bez rozdielu kategórií.

Anketou Boccista roka chceme oceniť najlepších hráčov vo svojich kategóriách a ešte viac spropagovať hru boccia na verejnosti.

Slávnostné vyhlásenie ankety bude na júnovom Boccia Manín cupe 2010.

## Šachové okienko

Milí priaznivci šachu, chceme vás informovať o tom, čo je nové na našej OMD – šachovej scéne. Počas zimy sme sa venovali zimnej šachovej škole, ktorá začiatkom jari vrcholí a v ktorej ste v týždenných intervaloch dostávali mailom komentované šachové partie veľmajstrov a šachové úlohy typu mat druhým ťahom. Úspešní riešitelia týchto úloh budú ocenení. Počas zimy sme takisto odštartovali prvý šachový turnaj OMD po internete. Ako herné rozhranie sme vybrali portál [www.playok.com](http://www.playok.com), kde je okrem šachu možnosť zahrať si aj iné obľúbené hry s hráčmi z celého sveta. Do internetového turnaja sa nám prihlásilo sedem hráčov, našich členov. Hrá sa systémom každý s každým po dve partie, za bieleho aj za čierneho. Každý týždeň rozhodca určí súperov, tí sa telefonicky dohodnú na čase odohratia partie a výsledky potom zašlú mailom rozhodcovi. Turnaj bude prebiehať do konca druhého marcového týždňa. Po jeho skončení uvažujeme aj o turnaji v piškvorkách – bližšie informácie vám zašleme mailom. Zimná šachová škola a internetový šachový turnaj uzavrú zimnú šachovú sezónu. Pred nami je na programe **druhý ročník Jarnej šachovej ligy, ktorej začiatok plánujeme na 25.3. Záujemcovia sa môžu hlásiť na našich známych kontaktoch.** Hracím miestom budú priestory starého OMD, na Banšelovej ulici.

Prajeme vám veľa šachovej radosti a tešíme sa na stretnutia s vami.

Ond, job

## ŠTATÚT POMOCI OMD v SR z verejnej zbierky „Deň belasého motýľa“

**Na poslednom zasadnutí Výkonného výboru OMD v SR v decembri 2008 boli schválené dve výrazné zmeny v Štatúte pomoci. Poskytnutie pomoci z verejnej zbierky už nie je podmienené výškou príjmu žiadateľa. Druhou zmenou je povinnosť žiadateľa, vyplniť predtlačенý formulár, ktorý je jednotný pre všetkých žiadateľov.**

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 nervosvalovými 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 nervosvalového ochorenia, prípadne, ktorí majú ochorenie, ktoré je dôsledkami veľmi podobné nervosvalovým 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 postele, dýchacie prístroje, odsávačky hlienu, ambuvaky, zdravotnícky materiál potrebný pri používaní týchto pomôcok alebo ktorý potrebujú tracheotomizovaní pacienti a iné pomôcky nehradené 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 250 € (7.531,50); 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

Žiadosti o sociálnu pomoc z účtu verejnej zbierky Deň belasého motýľa sa podávajú písomne na špeciálnom formulári. O jeho zaslanie poštou alebo elektronicky si žiadateľ požiada písomne alebo telefonicky v sídle organizácie. Vyplnený formulár spolu s vyžadovanými prílohami je potrebné poslať poštou na adresu organizácie.

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 OMD v SR na zasadnutí alebo hlasovaním per rollam.

*Zmena Štatútu pomoci bola schválená na zasadnutí VV OMD v SR, 4. 12. 2008*

## Zoznam nadácií a organizácií, ktoré prispievajú na kompenzačné pomôcky

**Ak potrebujete získať finančné prostriedky na doplatenie kompenzačných pomôcok, uvádzame 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 do 26 rokov:

- **Detský 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 podporuje 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

- **Nadácia Želaj si,** Záhradnícka 18,  
900 28 Ivanka pri Dunaji, 0907 841 453,  
zelajsi@zelajsi.sk, www.zelajsi.sk

- **Nadácia MIROSLAVA ŠATANA,**  
Brezová 7, 956 21 Jarovce

Pre deti aj dospelých:

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

- **EXIMBANKA,** Grösslingova 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, nadaciaj@jtfg.sk,  
www.nadaciajt.sk

- **Nadácia RIEČKA,** Jiráskova 12, 984 01 Lučenec, tel./fax : 047/432 03 98,  
E-mail: info@nadaciariecka.sk,  
www.nadaciariecka.sk

- **Nadácia otvorených očí,** Pribinova 25,  
811 09 BA, 02/2090 4888,  
info@otvoreneoci.sk,  
www.otvoreneoci.sk

