



Organizácia muskulárnych dystrofiíkov v SR  
Sídlo (fakturačná adresa): Baňselova 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

Nová stránka o OMD v SR!

**markiza text | 491**



Organizácia  
muskulárnych  
dystrofiíkov  
v SR

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, PhD.  
Revízná komisia OMD v SR:  
predsedníčka: Simona Ďuriačová  
členovia: Ing. Martin Unčovský  
Ing. Vladimír Hron  
ekonómka: Mgr. Silvia Petruchová

Ozvenu vydáva:

Organizácia muskulárnych dystrofiíkov v SR

Ozvenu zostavili:

Mgr. Mária Duračinská, Jozef Blažek

Jazyková úprava:

Simona Ďuriačová, Ing. Filip Zeman

Grafická úprava: veve

Poštová adresa redakcie

je totožná s adresou OMD v SR

E-mail: ozvena@omdvsr.sk

Tlač: Kníhtlač Gerthofer

Expeduje: ARES, s.r.o., Baňselova 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>zapište si do kalendára 2011</b> ..... 3	<b>49</b> ..... <b>o našich členoch</b>
Darcovská SMS predĺžená do konca novembra! .....3	49 ..... DystroRozhovor s M. Dirnbachom
 <b>aktuality</b> ..... 4	52 .. Rodičia rodičom: Rodina Bradňanských
Pevné svaly tour 2011 .....5	53 ..... Príbeh Robka Rubinta s Duchenneovou svalovou dystrofiou
Kúpeľná liečba pre dystrofikov – v akom štádiu je nová zákonná úprava? .....5	55..... Tvorivé okienko: Šikovnička Ika
 <b>zo zahraničia</b> ..... 6	<b>56</b> ..... <b>psychologické okienko</b>
Príbehy ľudí so spinálnou svalovou atrofiou z Dánska (3. diel) ..... 6	56 ..... Linka dôvery Gabiky Svičkovéj
 <b>výskum a starostlivosť</b> ..... 22	<b>57</b> ..... <b>sociálne okienko/ /agentúra osobnej asistencie</b>
Nový trojročný projekt v oblasti Duchenneovej svalovej dystrofie s názvom CARE-NMD ..... 22	57 ..... Aké zmeny prináša novela zákona č. 447/2008 Z.z. o peňažných príspevkoch na kompenzáciu ťažkého zdravotného postihnutia účinná od 1. júla 2011?
 <b>Deň belasého motýľa</b> ..... 23	<b>60</b> ..... <b>z vašej tvorby</b>
Zhrnutie 11. ročníka DBM ..... 24	60 ..... Akoby báseň
7. ročník Koncertu belasého motýľa ..... 26	<b>62</b> ..... <b>športové okienko</b>
Reportáže z DBM 2011 ..... 28	62 .. Šachujeme: Dystro Chess Cup Slovakia
 <b>z našej činnosti</b> ..... 42	71 .... Bocciuujeme: Turnaj belasého motýľa
Zasadnutie VV EAMDA v Bratislave ..... 42	<b>75</b> ..... <b>sociálna pomoc</b>
V oblasti zdravotnej starostlivosti a pomôcok sme sa zúčastnili ..... 44	<b>76</b> ..... <b>infoservis</b>
Medzinárodný tábor mladých dystrofikov v Chorvátsku ..... 46	<b>77</b> ..... <b>inercia</b>
Projektové aktivity ..... 48	<b>78</b> ..... <b>na voľný čas</b>
	<b>79</b> ..... <b>Ozvena má 20 rokov</b>
	79 ..... O čom sme písali pred 15 rokmi

S Ozvenou č. 3/2011 vychádzajú aj Informačné listy o nervosvalových ochoreniach

**Modré stránky č. 3/2011, Výskum – starostlivosť – rehabilitácia**

**Téma: Preklad magazínu TREAT – NMD, číslo jar a jeseň 2010**

*Najnovšie správy z výskumu a rôznych podujatí zameraných na NSO v Európe*

# Zapíšte si do kalendára v roku 2011

Rok 2011



European Year of Volunteering 2011



## EURÓPSKY ROK DOBROVOLNÍCTVA

Viac ako 1 000 dobrovoľníkov, dystrofikov na vozíkoch aj ich pomocníkov rozdáujú v uliciach miest na celom Slovensku belasých motýlikov a letáky počas Dňa belasého motýľa každý rok.

3. december

## MEDZINÁRODNÝ DEŇ OSÔB SO ZDRAVOTNÝM POSTIHNUTÍM

Svalová dystrofia a iné nervovosvalové ochorenia spôsobujú rozsiahle a ťažké telesné postihnutie celého tela a odkázanosť na vozíky, polohovacie postele a pomoc druhej osoby.

20 rokov OZVENY

Gratulujeme.

*Je z nej fešná  
mladá dáma.*



**ozvena**

**20 ROKOV  
(1991–2011)**

7. marec – 30. november 2011

## DARCOVSKÁ SMS

Správu v tvare **DMS MOTYL**

na číslo **877** – na podporu dystrofikov a pomôcok pre nich – môžete posilať do konca novembra!

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

6. – 9. október 2011

## CELOSLOVENSKÉ STRETNIUTIE ČLENOV OMD V SR

Piešťany, Hotel Sĺňava

7. 10. – Seminár venovaný problematike peňažných príspevkov na kompenzáciu zdravotného postihnutia

7. 10. – **Výstava kompenzačných pomôcok**

organizátor: OMD v SR

(*návratka je členom priložená k časopisu Ozvena*)

## aktuálne

# Ministerstvo zdravotníctva SR opäť navrhlo platenie poistného osobnými asistentmi

**Organizácia muskulárnych dystrofi-  
kov v SR plne podporila zásadnú pri-  
pomienku NR OZP k tomuto návrhu,  
aby bol zachovaný súčasná právna  
úprava.**

V rámci návrhu zákona o úprave príjmu zo závislej činnosti danom na medzirezortné pripomienkové konanie začiatkom júla 2011 opätovne navrhlo Ministerstvo zdravotníctva SR v zákone č. 580/2004 Z.z. o zdravotnom poistení zaviesť pre osobných asistentov osôb s ťažkým zdravotným postihnutím povinnosť platiť z príjmu za vykonávanie osobnej asistencie poistné na verejné zdravotné poistenie. Ide v podstate o totožný návrh, aký MZ SR predložilo do pripomienkového konania v auguste minulého roku.

V rámci pripomienkového konania predložila Národná rada občanov so zdravotným postihnutím ako zásadnú pripomienku žiadosť o zachovanie súčasného právneho stavu.

To znamená, že osobný asistent bude poistencom štátu a príjem za výkon OA sa nebude zahŕňať do príjmu, z ktorého sa stanovuje vymeriavací základ na platenie

poistného na verejné zdravotné poistenie. 25. júla 2011 sa na MPSVaR SR, ktoré je predkladateľom zákona o úprave príjmu zo závislej činnosti, v rámci ktorého je novelizovaný i zákon o zdravotnom poistení, uskutočnilo za prítomnosti ministra práce, sociálnych vecí a rodiny p. Mihála rozporové konanie k viacerým zásadným pripomienkam NROZP.

Výsledkom rozporového konania k problematike platenia poistného na zdravotné poistenie osobnými asistentmi je akceptovanie našej zásadnej pripomienky. V tomto zmysle bude MPSVaR rokovať s Ministerstvom zdravotníctva SR.

Súčasnne p. minister navrhol na diskusiu a na zváženie, či ako alternatíva k ponechaniu terajšieho právneho stavu by bolo zo strany NROZP akceptované riešenie, podľa ktorého by sa súčasná sadzba na jednu hodinu osobnej asistencie zvýšila o 34 % s tým, že osobný asistent by si plánil poistné na sociálne i zdravotné poistenie ako každá iná samostatne zárobkovo činná osoba. Navrhol som, že o tejto alternatíve by sa mohlo diskutovať v pracovnej skupine k problematike osobnej asistencie, ktorú podľa mojich informácií plánuje vytvoriť poradca ministra práce p. Bódy.

**Ing. Milan Měchura**  
člen predsedníctva NROZP  
Správa je krátená.

**Celý text odôvodnenia s argumentmi prečo  
ponechať súčasný stav, nájdete na**

**[www.omdvsr.sk](http://www.omdvsr.sk)**



# Pevné svaly tour 2011 na podporu ľudí so svalovou dystrofiou

**Juraj Barbarič, známy slovenský silák, rozbehol so svojim tímom projekt Pevné svaly tour 2011. So svojou posádkou navštívil 10 slovenských miest.**

V každom z nich urobil minimálne hodinovú šou, počas ktorej bol predstavený projekt, ktorého cieľom bolo získavať podporu pre ľudí so svalovou dystrofiou zasielaním DMS a robenie osvetu o dôsledkoch svalovej dystrofie. Juraj Barbarič počas prezentácie predvádzal ťahanie osobného motorového vozidla, t. j. napíňal svoje krédo: „Ovládam svoje svaly v prospech ľudí so svalovou dystrofiou.“ Naozajstný výkon však podával neskoro v noci. V každom z vymenovaných miest ťahal auto 15 km!

V mestách našich priateľov z tímu Pevné svaly tour 2011 vítali predstavitelia radnice, alebo poslanci miestnych a mestských samospráv a vyzývali ľudí, aby tento projekt podporili, pričom mnohí sami išli príkladom a posielali DMS na číslo 877 s textom DMS MOTYL a pomáhali rozdávať letáčky. Na posielanie podporných DMS boli vyzývaní aj diváci, ktorých zaujal výkon Juraja Barbariča.

V termíne 30. 6. – 2. 8. navštívil tím Pevné svaly tour 2011 tieto mestá: Košice, Prešov, Poprad, Liptovský Mikuláš, Žilinu, Prievidzu, Nové Mesto nad Váhom, Piešťany, Trnavu a Bratislavu.

Nad celou akciou prebral záštitu starosta mestskej časti Košice – Sever – Marián Gaj.

Projekt pôvodne predpokladal, že tím Pevné svaly tour 2011 navštívi až 15 slovenských miest. Nakoniec sa rozhodli, že akciu ukončia v Bratislave, kde ich prišla podporiť kompletne celá posádka z OMD. Napriek tejto informácii, za OMD v SR vyslovujeme celému kolektívu Pevné svaly tour 2011 veľké ĎAKUJEME!

job

## Kúpeľná liečba pre dystrofikov – v akom štádiu je nová zákonná úprava?

Podľa informácii z Ministerstva zdravotníctva SR (MZ SR) by mal byť návrh novely zákona o rozsahu zdravotnej starostlivosti uhrádzanej na základe verejného zdravotného poistenia v parlamente, by mal byť schválený v septembri. Účinnosť novely je posunutá od októbra.

Súčasťou novely tohto zákona je zmenené ustanovenie v prílohe č. 6 – Indikačný zoznam pre kúpeľnú liečbu, podľa ktorého sú nervosvalové ochorenia (diagnóza G70 – 73) priradené do skupiny A s indikáciou raz ročne. Novelu budeme sledovať, presné informácie prinesieme v Ozvene č. 4. Diagnóza G60 v rámci tejto novely zapracovaná nie je. MZ SR pripravuje ďalšiu novelu tohto zákona v druhej polovici r. 2011 a to by bola možnosť zapracovať opomenutú diagnózu G60 do Indikačného zoznamu.

# Pozvánka na výstavu kompenzačných pomôcok v Piešťanoch 7. október 2011

V priestoroch piešťanského hotela Sĺňava organizuje Organizácia muskulárnych dystrofiikov v SR v rámci celoslovenského stretnutia členov výstavu kompenzačných pomôcok. Prezentácia sa bude konať 7. 10. 2011 a bude trvať od 13.00 do 18.00 hodiny. Všetci ste srdečne pozvaní! Vstup je voľný!

Vaše OMD v SR



## Štatistiky z Facebooku OMDvSR

Facebooku OMD v SR malo za mesiac júl 2011 spolu 276 aktívnych používateľov.

Dozvedeli sme sa, že náš facebookový odkaz navštevuje 60 % žien a 37 % mužov v priemernom veku 25 – 34 rokov. Medzi tri najnavštevovanejšie krajiny ktoré zaujíma OMD v SR patri Slovensko, Česká republika a Spojené kráľovstvo.

Sme radi, že sa Vám táto forma prezentácie páči a že aj vy sami prispievate vašimi fotografiami z akcií, príspevkami, či komentármi.

Tak píšete, vkladajte, komentujte, budeme sa tešiť :)

Lu.

## zo zahraničia

### Príbeh o človeku a jeho nervovosvalovom ochorení

**Prinášame preklady príbehov ľudí z Dánska, ktorí trpia progresívnym svalovým ochorením – spinálnou svalovou atrofiou. V prvom diele v Ozvene č. 1 ste sa zoznámili so životom Karstena, v druhom čísle ste si prečítali o Mette, ktorá rada tancuje a pozerá filmy. Dnes vám predstavíme ďalšieho Dána menom Dan. (3. diel)**

Môžem povedať len samé dobré veci, takmer.” Tak ukončil našu konverzáciu Marinus Brock, keď som mu zavolať a opýtal sa ho, či by nechcel vyrozprávať svoj dlhý životný príbeh ako otec syna, ktorý trpí svalovou atrofiou.

Tak sme tu, sedíme v jeho obývačke, prehrávame sa v premnohých albumoch, počnúc malou farmou neďaleko Allingåbro v roku 1929 a končiac dnes v mestečku Aastrup. Zastavil sa, keď zbadal fotku Dana, ako leží na stole a pohľad má radostný ako malé nahé bábätko, ktoré sa mrví v Danovom náručí. Je to jeho vnúča Bianca, Danova neter.

”Keď prišiel Dan na návštevu, položili sme pred neho na stôl matrace, aby si na ne mohol ľahnúť,“ vysvetľuje Marinus, pričom dlaňou prechádza po stole z dubového dreva. „Pre neho je to to najlepšie

miesto na spanie, a takisto najjednoduchší spôsob, pre oboch, jeho osobného asistenta a aj pre neho samého. „A nie je to akoby som mal hneď padnúť,“ povedal.

Marinus je štíhly, svalnatý muž v modro-bielom plédovom flanelovom tričku. On a jeho zlatý retriever Bessy vyšli von, aby ma privítali len čo som zaparkoval moje auto oproti skleníku za domom. Jediná vec, ktorá hneď prezradila vyšší vek tohto svižného, 79 ročného starého pána, bol jeho načúvací strojček. A vyzerá, že mu slúži dosť dobre, lebo ma ani raz nepožiadala, počas celých štyroch hodín našej debaty, aby som niečo zopakoval.

„Čo ste tým mysleli, keď ste mi v telefóne povedali, že môžete povedať len dobré veci? Marinus sa postavil a vybral si balík cigariet z konferenčného stolíka – dlhé Prince 100-vky – a poriadne si pred odpoveďou potiahol, pričom sa tváril blažene.

”Pozrite sa, Dan bol postihnutý od narodenia, a keď dosiahol vek dvoch rokov, dozvedeli sme sa jeho konečnú diagnózu. Takisto nám povedali, že sa máme pripraviť, že sa nedožije viac ako 18 rokov. Tak to bolo a samozrejme, bolo hrozné vypočuť si niečo také. No po prvé, nebola to pravda – minulý piatok oslávil 47 rokov a po druhé, prežívame s ním úžasné chvíle.”

Slovo úžasný sa používa často, no vyzerá to, akoby ho Marinus začal používať len nedávno.

”Keď je Dan doma, väčšinou skončíme pri debatách o živote nad pohárom whisky, keď už takmer svitá, po skvelom jedle. Viete, o živote, ktorý plynie tak ako plynie, a o veciach, ktoré sme spolu videli a zažili, a tiež o problémoch, ktorými sme si prešli.

Vždy si povieme, že pôjdeme skoro do posteľe, no zrazu sú tri hodiny ráno, niekedy dokonca päť hodín. A stalo sa nám to tak strašne veľakrát, keď prišiel domov. Čas jednoducho uletí tak rýchlo a vždy si toho máme toľko povedať. Myslím, že som ani nikdy nemal pocit, že nám dochádzajú témy na rozhovor.

Ak máme problém, a myslím, že všetky rodiny nejaký v určitých veciach majú, vždy sa o tom s Danom môžete porozprávať. V riešení vecí je dobrý. Nemyslím, že existuje niečo, čo by nevedel vyriešiť. Obrazne povedané, ja som určite nenašiel nič.”

Je máj 2008. Jar je vidieť všade pozdĺž kľukatých ciest južného Funen v podobe nových zemiakov a zelenej špargle. No tento príbeh začína už o niečo skôr, v decembrovej temnote, v kabínke v centre vodných športov. Dan a ja sme sa tam stretli na našom prvom z piatich dlhých rozhovorov o jeho živote.

Susedná ľudová stredná škola, Egmont Højskolen, ktorú Dan navštevoval v roku 1978, ihneď spustila niekoľko príbehov. Jeden o riaditeľovi, ktorý utiekol s dievčaťom z kuchyne, ďalší o učiteľovi filozofie (a bývalom vojenskom psychológovi), ktorý si - nevedno prečo - požičal nové značkové hodinky od jedného zo svojich žiakov, hodil ich na zem a stúpал po nich až kým sa nerozobili – a to všetko, len aby mohol na druhý deň kúpiť majiteľovi nové. Ten istý učiteľ mal rovnako vo zvyku zamykať študentov v triede, pričom im povedal, že sa odtiaľ nedostanú, kým nevyriešia (nevyriešiteľný) filozofický problém.

No Dawn mu prinášala do života radosť, obzvlášť vtedy v decembri. Prechádzali sme sa pozdĺž vody a videli sme, ako

prepravná loď, smerujúca do Samsø, vychádzala z prístavu so žiarivým vianočným stromčekom na navijáku, zatiaľ čo Danov osobný asistent pripravoval vyprášané ryby s ružičkovým kelom a roztopeným maslom. Po večeri mi Dan vyrozprával, ako sa zamiloval: Ako sa on a Dawn náhodne stretli v Second life vtedy v máji a ako teraz každý večer spolu „skypujú“. Mala ho navštíviť v januári, no prišla jej do toho vysnívaná práca asistenta v knižnici. Pokiaľ ide o Dana, on by nemohol v januári cestovať do Toronta, pretože keď máte spinálnu svalovú atrofiu, je vám príliš zima. Možno by mohol vycestovať budúci rok v lete.

„Nikdy predtým som nemal skutočnú priateľku. Teraz to prišlo tak náhle a vôbec som si to neplánoval,“ povedal.

## II

Kto si, Dan?