- **Nadácia MONDI Business Paper SCP,** Bystrická cesta 13, 034 01 Ružomberok (pre región Liptova)

Iba pre dospelých:

- **Asociácia organizácií zdravotne postihnutých osôb (AOZPO) - Slovensko bez bariér** (členov OMD dopredu upozorňujeme, že ich žiadosti automaticky posielajú do OMD), Benediktiho 5, 811 05 Bratislava (pri Slovenskom rozhlase)  
Tel/fax: 00421 – 2 – 52444119,  
e-mail: aozpo@stonline.sk

# INFOSERVIS

## Naša web stránka získala pekné umiestnenie podľa počtu návštevníkov

Medzi sledovanými neziskovými organizáciami obsadila internetová stránka Organizácie muskulárnych dystrofikov v SR [www.omdvsr.sk](http://www.omdvsr.sk) v návštevnosti 25. miesto zo 140 zaradených webov. Klikni na:

<http://naj.sk/Rebricek/Institucie-urady/Neziskove-organizacie/2009/09/21/>

Tešíme sa tomu, motivuje nás to v ďalšej práci na vylepšovaní a inovácii našej web stránky. A urobíme všetko preto, aby sme to počas roku 2010 „dotiahli“ do TOP!

## Členské na rok 2010

Milí naši členovia, s Ozvenou číslo 4/2009 ste dostali aj **poštovú poukážku** na uhradenie členského na rok 2010! Ústretovo sme predĺžili termín na uhradenie členského za rok 2010 na 30. apríl 2010. *Dovoľujeme si Vás upozorniť, že **neuhradenie členského poplatku do tohto termínu budeme považovať ako nezúčtujú byť našim členom** a nepošleme Ozvenu číslo 2, ktorá vyjde koncom mája.*

## Hlasovanie o činnosti a rozpočte na rok 2010

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 2010. Budeme sa snažiť všetko splniť. Prišlo 153 hlasovacích lístkov.

**Plán činnosti na r. 2010** (Za: 153,

Neschvaľujem: 0, Zdržiavam sa: 2)

**Plán hospodárenia na r. 2010:** (Za: 144,

Neschvaľujem: 0, Zdržiavam sa: 6)

## Vítame novú členku

Emíliu Oboňovú z Chrenovca

## Opustili nás

Milan Weinträger vo veku 46 rokov, Filipko Hrabovský vo veku 6 rokov, Mgr. Kováčová Eva vo veku 59 rokov (*prispievateľka svojimi výkladmi snov do Ozveny*),

Taráčová Zuzka vo veku 11 rokov.

*Navždy ostávajú v našich srdciach.*

## Blahoželáme jubilantom!

Od januára do marca 2010 oslávili okrúhle jubileum títo naši členovia:

*K 20. výročiu blahoželáme Tomášovi Tkáčovi z Tvrdošína.*

*K 30. výročiu blahoželáme Ladislavovi Ujházimu z Borše, Alenke Kánovej z Ružomberka.*

*K 40. výročiu blahoželáme členke Výkonného výboru Marcelke Kondelovej z Košíc.*

## Kto daruje?

Kto daruje, alebo aj lacno predá starý invalidný vozík typu Ortopedia Kiel? Vďaka! **Kontakt: 0908 403 803.**

## Zmena telefónneho čísla MPSVaR

Bolo zmenené prvé štvorcíslenie v kontaktoch Ministerstva práce sociálnych vecí a rodiny SR. Telefónne číslo na MPSVaR je **02/2046 0000.**

## Oprava

V minulej Ozvene bola uverejnená reklama na **elektrické vozíky GR 570 a Friend** bez kontaktných údajov. Takže, tieto vozíky **distribuuje firma Reha Slovakia.**



## Zaujalo nás

V každom čísle Ozveny vám prinesieme odkazy na internetové stránky, ktoré môžu byť pre vás zaujímavé svojim obsahom, či už kvôli svalovému ochoreniu alebo telesnému postihnutiu a budú sa týkať všetkých oblastí života. Kontakty pre nás bude vyhľadávať naša interná „webmasterka“ Alena Hradňanská.