„Áno, kto som? Teraz ste mi dali naozaj veľmi ťažkú otázku. Kto som? Som človek, ktorý by chcel objasniť toľko ľudí, koľko sa len dá. A komu sa to väčšinou aj darí. Často si pozývam svedkov Jehovových, len z toho dôvodu, že im jednoducho nerozumiem. Nechápem, ako môže niekto tak silno veriť.

Som neuveriteľne trpezlivý a beriem veci tak, ako ich život prináša. Niektorí ľudia by ma možno charakterizovali ako osobu, ktorá znesie až príliš veľa. No ja si to o sebe nemyslím. Dokážem sa na veci pozrieť z rôznych perspektív, no nedokážem povedať „nie“.

Znova sme sa stretli v januári u Dana. Vysvetlil, čo pre neho znamená svalová atrofia.

„Nemôžem oddeliť fakt, že mám svalovú

atrofiu od druhej časti môjho ja. Nemôžem povedať, že táto časť môjho ja je taká, lebo mám svalovú atrofiu a támtá časť je taká, lebo som študoval čínštinu. Dokonca to nemôžem oddeliť ani fyzicky. Samozrejme môžem povedať, že by som vedel robiť tamto aj hento, ak by som nemal svalovú atrofiu, no to všetko je len teória, všakže, nakoľko mám toto ochorenie. Preto sa ani nesnažím predstavovať si, aké by to bolo, keby som nemal svalovú atrofiu.

Svalová atrofia ako taká zo mňa nerobí toho, kým som. Môžem vám povedať aj medicínske vysvetlenie, samozrejme, no veľmi často na svalovú atrofiu nemyslím. Ak existuje niečo, čo nie som schopný urobiť, prvá myšlienka, ktorá mi napadne nie je to, že je to kvôli mojej svalovej atrofii. Je to jednoducho niečo, čo nemôžem urobiť. A neviem si predstaviť, čo viac by som k životu potreboval, aby som ho mal lepšie. Povedzme, že by som sa zajtra postavil z tohto vozíka a vyšiel von a kráčal ako všetci fyzicky zdraví ľudia. Bolo by pre mňa nesmierne ťažké zvyknúť si. Zrazu by bolo toľko vecí, ktoré by som musel urobiť, a ja som bol vždy zvyknutý prosiť ľudí o pomoc. A nehovoriac o tom, že môj invalidný dôchodok by mi hneď zoberali. Takže ak si zrátam plusy a mínusy, ani sa nechcem vyliečiť.“

Sníva sa ti niekedy o tom, že vieš chodiť?

„Áno, veľa krát sa mi sníva, že môžem robiť oveľa viac ako v skutočnosti. No veľmi často, keď sa v mojom sne pohnem z bodu A do bodu B, nemôžem si spomenúť, ako som sa dostal do bodu B. Často to nie je ani po vlastných, ani na vozíku, ale nejak inak, čudne, jednoducho prídem do bodu B.“



A prekvapuje ťa to?

”Ani nie, veľmi ma to neprekvapuje.“

Aké je snívať o tom, že môžeš chodiť, keď si vlastne nikdy chodiť neskúšal?

”Ako by som to mohol vysvetliť? V podstate si nemyslím, že to viem vysvetliť. Neprípadá mi to ako niečo neprirodzené.“

No vieš, že vo svojich snoch chodíš?

”Áno.“

Ako to vieš?

”Niekedy vidím vo sne ako hýbem nohami.

A mám pocit, že stojím a že sa pohybujem, nech už znamená tento pocit čokoľvek.

V skutočnosti nechodím, no v mojich snoch nepochybne áno. Nie je to akoby sa mi snívало len o tom, že chodím, ale to, že sa hýbem, je len časť, či skôr súčasť sna. Presne tak, ako mám sny, že lietam alebo plávam, hoci ani to som ešte v skutočnom živote neskúšal.“

”Myslím, že je to dilemma keď chodím do školy a poviem: „Počuj, bol by som rád, keby ste ma brali ako všetkých ostatných.“

Iní ľudia nevojdú do triedy a nepovedia ostatným, aby ich brali ako všetkých ostatných. V tomto smere mám dilemu. Sám o sebe som výnimočný a je to práve kvôli môjmu postihnutiu.“

Takže nie si ako všetci ostatní?

”Nie, nie som.“

Ale zároveň si ako ostatní?

”Áno, som aj ako ostatní. Keď som išiel prvý krát do školy, navštevoval som hodiny telesnej výchovy. Nezúčastňoval som sa cvičenia ako takého, no v šatni som bol súčasťou tímu. Pre mňa to bolo ako by som sa všetkého zúčastňoval. Niekedy som počítal góly alebo stopoval časy ľuďom, ktorí prekročili cieľovú líniu. Po určitom čase ma to však začalo nudiť a požiadal som, aby ma z tímu vyradili.

Od mojich 7–8 rokov som sa stal skautom v oddieli, kde boli aj postihnuté aj zdravé deti, a tam som sa stretol aj s ďalšími postihnutými deťmi. Veľmi dobre sme vedeli, že sme špeciálny oddiel. Samozrejme, keď boli preteky alebo súťaže, nemohli sme robiť všetko ako ostatní, no napriek tomu sme stále mali pocit, že sme súčasťou toho všetkého. Aj moji bratia boli skauti, no v inej organizácii. Mohol som ísť aj k nim, no tam by som bol jediný hendikepovaný.

Prvýkrát som sa skutočne nad sebou zamyslel a uvedomil si, že som postihnutý alebo iný ako ostatní, keď som začal navštevovať ľudovú strednú školu v Egmontone. Mal som 17 rokov a stretol som sa aj s inými ľuďmi, čo trpeli nejakým postihnutím. Nemal som pocit, že do tejto skupiny patrím, no zároveň mi padlo veľmi dobre porozprávať sa s niekým o veciach, o ktorých som predtým s nikým nehovoril. Ako napr. o budúcnosti.

Ale počkat, vtedy mi to muselo byť jasné – bol som tam, pretože som bol vodičkarom. Nie je to však tak, ako si to pamätám. Nemyslím si, že som vtedy porozumel tomu, aké je to byť postihnutým a čo to obnáša.“

Si ešte stále v kontakte s Dawn?

”Áno, som. A stále je to medzi nami dobré. Začala pracovať na novom mieste v knižnici a veľmi sa z toho teší. No práve kvôli tomu ani nevieme, kedy sa vlastne stretneme. V tejto situácii si myslím, že bude na mne, aby som vycestoval ako prvý. Už som si aj urobil nejaký prieskum verejnej dopravy, keďže požičanie auta stojí veľa peňazí. No myslím, že si s tým poradím.“

Na Vianoce povedal Dan svojmu otcovi a jeho bratom o jeho vzťahu s Dawn. Ako vianočný darček daroval Dawn umelecké

dielo od jedného umelca z Toronta. Vedel, že má veľmi rada obrazy, tak sa skontaktoval s maliarom a poprosil ho, aby jej obraz doručil. Poslal jej aj knihu rozprávok od Hansa Christiana Andersena a CD-éčko dánskej Savage Rose.

Čo si od nej dostal ty?

”Kopu drobností. Povedal by som, že také maličkosti. A tiež CD-éčko. A nejaké vianočné dekorácie, pretože som jej povedal, že z Vianoc si nerobím ťažkú hlavu.”

Šetrič obrazovky na Danovom počítači je kompozícia 12 portrétov Dawn, s rôznymi účesmi a farbami. Každý deň pred ním trávi niekoľko hodín a rozpráva sa so svojou priateľkou. O niekoľko mesiacov neskôr, čo sa stretli v Second Life, bolo potrebné aby vysvetlil, čo môže robiť a čo nie. ”Stretli sme sa akoby vo svete fantázie. Neboli sme to v skutočnosti my, nedotýkali sme sa jeden druhého. Povedal som jej, že som vodičkar, no po určitom čase bolo pre mňa dôležité, aby som si bol istý, že vie, že keď jej hovorím, že ju objímam a bozkávam, že je to niečo, čo v skutočnosti nie som schopný urobiť. Chcel som si byť istý, že si nebude robiť falošné nádeje o tom, koľko veľa toho dokážem. Chcel som, aby naozaj vedela, aké vážne je moje ochorenie a ako by to mohlo ovplyvniť náš vzťah v porovnaní s inými normálnymi vzťahmi.

A takisto, že ak sa máme niekedy stretnúť, a k tomu tiež raz dôjde, že nechcem, aby bola prvá vec čo mi povie, že si nevie predstaviť, ako by to mohlo fungovať. Alebo, že by si to pomyslela. Nemá zmysel vyťahovať takéto veci na prvom stretnutí. A čím dlhšie randíme, tým bude pre nás pravdepodobne ťažšie uvedomiť si, že nebude žiadne my, ak už by išlo o to. Vôbec

to nemusí byť dôležité, ale nechcem, aby prišla do Dánska, alebo ja by som prišiel do Kanady s tým, že by to pre ňu bolo prekvapenie.

Samozrejme, že si teraz nevie celkom dobre predstaviť, ako málo toho môžem robiť. Alebo inak, predstav si, čo by to znamenalo pre nás, že nebudem fyzicky aktívny partner. Môžem ním byť len vo fantázii, keď sa rozprávame.”

Čo si jej povedal?

”Povedal som jej, že môžem len trochu zdvihnúť ruku. Že môžem sedieť len na vozíku. Že nemôžem napnúť nohy. A jem veľmi pomaly. Že môj dom je upravený takým spôsobom, aby som tam na vozíku mohol robiť dosť veľa vecí, no keď som na inom mieste, nezvládnem toho veľa, pretože veci nie sú v správnej výške.”

Bol si nervózny?

”Áno, bol. Bál som sa a bol som nervózny z toho čo povie. Povedala, že ma videla na fotkách a že to bolo takmer to, čo očakávala. A že je rada, že som jej to povedal. Myslím, že som v podstate aj očakával, že to povie – a samozrejme dúfal, že to povie.”

Ako Dawn vyzerá?

”Je to silná dáma, nie veľmi vysoká. Momentálne má vlasy hnedé a rovné. Má nádherný úsmev a obrovský zmysel pre humor, veľmi ironický a temný, veľmi podobný tomu môjmu. Má úplne iný hlas, ako by si čakal. Takmer ako dievčenský hlas, až na to, keď kričí na svoje deti.”

Dawn má 46 rokov, je rozvedená a má troch synov, 12, 15 a 18 ročného. Je svetlá. Nemá rada ryby a pečienku, no rada si pochutí na dobrom stejku.

”Je to pocit, ktorý som nikdy predtým nezažil. Je to zvláštne, úžasné, osudové,

nádherne. Je to niečo, čo sa oplatí hľadať a túžiť po tom. Keď idem niekde von, poviem jej, že nebudem doma. Vždy som robil len to, čo som chcel ja, no teraz chcem, aby bola súčasťou všetkého čo robím.”

Čo myslíš, čo sa jej na tebe páči?

”Páči sa jej, že som otvorený. Cíti, že mi môže povedať hocičo a ja ju vypočujem. A takisto má rada môj zmysel pre humor.”

Čo si myslíš o tom, že má tri deti?

”Aký majú jej deti názor na to, že trávi tak veľa času so mnou? Vedia o mne, no nie som si istý čo im o mne rozpráva. Hovorí o mne ako o veľmi dobrom priateľovi z Dánska, no nemyslím, že pred nimi spomenula pomenovanie „frajer“. Vedia aj to, že som vodičkar.”

Rozviedla sa so svojim manželom pred šiestimi mesiacmi. Aké máš z toho pocity?

”Že tam môže byť viacero dôvodov. Ale myšlienky o tom mi neprinesú nič dobré.”

Ty ju nazývaš svojou frajerkou?

”Áno.”

Tak ju nazývaš, aj keď o nej hovoríš iným ľuďom?

”Áno.”

A netajíš tento vzťah pred tvojimi priateľmi?

”Nie. Už nie. Teda, chcem povedať, že moja rodina sa o tom dozvedela až počas týchto Vianoc. V podstate sa o tom dozvedeli ako poslední. Vlastne som čakal na tú správnu chvíľu kým to poviem otcovi, no rovnako som vedel, že mu nepôjde do hlavy, že je možné mať priateľku, ktorá žije v Kanade a ktorú som v skutočnosti nikdy nestretol. Tak som mu to chcel povedať z očí do očí. Bolo naozaj skvelé dostať to zo seba von.”

Dawn tiež poslala vianočný darček

Danovej neteri Biance.

„Myslím, že oco tomu celkom nerozumel, až kým som s ním nestrávil trochu viac času a telefonoval s Dawn a ona mi povedala, že ho mám pozdraviť.”

Existuje niečo, čo o tebe nevie?

”Dalo by sa povedať, že sú ešte veci, ktoré som jej nepovedal. No na druhej strane sa v mojom živote udialo toľko príbehov a situácií, ktoré ešte nevie. Ale celkovo by som povedal, že ani nie je nič, čo by nevedela.”

Máš pocit, že sa navzájom dobre poznáte?

”Povedal by som, že ju poznám najlepšie. Možno okrem zopár priateľov, ktorých poznám rovnako dobre.”

### III

Dnes ráno Marinus kosil trávnik. Má 18 zákazníkov – majiteľov plážových domov v južnej Funen, ktorí chcú, aby boli ich príbytky pokosené a pripravené, keď sa dovalia relaxovať cez víkend. Raz za týždeň cestuje do Rynkeby, aby pomohol jeho prostrednému synovi, Kimovi, v jeho pestovateľskej škôlke. Bol tam včera.

Keď mal Marinus 15 rokov, pustil sa do pracovného dobrodružstva: pestovanie húb v protiletadlovom bunkri. Zaúčal sa za záhradníka v Randers, keď sa dopočul o tejto metóde od kolegu. Prenajal si bunker, nanosil tam kopy konského hnoja a namontoval kachle na drevo. Nanešťastie, huby rástli len okolo pecky.

”Potom sa mi stalo, že som natrafil na Monu, matku mojich chlapcov, a rozhodli sme sa, že sa vezmeme. Uchádzal som sa o prácu bezpečnostného strážcu (SBS-kára) a dúfal som, že ma príjmu do Randers, no povedali mi, že ak chcem pracovať pre

nich, musím zostať v Kodani! A tak sme skončili tam.”

V roku 1954, presne po svadbe, sa spolu s Monou presťahovali do Kodane. Bývali v malej letnej chatke v jednej z kodanských robotníckych štvrtí, v Sydhavnene. Pracoval ako nočný strážnik, ona pripravovala sendviče. Spolu s batožinou si priniesli aj 13 000 korunový dlh (v Dánskych korunách) z ich neúspešnej investície do kvetov. V roku 1965, po jedenástich rokoch v Dánsku a po narodení ich troch synov sa rodina usadila vo Funen, a po niekoľkých neúspešných pokusoch s kvetmi sa im napokon podarilo uskutočniť ich veľký sen: mať vlastnú škôlku. Dan a jeho dvaja starší bratia Steen a Kim vyrastali práve tam, v Rynkeby, blízko mesta Kerteminde.

Keby ste mohli vrátiť čas, vychovávali by ste Dana nejako inak?

”Takmer sme ho nútili chodiť tolké metre s výstužami. Myslím, že to bolo aj dobre aj zle. Musel takisto ležať s vrecami piesku na zadku, aby sa mu natiahli bedrové kĺby. Pre neho to muselo byť hrozné utrpenie, takmer ako mučenie. A veľmi dlho spával s výstužami na nohách, aby sa mu natiahli kolená. Možno mu to trochu pomohlo, no nie som si istý, či by sa vedel dnes hýbať viac alebo menej. Ťažko povedať.”

Marinus sa naučil niekoľko metód od terapeuta, no prestal s liečbou Dana asi po roku. Pretože „to bolo ako mučenie“.

Dana videl plakať dvakrát. Prvýkrát, keď si veľmi silno udrhel bradu o zem, a druhýkrát 10. júla 1967, keď vzali spolu s Monou ich syna prvýkrát do výcvikového tábora rehabilitačného centra v nemocnici v Hornbæk.

#### IV

”Spomínam si, akoby to bolo dnes, ako ma rodičia vysadili v Hornbæk. Plakal som a plakal. Mal som pocit, že sa zrúti celý svet. Nechápal som, prečo musím zostať v nemocnici. Necítil som sa ako niekto chorý.”

Takmer každý deň som dostával listy z domu. Keď sme sa stretli na treťom rozhovore, Dan ich vytiahol zo skrýše a boli tak trochu zožltnuté so somárskymi ušami. Niektoré boli na linajkovom papieri, niektoré na kockovanom. Obálky dávno zahodil.

*Milý Dan,*

*už čoskoro prídeš domov. Náš list dostaneš v piatok, potom nasleduje sobota a potom po teba príde strýko Alfréd a Marianna. Nezabudni si doniesť tepláky a slipy. Dnes mamka upratovala celý dom, aby bolo všetko pripravené, keď sa vrátiš. Pretože keď prídeš domov, nechceme nič robiť – len sedieť a debatovať. Dúfam, že sa máš dobre, srdiečko. Mamka už nemá pohladnice, takže dnes si budeš musieť vystačiť aj s listom. Dávaj na seba pozor. Uvidíme sa v sobotu. Lúbime a objímame Ťa. Ocko a mamka.*

”Pre mojich rodičov to muselo byť hrozne ťažké, najmä pre mamu.”

Ako ťažké to podľa teba pre nich bolo?

”Neskôr som sa o tom s otcom rozprával a povedal mi, že to bolo pre nich veľmi ťažké, poslať také malé dieťa preč, mimo rodiny, na také dlhé obdobie. Na tri, štyri mesiace, aj keď mám skôr pocit, že to bolo na rok.

No myslím si, že sa cítili aj tak trochu vinní. Urobili to hlavne preto, že si mysleli, že mi to fyzicky pomôže. Čo nepomohlo.”

Bolo to pre nich ešte ťažšie ako pre teba?

”Povedal by som, že v tom čase som si

myslel, že najťažšie je to pre mňa. Akoľvek, zo začiatku to tam bolo ťažké. Keď som začal neskôr chodiť do školy, bolo to trochu ľahšie. Možno to aj vyzeralo, že som šťastný. No veci, na ktoré si z toho obdobia spomínam sú tie, ktoré ma nerobili šťastným.

Momentálne si nespomeniem na žiadneho z mojich spolubývajúcich. No pamätám si na dozorkyňu, ktorá bola hrozná. Všetci si to mysleli. Kto by mohol povedať, že mu netreba cikať, napriek tomu, že ste ju zavolali práve preto, že vám cikať treba. Potom neostávalo nič iné len čakať.