*Pre cestovateľov*

- Špecializovaná stránka: <http://www.paraple.cz/Default.aspx?tabid=187>  
Bezbariérové dovolenky a pobyty
- Penzión Karolína: <http://www.penzionkarolina.sk/>  
Bezbariérové ubytovanie
- Penzión Senior: <http://www.penzionsenior.sk/>  
Bezbariérové ubytovanie
- Sdružení přátel Konta Bariéry: <http://www.muzees.cz/>  
Časopis o prekonávaní bariér
- Adrenalín bez bariéry: <http://www.adrenalinbb.cz>  
Adrenalínové a iné netradičné aktivity pre ľudí s hendikepom

*Pre rodičov detí s NSO*

- <http://www.najmama.sk/forum/tehotenstvo/100029/duchennova-dystrofia/>
- <http://www.jirkamara.cz/index.php?kod=16&popis=proc-to-delame?>

*Hipoterapia – liečebné jazdenie na koni \**

- Borguľova Božka Miloslavov 0903 828 181
- Janečkova Eva Petržalka 0903 160 864

*\*za hipoterapiu sa platí, na aktuálnu cenu sa je potrebné vopred informovať*

## Dôležitá informácia pre členov:

**každý poradca má svoje telefónne číslo, kde ho môžete zastihnúť**

V prípade, že potrebujete poradiť alebo máte nejakú otázku, volajte v pracovných dňoch a v pracovnej dobe na tieto čísla mobilov v sieti Telefónica O2:

Andrea Madunová:	0948 04 66 71	Andrea Paulínyová:	0948 04 66 74
Tibor Köböl:	0948 04 66 72	Mária Duračinská:	0948 04 66 75
Alena Hradňanská:	0948 04 66 73	Jozef Blažek:	0948 52 99 76

## 10. Ročník celoslovenskej abilympiády®

Zväz telesne postihnutej mládeže ju usporiada termíne 7. - 10. 10. 2010 na SOU obchodnom v Rači Na pántoch 6. Abilympiáda® je súťažná prehliadka pracovných schopností a zručností osôb so zdravotným postihnutím. Aj keď sú súťažiaci s rôznym postihnutím, nie sú určené kategórie, ktoré by boli odstupňované podľa postihnutia. Súťažiaci dostane zadanie a v určenom časovom limite má splniť súťažnú úlohu.

*Viac informácií nájdete na [www.ztpm.sk](http://www.ztpm.sk).*

## Osemsmerovka

Spomedzi správnych lúštitelov sme vylosovali dve dámy, ktorým zasielame kupón v hodnote 10 €, v tejto hodnote si môžu nakúpiť z internetového kníhkupectva Martinus. *Takže blahoželáme Anne Balogovej a Kataríne Zatkovej.*

## DystroLotéria

Zo šiestich vyžrebovaných čísel členských preukazov svojho majiteľa našli dve: k 112-ke sa prihlásili dve Aničky, jedna Lapišáková z Medzilaboriec a druhá k 449-ke Anna Balogová z Hlinného. Blahoželáme im a posielame žreby v hodnote 3,5 €, ktoré možno vynesú ten želaný milión!

Takže, kto všetko môže vyhrať? 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 stierateľné žreby v hodnote 3,5 €.

Ak nemôžete nájsť svoj členský preukaz a nie ste si istý svojím číslom, spýtajte sa nás! Veď viete, že vám vždy ochotne poradíme :-)

**Nové čísla vylosoval náš nový zamestnanec Ondro: 27, 196, 225, 325, 401, 513**

- \* ubytovanie
- \* stravovanie
- \* firemné akcie
- \* rodinné oslavy
- \* svadby

# SLNIEČKO penzión

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



Penzión Slniečko, Rekreačná oblasť Duchonka 451; 95622 Prašice  
Tel: +421 (0)692 018 609, Fax: +421 (0)32 6580011  
Mobil: +421 (0)905 753 642, +421 (0)905 246 269  
<http://www.rbv.sk>, e-mail: [rbv@rbv.sk](mailto:rbv@rbv.sk)

**izby aj s bezbariérovým  
prístupom!**



Nehovor, že máš smolu! Presvedčenie o životnom "pechu" spôsobuje, že prestaneš... (pokračovanie je v tajničke). Najčastejšie osud neprináša nič, čo ťa ešte viac upevňuje v presvedčení o neúspešnosti svojho života. *Tajnička má 39 písmen.*

P V D L O S O P Ý L A M P L M Á D Ô V O D  
 O K O É T S Ý A V V T R I C H U M Á Č E A A  
 Z K Z Ť N D O M N E L Á O C H O T A A Ť V A  
 O S R O K V O L E J I N V Y O N A J B Y T  
 R A E Ú R J Ž E E E Ó D A D A N E N I S Y  
 Z V T O H N A Š E N O H Y Ý T J Č A A O M  
 L L É R L L Ô Á A A É O S H P N M K D K Á  
 Ý O O N A K A K K N S I T U R E K O O Á L  
 P A V S V K O T P O P I S R U M U N S K A  
 E A O O T O Á O O S J U M D U Á Ú I Ť O S  
 S I C C R N R R Ý R K R Á L O B C E H M Č  
 L T I Č Á A Á K D O T Á N A N O A C R O A  
 O S E T V P N D E O K A K Á N L R A Y D R  
 V O I M E E O G O C M N A A Š E Č N R A E  
 O H E A T M Y B U R I A N O V S N Á R A I  
 J I Í N S A S K A T A N E S I T O E D O Ž  
 A Š M O O K A E Á L Á U Ž I S I I M R O O  
 N A S C U N K L I L Í N A O B S A C Á R P  
 Y N S I O L Z O P T I K A Z N Á M K A R D