Keď tam boli rodičia, bola celkom iná. Moja mama a oco si o nej mysleli, že je veľmi dobrá. A vtedy som mal pocit, že sa nemám na koho obrátiť. Keď ani moji vlastní rodičia nevideli, aká to bola sprostá krava, na koho som sa mal obrátiť? Za kým som mal ísť?“

”Myslím, že som mal určite pocit, že sa musím snažiť. Tie pohybové cvičenia boli dôležité. Musel som sa snažiť, aby boli moji rodičia spokojní. No keď sa tak spätne na to pozriem, môžem jasne povedať, že to bolo mrhanie časom. A myslím, že to bola chyba, odtrhnúť dieťa od svojich priateľov doma.”

Čo presne si tam vlastne robil?

”Spomínam si, že som sa musel každý deň niekoľkokrát naťahovať u pohybového terapeuta. Neskôr som bol na operácii, takže som bol schopný natiahnuť nohy došť na to, aby som mal ortopedické výstuže a s ich pomocou a s pomocou osoby vedľa mňa som bol schopný pomotkať sa trochu dookola. Myslím, že to bolo také hlúpe a zbytočné. Myslím, že som očakával, že budem môcť chodiť.”

Takže si myslíš, že všetky tie cvičenia

a operácia boli len zbytočné trápenie?

”Áno, myslím. A potom netreba zabudnúť na to, že keď som prišiel domov, rodičia so mnou rovnako cvičili niekoľko krát za deň. Noci boli ešte horšie. Celú noc som na sebe musel mať tie hrozné ortopedické výstuže na noc, viete. A určitý čas v noci som musel ležať rovno na bruchu s vrecaami piesku na zadku, aby som sa natiahol. Bolo to hrozné.”

Kto s týmto celým prišiel?

”Neviem. Ešte aj dnes sa to robí, aspoň do určitej miery. Ešte aj dnes sa ľudia dávajú na dvojramennú hojdačku. No zdá sa, akoby sme našli spôsob, ako to zaradiť do ich každodenných životov.”

Zdá sa, že máš na to vyhotený názor?

”Možno sa nám podarí udržať ľudí aktívnych o čosi dlhšie, možno majú chrbtice ohnuté trochu menej, možno je dobré pocvičiť si naše pľúca a všetko, no takisto to ukracuje o pekný čas, ktorý by sme inak mohli tráviť hraním sa s kamarátmi.

Ako príklad môžem použiť len seba, pretože neviem, ako to prežívali iní ľudia, no mám taký pocit, že museli byť rozčarovaní – „pretože nevidíš nijaké zlepšenie“. Nemôžeš si povedať, že keď budeš vytrvalý a poriadne makať, zajtra sa ti podarí urobiť o štyri kroky viac. So svalovou atrofiou je to v určitom zmysle vždy krok späť, dokonca aj vtedy, keď sa ti podarí na chvíľočku udržať nové funkcie.

Keď si spomeniem na tie premnohé vrecia s pieskom, čo som mal položené v noci na zadku a členkoch a na to, koľko energie ma to stálo, aby som ich zo seba striasol a potom sa pretvarovať, že spadli tesne predtým ako ma mama alebo oco prišli otočiť! Takto si na to pamätám, robil som to takmer každú noc.”

Stal si sa tak „alergickým“ na doktorov?  
 ”Nie, nedá sa to tak povedať. Jediná vec, ktorá je pre mňa istá je to, že niekedy viem ja sám presne toľko ako doktori – niekedy myslím, že viem aj viac ako oni. Alebo, že mám odvahu povedať to, čo považujem za správne namiesto počúvania autoritatívnych pajácov.”

*Drahí moji,*

*dúfam, že sa máte dobre, lebo ja áno. Až na to, že musím neustále ležať. No neustále si opakujem: pomôže mi to. Som tu s niekoľkými deťmi, ktoré sú smutné, že tu musia byť. Ako sa máte vy doma? Zvieratá sú v poriadku? A Pussi v noci spáva ešte stále vo vašej posteli? Teraz mi už nič nenapadá, čo by som vám mohol napísať, takže končím.*

*S láskou, Dan René Brock.*

”Pussi bola moja mačka. Vždy sme mali doma veľa zvierat: morčatá, papagáje, vždy psa, kura, kačky, pávov a skroteneho havrana raz za čas.

Môj oco a mama si vždy mysleli, že mám taký úžasný, pozitívny prístup k životu. No možno som ho mal vďaka tomu, že z môjho ochorenia nerobili vedu. Namiesto toho sa pokúšali vyriešiť praktické problémy, ako napríklad, ako by som mohlo vidieť a robiť rovnaké veci ako moji priatelia a bratia. Nepamätám si ani jeden jediný raz – teda okrem jedného razu – kedy by sa hovorilo o fakte, že mám svalovú atrofiu.

Ten jedenkrát bolo vtedy, keď stretli Evalda Kroga (predsedu Muskelsvindfonden, dánskej Asociácie pre neuromuskulárne ochorenia). Stretli sa s ním a s Jette Møllerom (profesným terapeutom, spoluzakladateľom Muskelsvindfonden,

a potom so ženou Evalda Kroga, auth.), a keď sa vrátili domov, boli plní entuziazmu. Kládli si hrozne veľa otázok o mojej budúcnosti. Čo sa stane keď už pri mne nebudú? A čo vzdelanie... a priateľky atď.? No po tomto stretnutí to vyzeralo, akoby už nič z toho nebolo dôležité. V ten večer, keď sa vrátili zo stretnutia, boli obaja veľmi šťastní. A tiež spokojní, aspoň myslím. Nepripravovali pre mňa špeciálne pravidlá. Všetci sme mali rovnaké povinnosti a dávali nám vreckové. Všetci sme museli doma pomáhať a ja som mal taký podomácky vyrobený trojkolesový vozík, ktorý pomohol vymyslieť môj oco. Používal som ho na prenášanie jahôd z poľa k ceste, kde sa hneď aj predávali. A pomocou neho som aj kosil trávnik.”

”Tu je list od môjho učiteľa. Polutovaniahodný chlap. Jeden z tých ľudí, čo nedokázali zvládnuť zmenu, že kedysi mohli udrieť svojich študentov a dnes to už možné nie je. A celkovo to bol podľa nás taký zvláštny typ. Mal garáž preplnenú vecami, čo zozbieral a kedy-tedy nám ju ukázal. Napríklad mal ohorok cigary, ktorú kedysi zahodil Winston Churchill počas návštevy Kerteminde, a on ho zodvihol. Najčudnejšia vec. Mohli to byť aj veci, čo plávali na brehu. Alebo pohľadnice z cudziny.”

Udrel ťa niekedy?

”Áno, no len jeden jediný raz. No mohol som si oveľa viac dovoliť, ako ostatní.”

A zneužíval si to niekedy?

”Myslím, že áno. Niekedy som niečo začal ja, no nikdy mi to nikto nedal za vinu. To bola oblasť, v ktorej som bol najlepší.”

*Milý Dan,*

*práve mi napadlo, že by som ti mohol poslať krátky pozdrav tu z Rynkeby. Dúfam,*

že mám dobrú adresu. Získal som ju z telefónneho zoznamu. V pondelok máme voľno, kvôli kráľovnu pohrebu. V telke bude dobrý program. Myslím, že aj ty budeš celú ceremóniu sledovať tam, kde si. Včera sa bol pán Brinch korčuľovať. Zrazu sa pod ním ľad prelomil, padol do vody a zamočil sa. Tak sa musel rýchlo ponáhľať domov. Tam si dal horúcu sprchu – bol schopný dotknúť sa dna – a koňak. Obe veci mu pomohli zahriať sa. Počas týchto zimných rán je niekedy veľmi ťažké naštartovať auto. No s trochou trpezlivosti sa mi to podarilo. Myslím, že v tomto období je Hornbæk veľmi pekný a taký pokojný. V lete je to tu plné turistov. Cesta z Hornbæk cez Ellsinore a dole po diaľnici pozdĺž pobrežia je asi tá najkrajšia v Dánsku. Tvoji spolužiaci zo 4. Y tá pozdravujú. Makáme na matike, najlepšie ako sa len dá. Vždy si želám, aby boli všetci takí šikovní ako ty v zapamätávaní tabuliek, Dan. Po prvýkrát v celej histórii školy bol na osem dní vylúčený jeden žiak kvôli zlému správaniu. Muselo sa to urobiť. Dúfam, že teraz si budeš čas strávený Hornbæk užívať.

Objímam ťa, Arthur Sørensen

”Ja ho vlastne mám rád. Keď som predtým povedal, že je to poľutovaniahodný chlapec, nemyslím, že som ho tak potom bral. Nebol som na takéto myslenie dostatočne zrelý. Často zídem dole, aby som si pozrel jeho zbierku v garáži. No väčšinou medzi študentmi nebol veľmi populárny. Pretože ich mlátil. A aj preto, že bol až príliš milý. V jeho triede nebolo nikdy ticho, nevedel si to ukočírovať. Dakedy dávno mal rešpekt, ale určite časom pomínil.”

V

Na poličkách za Marinusom je čiernobiele fotka tmavovlasej ženy, obklopená porcelánovými figurínami. Strih vlasov naznačuje také sedemdesiate roky. Usmieva sa na fotografa, no nie viac ako je nutné. Je to Mona.

”V tom čase by ste povedali, že je to žena, ktorá trpí nejakým ochorením. Tak sme to vtedy chápali. Akoby to cítila.”

Myslela si, že je to jej chyba, že má Dan svalovú atrofiu?

”Áno, myslím, že si to myslela.”

Mona zomrela v roku 1994 vo veku 54 rokov na porážku noc potom, čo ju operovali na vydutú platničku.

Aký malo narodenie Dana vplyv na váš vzťah s Monou? Keď čakáte dieťa, nemyslíte práve na to, že bude mať svalovú atrofiu...

”Nie, a hlavne nie po tom, ako sa už dve deti narodili a boli fyzicky úplne zdravé. Nie je to sranda. No myslím, že sa to veľmi rýchlo stalo súčasťou našich životov. Ako keď ho matka držala v ruke a druhou miešala jedlo na panvici. A nebol to kríž, ktorý by sme museli niesť, ako to niektorí ľudia popisujú. Mnoho ľudí tomu nerozumie, keď to poviem. No v žiadnom prípade to nebol kríž.”

Myslíte si, že jeho život nebol tak plnohodnotný ako životy jeho bratov?

”Nie. Viem to takmer so sto percentnou istotou. Myslím, že práve on – keď sa tak nad tým zamyslím – mal najkvalitnejší život.”

Čo zdedil Dan po svojej mame?

”Som rád, že nezdedil nič z jej duševného stavu, pretože ona bola veľmi popudlivá. Samozrejme, prežili sme spolu veľa krásnych rokov. Doparoma, bola to väčšia

workoholička než ja. No takisto sme prežili aj zopár rokov, ktoré neboli ktovieaké. Keď mala jeden z jej zlých dní, vedel som, že sa večer budeme hádať a potom Dan zostal hore a pozeral telku, len aby to odialil. Už vtedy to bolo jedno z jeho útočísk. Práve preto hovorím, že to bol úžasný dar na vyhnutie sa problémom.

Ako matka bola k Danovi úžasná. Myslím, že na ňom lipla viac ako ja v našom každodennom živote. To mohlo mať dosť veľa spoločného s jej nestabilnými nervami.”

## VI

Keď si čítaš staré listy od mamy, spomínaš si na ňu?

”Áno, často si na ňu spomínam.”

Keď na ňu myslíš, cítiš, že ti chýba? Alebo si spokojný? Alebo cítiš niečo iné?

”V každom prípade mám šťastné spomienky v súvislosti s ňou. A samozrejme mi tiež veľmi chýba.”

Znamenala pre teba veľa? ”Áno, znamenala. Obaja, aj oco aj mama. No viac času som strávil s mamou. Môj oco dosť veľa pracoval, moja mama bola doma.”

Aká bola tvoja mama?

”V mnohým smeroch to bola úžasná žena. Bola to milujúca osoba a vždy, keď som bol smutný, ma vypočula. Raz – myslím, že som mal tak asi 16 rokov – som bol na vyšetrení v nemocnici v Odense a tam sa rozhodli, že musím každý deň tých 5–6 hodín sedieť s nejakým ochranným štítom. Keď sme sa vrátili domov, bol som hrozne nešťastný. Bola jediná, ktorá sa ma snažila utešiť a predstaviť si, prečo som taký nešťastný.

Jednoducho som ten štít nemohol nosiť. Myslím, že som ho mal jediný raz, najviac dvakrát. Potom mi dovolila, aby som ho

používal ako terč. Na šípky. A zrazu to bol veľmi zábavný štít. A práve moja mama povedala: „No dobre, prečo to nepoužívaš ako terč, hmm? Mala veľký zmysle pre humor, čo mohol zmeniť veľa vecí.“

”No rovnako si spomínam aj na druhú tvár. Mala problém s doktormi, naozaj sa ich veľmi bála. Mala problémy s chrbtom a navštívila mnohých doktorov. A ak mala náhodou zostať v nemocnici, tak to bola hotová pohroma. Jačala a vrieskala, že sa zabije. Vybehla na nás s tým, že odíde z domu. Pamätám si aj na túto stránku.”

Mala nejakú psychiatrickú diagnózu?

”Nie nemala. No určite tam niečo nebolo v poriadku. Bolo to také silné, že vždy keď prechádzala cez dvere nemocnice, strácala vedomie.”

No keď mala ísť do nemocnice s tebou, zvládala to?

”Áno, to zvládala, kým sa jej to netýkalo.”

Rozprával si sa s ňou o tom?

”Nie, pretože to bolo takmer nemožné. Keď som bol starší, skúšal som, no nedalo sa to. Chcel som je nejako pomôcť. Ako starla, chrbát sa jej zhoršoval a veľakrát na tom bola naozaj zle. Pravdepodobne mala rovnaké problémy ako ja, keď som bol malý, no nepamätám si na to všetko. Až dokým som nedospel a žil ešte aj vo svojich 25 rokoch s rodičmi..

Bol si šokovaný, keď zomrela?

”Áno, bol. Bolo to celkom nečakané. No rovnako si spomínam na to, ako som si pomyslel – a pomyslel som si to aj neškôr – že to, ako trpela, ako ju to bolelo a stiesňovalo, že to bolo v určitom zmysle aj dobré, že to ďalej nevydržala. Veľa sme uvažovali o tom, že ju dáme na psychiatrické liečenie, lebo vždy, keď sa dostala na dno, nezvládala to vôbec.“



Ako sa cítiš, keď si spomenieš na také obdobie jej života? Vždy si bol na nej závislý, však?

”Posledný rok čo som býval doma, mi pomáhal oco. Ráno vstať a natahovať sa. Mama stále varila a tak, a počas tohto obdobia bola schopná vykonávať svoje povinnosti, aj keď boli dni, keď to jednoducho nezvládala.

No doma ma skľučovali nielen obavy. Po dome sme museli chodiť po špičkách, urovnávať veci, aby sa nedostala do kŕčov. Obmedzovať sa a nerobiť tamto alebo hento.”

”Nedávno mal môj oco narodeniny a daroval som mu staré video, ktoré niekto prerobil na DVD. Bolo to z obdobia keď ma mama a oco a moji dvaja starší bratia navštívili na Filipínach. Bolo to na Vianoce 1992, posledná nahrávka o mojej mame. Bola tam veľmi šťastná, dobre nám padlo pozrieť si to znova.

V podstate som to od jej smrti nepozeral. Obával som sa ako to na mňa zapôsobí. Bol to tak silný zážitok, keď ma tam prišli navštíviť. Nikdy predtým necestovali a nikdy sa nám nepodarilo dosiahnuť, aby odcestovali zo „škôlky“. Mnoho krát sme sa o to pokúšali a nakoniec sa to môjmu bratovi podarilo. Nič som netušil. A zrazu sa tam zjavili.”

Dan v rokoch 1988 – 1995 študoval čínštinu a čínsku kultúru, pričom rok strávil na univerzite v Shanghai. V tomto období vycestoval niekoľkokrát do Číny a juhovýchodnej Ázie a v určitom momente zostal niekoľko mesiacov u kamoša, ktorý pracoval na Filipínach.

Je to jedna z vašich posledných spomienok na spoločné chvíle s mamou?

”Áno a je naozaj veľmi príjemná. Pamätám

si aj na Vianoce, keď v januári zomrela. V tie Vianoce vedela, že pôjde na operáciu a bola hrozne napätá. Urobila čo bolo v jej silách, aby všetkým čo najviac spríjemnila Vianoce, no celková atmosféra bola depresívna.”

Dan sa rozhodol, že jeho staromládenecký príbytok potrebuje vymalovať a vytapetovať. Spomedzi troch kandidátov si pre projekt vybral miestneho maliara z Trige. Aj podlahy by potrebovali rekonštrukciu, glazúra je už opotrebovaná, ako po nej Dan prechádza s vozíkom. No brúsenie a glazúrovanie bude musieť počkať, kým nebude mať dosť peňazí na „úcte pre údržbu“.

Ak by tam žila žena, izby a nábytok by bol iný: antická zostava poličiek z dubového dreva by išla von, veci by boli usporiadané podľa ich dekoratívnych vlastností a nie len s ohľadom na praktickosť.

Dan si plánuje objednať lístky do Toronto, keď dostane 1. marca dôchodok.

”Dostal som od nej darček na Valentína. Nejaké cukrovinky, pohľadnice a CD-čko so soundtrackom z nového filmu. Je to tradícia, na ktorej som sa nikdy predtým nezúčastňoval. Ja som jej poslal kvety.”

Aké kvety si jej poslal?

”Ruže a ľalie. Vybral som ružové ruže, ľalie neviem aké. Nedoručili jej ich však v tých farbách, ktoré som vybral.”

Chcel by cestovať koncom júna a zostať tam tri až štyri mesiace. No Dawn nevie, či si môže zobrať tak veľa dovolenky. Momentálne supluje za ženu, ktorá išla na materskú dovolenku, no kedykoľvek môže prejsť do trvalého pracovného pomeru, a preto nechce ohroziť takúto príležitosť. Dan jej povedal, že to potrebuje vedieť čo najskôr, pretože nemôže veľmi

dlho čakať s plánovaním dovolenky jeho osobného asistenta.

## VII

Bessy sa postaví na svoje 10 ročné labky, pobehuje okolo konferenčného stola a upne svoju pozornosť na nový bod. Brockovci mali vždy psa a psy boli na fotkách takmer tak často ako ľudia.

Na žiadosť jeho syna začal Marinus zapísať svoje spomienky. Playing with thoughts [Hra s myšlienkami] je pracovný názov pre 60 strán, ktoré zatiaľ napísal. "Keď sa na to pozriem zhora smerom dole na kus papiera, som veľmi prekvapený. Je to akoby sa pred vami zrazu vynoril veľký obraz. Prečo toto nefungovalo a prečo zase tamto išlo veľmi dobre. Bolo tam aj nejaké sklamanie, no takisto aj množstvo úžasných chvíľ."