AK SA SNÍ  
 AKO OMŠA  
 BURIANOV SNÁR  
 ČAJ NA KONIEC  
 ČO SOM JA  
 DAŤ JEJ PUSU  
 DOMNELÁ OCHOTA  
 DOSŤ HRY  
 DOZRETÉ OVOCIE  
 DRUHÝ DYCH  
 KRÁĽ OBCE  
 KRHLA V TRÁVE  
 KROTKÁ ŠELMA  
 LOV ORANGUTÁNA

MÁ DÔVOD  
 MALÝ POSOL  
 MODRÁ KARTA  
 NAJ BYT  
 NÁŠ SOMÁR  
 NAŠE NOHY  
 NAŠI HOSTIA  
 NEMÁ BOLESTI  
 NOŽNICE KROVNÉ  
 O BALÍK  
 O KANÓNOCH  
 ÓDA DANE  
 OKRÚHLA TORTA  
 ONA KUCKÁ

OPTIK A ZNÁMKA  
 OSOLENÉ I  
 OTCOV KÔŠ  
 OTRUBA A RAŽ  
 PLÁN NA NOC  
 PODÁ ČLN  
 POPIS RUMUNSKA  
 POZOR ZLÝ PES  
 POŽIERAČ SALÁMY  
 PRÁCA S BOA  
 ROK V OLEJI  
 SI TUREK  
 SLOVO JANY  
 STÉ OKO

TENKÝ SPIS  
 TIE SMETI  
 TMA NOCI  
 TRI CHUMÁČE  
 UŽI SI IMRO  
 VEJE NA NOS  
 VYSOKÁ KOMODA  
 Z KASY  
 ZLÁ TINKA  
 ZLO I SNY  
 ZLOSTNÁ DORA  
 ŽENA K NÁM



# REHA

Slovakia s.r.o.



- superľahké aktívne vozíky
- aktívne vozíky
- elektrické vozíky
- vzpriamovacie vozíky
- polohovacie postele
- zdviháky
- vaňové pomôcky
- sprchové pomôcky
- toaletné pomôcky
- chodúľky

**REHA Slovakia s.r.o., Brnianska 40, 81104 Bratislava**  
**tel: 02/54654318 email: reha@reha.sk**  
**www.reha.sk**

## Váš partner v mobilite, zdvíhaní a bezbariérovosti



- ✓ **ZDARMA** telefónna linka 0800 194 984
- ✓ Predvedenie výrobku u Vás doma **ZDARMA**
- ✓ Dovoz a nastavenie výrobku **ZDARMA**
- ✓ Projekt schodiskového výtahu a stropného zdviháku **ZDARMA**
- ✓ **ZDARMA** servisné práce a príjazd technika u vozíkov Quickie po dobu 5 rokov
- ✓ **ZDARMA** prenasadenie vozíka pri zmene potrieb klienta





**BEZPLATNÉ PORADENSTVO, DODÁVKA, MONTÁŽ**

## ZDVÍHACIE ZARIADENIA PRE IMOBILNÉ OSOBY

**BEZBARIÉROVÉ PRÍSTUPY**

**KOMPENZAČNÉ POMÔCKY**

- ▲ **Schodolezy**
- ▲ **Schodiskové sedačky**
- ▲ **Šikmé schodiskové plošiny**
- ▲ **Zvislé plošiny (vertikálne)**
- ▲ **Nájazdové rampy (pevné, prenosné)**
- ▲ **Bezbariérové úpravy interiérov a exteriérov**

Bezplatná infolinka: 0800 199 060

Centrála:  
**Velcon spol. s r.o.**  
Kapitulská 8  
974 01 Banská Bystrica  
Tel/fax: 048/ 41 41 247

Pobočka východné slovensko:  
**Velcon spol. s r.o.**  
Slovenská 40 (Župný dom)  
080 01 Prešov  
Tel./Fax: 051/ 45 20 501

Pobočka západné Slovensko  
**Velcon spol. s r.o.**  
Blumentálska 8  
811 07 Bratislava  
Tel./Fax: 02/ 555 621 63