V polovici 60-tych rokov prijal Marinus ponuku na manažovanie skladu so semenami na farme vo Funen, ktorú vlastnil jeho strýko. No nevzdal sa svojho sna, a to mať svoj vlastný biznis. Po niekoľkých rokoch bola usadlosť v Rynkeby na predaj.

"Mona bola v skautskom tábore s tromi chlapcami, a potom som kúpil usadlosť. No predsa len som musel s uzavretím obchodu počkať kým sa nevráti a nepodpíše dokumenty. No keď sme sa tam dostali a uvidela to večer, žalostne zaplakala a plakala celú cestu domov. No musím priznať, že to vyzeralo úboho. Spomínam si, že tam boli dvere do predsiene s dierou v rohu, vyhryzenou od potkana, tak som sa postavil do rohu, aby som zakryl dieru, a aby ju Mona nemohla vidieť."

Usadlosť sa nachádzala v kopcoch, v ktorých videl Marinus veľa príležitostí. Dokonca tam bol aj podzemný zdroj vody,

ktorý by mohol byť premenený na umelo vytvorené jazero a zásobovať budúce skleníky vodou.

"Pokúšal som sa presvedčiť Monu snávaním a predstavovaním si, ako budeme sedieť po večeroch pri západe slnka na terase orientovanej na západ a obdivovať kvety. Vtedy si to nevedela predstaviť, no neskôr sa to stalo realitou. A zostali sme tam 32 rokov."

Neskôr Marinus vyrobil cestu pokrytú trávou po celej ploche „pre Dana, aby po nej mohol jazdiť a pre nás všetkých, aby sme sa mali čím kochať.“ Dan s prácami pomáhal na svojom Jumbe, podomácky vyrobenom vozidle z motorového štartéra, sedadla z traktora a kolesa z auta. Bolo pomalšie, no mohli sme na ňom prepravovať ťažké veci.

"Trávnatú cestu sme robili po častiach. Dan tlačil valce s Jumbom. Nechal som ho to robiť. Teda, ak poviem „nechal“, myslím tým skôr „musel som ho nechať“. Bola to jeho práca."

"Ale vráťme sa späť. Keď sme začali v Rynkeby, pamätám si, že som často myslel na jeho pubertu. Aj to bol dôvod, prečo sme sa rozhodli urobiť trávnatú cestu – neviem ani, či sme to niekedy vôbec Danovi povedali, no ani nie je podstatné či to vie – a potom sme nasadili niekoľko stromov a živý plot. Myslel som, že by to bolo pekné, ak by chcel, aby tam niekto pobehoval, a aby mali celý tento priestor len pre seba "

Marinus predal škôlky v roku 2001 a presťahoval sa spolu s Bessy a jeho priateľkou Sigrid ďalej na juh. Plánuje, že sa vráti späť do Rynkeby do nového domova dôchodcov, ktorý postavili neďaleko od ich škôlky.

Rozpráva o Danových premnohých cestách okolo sveta: USA, Kanada, Čína, Taiwan, Thajsko, Zimbabwe, a o tom, ako Steen a Kim zorganizovali pre neho a Monu prekvapenie – a to výlet za Danom na Filipíny.

”Keď sa začne rozprávať o veciach, ktoré sa nám v živote podarili, a ktoré sme videli, naozaj si myslím, že Dan je ten, ktorý toho v živote urobil a videl najviac – a to isté poviem aj ľuďom, keď mi začnú rozprávať o svojom „križi“.

### VIII

Dan často rozpráva o tom, aké je to mať osobného asistenta. Odkedy v roku 1986 odišiel z domu, mal ich takých 35–40, takmer polovica z nich boli ženy.

Znova sme sa stretli v apríli a hovorili sme o tom, aké je to byť závislý na pomoci niekoho iného a na pomoci osobného asistenta.

Máš so svojimi asistentmi dobré vzťahy?

”Jedna z vecí, ktoré sú dobré je to, že vždy keď máme nejaký problém, snažíme sa ho vyriešiť formou dialógu. Je to niečo, na čom musíme obaja pracovať. Keď som dostal nového osobného asistenta, zriedka kedy som zachádzal do detailov, pretože si myslím, že každodenné veci sa môžu urobiť tisícmi rôznymi spôsobov a stále budú urobené perfektne. Chcem tým povedať, že niekto môže začať niekde úplne inde a ukázať mi nejaké nové cesty.”

Prepusťil si niekedy svojho osobného asistenta?

”Stalo sa mi to len jeden jediný raz. Potom sa stalo trikrát, že sme sa vzájomne dohodli, že bude lepšie ukončiť našu spoluprácu. Tá jedna, ktorú som musel prepustiť, bola zamestnaná len krátko a neviem

si spomenúť ani na jeden konkrétny problém. Viem len povedať, že ma iritovala, a že keď bola v práci, bol som smutný. A musel som jej to povedať, a samozrejme ju to veľmi nahnevalo, hlavne z toho dôvodu, že som jej nevedel dať konkrétnu príčinu. A veľmi dobre to chápem. Je to v podstate kritika osoby, kritika niektorých z jej vlastností.”

Poznáš nejakého zlého zamestnávateľa?

”Áno. Poznáam. Viem, že ja by som za takých podmienok nepracoval. Napríklad je to v tom, ako sa so svojím osobným asistentom rozprávaš. Keď jemu alebo jej neustále opakujete – a dokonca aj vtedy, keď tam sú iní ľudia – že toto alebo tamto nie je dosť dobré. Ja by som sa nikdy nepustil do takého rozhovoru pred inými ľuďmi. Nemyslím, že sú to veci, ktoré by sa mali rozmazávať na verejnosti. A skutočne, osobný asistent má potom veľkú dilemu, pretože ak by sa chcel nejakým spôsobom obhájiť, musel by začať podrobne popisovať svoju prácu. Osobní asistenti vlastne ani nemajú možnosť obhájiť sa.

U niektorých ľudí som si všimol tendenciu, že čím menej sú schopní urobiť veci sami, tým viac sú panovační a punitkárski vo svojich požiadavkách. Pre niektorých ľudí sa ovládanie a kontrolovanie druhých stane tak dôležité, že je to vlastne takmer ich práca na plný úväzok.”

”No takisto je to aj zaujímavé, byť si s niekým tak blízky. Keď človek potrebuje s čímkoľvek pomôcť, osobný asistent určite zbadá aj veci, ktoré by možno nezbadala ani priateľka. Pretože priateľku nemáte po svojom boku v každej situácii. No váš osobný asistent je tam, pri vás.”

Aká to môže byť situácia?

”Keď ste v bare so svojimi kamošmi

a začínate byť opitý. Keď ste v strede rodinnej hádky. Na pohrebe niekoho, kto vám bol veľmi blízky. Keď vyjednávate svoj plat v práci. Váš osobný asistent prežije spolu s vami všetky tieto situácie a spozná všetky tváre tejto osoby. A táto osoba je tak veľmi závislá na svojom osobnom asistentovi. A aj keď sa tieto dve osoby vzájomne rešpektujú, váhy sa nakláňajú v prospech osobných asistentov od samého začiatku.

Je to práve postihnutá osoba, ktorá potrebuje pomoc, no nie? Samozrejme, ďalšie osoby sú závislé na mzde od nej, no je aj iná práca – a samozrejme sú aj iní osobní asistenti – no keď osobný asistent odíde vtedy, keď sa nachádzate v najväčšej životnej kríze, jednoducho vás to položí. Vy nemôžete svojmu osobnému asistentovi povedať, že nech ide do pekla, pretože sa potom nedostanete do postele. Nedostanete sa do kúpeľne. Nemôžete urobiť vlastne nič. A práve preto fungovanie toho celého je veľkou výzvou.

V podstate každý iný šéf ide domov, keď mu skončí práca. Ja nemôžem ísť nikdy domov. Vždy som v práci. Nikdy som nemal dovolenku. Určite som nikdy nedostal žiadne prémie. Nikdy nemám voľno. Keď sa v noci potrebujem otočiť, som v práci.” Je to jedno z vašich najtajnejších želaní: byť z času načas mimo služby?

”Áno. Našťastie som stále schopný robiť dosť veľa vecí. Vždy poviem môjmu osobnému asistentovi, že môže prísť až poobede. A tak mám ráno len pre seba. Niekedy rád jazdím okolo lesa štyri alebo päť hodín, celkom sám.”

”Keď som bol mladý a ešte stále býval s rodičmi, nepotreboval som osobného asistenta – často som požiadal o pomoc

úplne cudzích ľudí. Bol by som dokonca schopný poprosiť ich, nech mi pomôžu ísť na toaletu. Bolo veľmi dôležité, aby som bol schopný to urobiť, pretože mi to v istom zmysle dávalo slobodu. Teraz je už ťažšie dostať sa do kúpeľne a som aj starší a obozretnejší, takže už nežiadam cudzích ľudí o takú chúlolistivú pomoc, no robil som to a bolo to pre mňa veľmi dôležité, dokázať požiadať o pomoc cudzích ľudí celkom sám.”

Chceš tým povedať, že je dôležité naučiť sa požiadať o pomoc?

”Áno, pre mňa je podstatné mať skúsenosť s tým, že je človek donútený požiadať celkom cudzieho človeka o pomoc. Momentálne to pre mňa znamená slobodu, to že si môžem sadnúť s niekým, koho vôbec nepoznám a poprosiť ho o pomoc.”

Aký druh slobody to je?

”Čím viac si zvyknem, že mám svojho osobného asistenta – ktorý sa vysporiada so všetkým – tým viac neistý sa cítim, keď potrebujem požiadať cudzieho človeka o pomoc. Čo keď sa na mňa osočia? To by bolo trápne. Zahanbil by som sa. Je oveľa jednoduchšie požiadať o pomoc človeka, ktorý všetko pozná, no nie? No takisto to znamená, že potrebujem osobného asistenta pri sebe nepretržite. A to ma skľučuje.

Zdá sa mi, že to vidím v niektorých mladých ľuďoch so svalovou atrofiou. Majú osobného asistenta takmer od narodenia – no vlastne nie – ale od celkom skorej školského veku dostanú osobného asistenta a keď nie je pri nich, nemôžu urobiť takmer nič.”

Chceš tým povedať, že sa im pomáha až príliš?

”Neviem. Viem len to, že keď som bol

mladší, mohol som viac využívať pomoc druhých. Ja si len myslím, že je dôležité uvedomiť si fakt, že potrebujú byť niekedy aj bez osobného asistenta. Z času na čas im jednoducho asistenta zobrajú. Nechcem tým povedať, že to využívajú, pretože oni tú pomoc naozaj potrebujú. No nemyslím si, že urobiť ľudí závislých na profesionálnej pomoci je pre nich prínosom. Takým spôsobom strácate príležitosti a možnosti.”

Výlet do Toronta ešte nebol zarezervovaný. Dawn ešte stále nevie, či sa v lete bude môcť venovať Danovi.

## IX

Pieseň Child In Time od Deep Purple sa rozlieha z reproduktorov po izbe, v každom rohu jeden. Zvuk je úchvatný, skôr temný než ľahký, celkom ako listy tu vonku, ktoré tu ozeleneli koncom júna. Počúvame Danovu obľúbenú hudbu. Práve si kúpil lístok na ich šiesty koncert. Potom počúvame aj iné obľúbené skupiny, ako Creedence Clearwater Revival, ABBA a Gasolin.

Niekedy počúva hudbu spolu s Dawn, buď tak, že si pustia rovnakú pesničku na ich počítači takmer synchronicky alebo Dan pustí v pozadí hlasnejšie hudbu keď sa rozprávajú na Skype.

Budúci víkend ide do Švédska a Nórska s konečnou zastávkou v Severnom myse. Výlet do Toronta sa zatiaľ nekoná.

”Potrebujem vedieť, či tam tie príjemné pocity, ktoré máme spolu s Dawn, ešte stále budú, keď sa pozrieme z očí do očí. V hĺbke môjho srdca tomu pevne verím, no predsa len potrebujem také potvrdenie. Je náš vzťah len ilúziou? Určite nie, pretože je až príliš reálny, aby ňou bol. No

som prílišný rojko, keď myslím na túto ženu – staviam ju na piedestál a robím ju ešte krajšou, ako v skutočnosti je. Samozrejme, neverím tomu a jediná cesta, ako to zistiť, je pozrieť sa jeden druhému do očí, dotknúť sa jeden druhého a cítiť jeden druhého. Budeme pociťovať aj naďalej také vzrušenie pri pomyslení na náš vzťah?

Možno máte chuť sa opýtať: Nemôžem sa jednoducho tešiť z toho čo máme? Pretože keď sa rozprávame, je to úžasné. A keď sa aj nemáme o čom rozprávať je jednoducho pekné len tak byť spolu. No z dlhodobého hľadiska si myslím, že by som nevládol nevidieť ju aspoň raz za čas.“

Bojíš sa, že to nikdy nepride?

”Samozrejme, že sa toho bojím. Ale v kútku duše stále dúfam. Od úplného začiatku som vedel – objektívne a bez ružových okuliarov – že v našom vzťahu budú vždy nejaké prekážky. Je tam toľko otázok. Sme vôbec schopní žiť s tým, že vieme, že sa uvidíme tak raz za rok alebo dokonca aj menej?

V tomto vzťahu je toľko dobrých vecí, že nemôžem vopred povedať, že by som v ňom pravdepodobne nemal byť. Musím skúšať. Ak zistím, že to naozaj nebude fungovať, potom budem musieť žiť s tou bolesťou. Je to risk, ktorý som ochotný podstúpiť. Urobím pre to všetko, keď bude treba. Nemôžem povedať: “Nie, je to hlúpe, celkom nereálne.”

Keď som jeden rok študoval v Číne, našli sa doktori, ktorí hovorili, že je to hlúpe ísť tam. Mnoho vecí, ktoré som urobil sa zdali byť zo začiatku nereálne, no vždy sa mi tak či tak podarilo uspieť.

Ona jednoducho pre mňa znamená tak veľa, že si teraz v tejto chvíli ani nemôžem

pripustiť, že by sa to skončilo. A určite nie kvôli viac menej praktickým problémom. To nemôžem.

Len málo ľudí dokáže pochopiť, že môže-  
me k niekomu cítiť niečo tak silné. A že  
sme ochotní randiť spolu vyše roka bez  
toho, aby sme sa vôbec stretli. Je to také  
odlišné od toho, ako si takmer všetci  
predstavujú vzťah. Samozrejme, nie kaž-  
dý môže povedať: "Rozumiem, stalo sa mi  
to isté."

No len preto, že teraz nejdem, to nezna-  
mená, že sa medzi mnou a Dawn zmenilo  
veľa vecí. V podstate sa nič nestalo. Veci  
medzi nami sa vôbec nezmenili."

Takže ešte stále ste „frajer“ a „frajerka“?

"Určite áno, jasné, že sme."

Autor: Jørgen Jeppesen

Preklad do angličtiny: Annette Mahoney

Preklad do slovenčiny: Daniela Chrenková

Korektúry: Ondrej Bašták Ďurán

## výskum a starostlivosť

# Nový trojročný projekt v oblasti Duchenneovej svalovej dystrofie s názvom CARE-NMD (2010–2013)



**Druhý európsky akčný program Spoločenstva v oblasti zdravia financuje čiastkou jeden milión eur projekt CARE-NMD pre Duchennovu svalovú dystrofiu. Projekt CARE-NMD vedie univerzitná nemocnica vo Freiburgu a jeho hlavným cieľom je zlepšiť liečbu pacientov trpiacich Duchennovou svalovou dystrofiou v celej Európe.**

Duchennova svalová dystrofia (DMD) je najčastejší typ svalovej dystrofie, ktorý postihuje približne jedného z každých 3 500 novorodených chlapcov. Nick Catlin, otec syna, ktorý je postihnutý ochorením DMD, vysvetľuje: "DMD je zdrvujúce ochorenie. Dieťa vidí, ako mu ochabuje svalstvo a rodiny bojujú, aby sa vyrovnali s touto diagnózou a s každodenným zvládaním tejto situácie. Mladý muž s ochorením DMD zomiera v mladom veku, ešte ako "nástročný" alebo je odkázaný na vozík, pričom bez pomoci sa nedokáže vôbec hýbať"

Napriek tomu, že vo väčšine európskych krajín existujú centrá pre starostlivosť o pacientov s nervovosvalovým ochorením, mnoho pacientov ešte stále nedostáva liečbu v súlade so súčasnými smernicami a odporúčaniami. Stáva sa to najčastejšie vo východnej Európe, kde nedostatok informácií a nedostatočný prístup k diagnostike a odborným posudkom v oblasti starostlivosti, spôsobuje výrazný nepomer, ktorý vedie k zníženej kvalite života a očakávanej dĺžky života pacientov trpiacich DMD.

Financovanie CARE-NMD (Propagácia a implementácia štandardov starostlivosti v oblasti Duchennevej svalovej dystrofiie v Európe) vybrala výkonná agentúra pre zdravie a spotrebiteľov (Executive Agency for Health and Consumers – EAHC) spomedzi 257 žiadostí. Projekt sa týka Európy, spolu s partnerskými inštitúciami a pacientskymi organizáciami v Bulharsku, Dánsku, Nemecku, Spojenom kráľovstve, Poľsku, Maďarsku a v Českej republike (financovaní partneri), ako aj v Chorvátsku, Francúzsku, Írsku, Macedónsku, Holandsku, Bielorusku, Rumunsku, Rusku, Srbsku, Slovensku, Švédsku a na Ukrajine (spolupracujúci partneri). Pod vedením Dr. Janbernd Kirschner (Oddelenie neuropediatrickej a svalových porúch v univerzitnej nemocnici v Freiburgu, riaditeľ Prof. Rudolf Korinthenberg) sa budú pomocou špecifických školiacich sedení a iných opatrení vyhodnocovať a vylepšovať existujúce štandardy liečby a ich dostupnosť v týchto krajinách.

CARE-NMD (3 roky, 1,6 milióna €) sa zameriava na to, aby spájala popredné centrá starostlivosti, ktoré sa špecializujú na liečbu DMD, do referenčnej siete, ktorá bude vyhodnocovať aktuálnu liečebnú prax v celej Európe, uplatňovať najnovšie schválený medzinárodný konsenzus odporúčaní v oblasti starostlivosti o DMD a vyhodnocovať vplyv postupov z overenej praxe, tzv. best practice, na kvalitu života pacienta.

“Vďaka bezpečným diagnózam a vhodnej liečbe môžeme pomôcť deťom s DMD a ich rodinám, aby dosiahli vyššiu očakávanú dĺžku života a vôbec, lepšiu kvalitu života,” vysvetľuje Profesorka Kate

Bushby z Univerzity v Newcastle, Veľká Británia. “Lepšiu dostupnosť starostlivosti špecialistov budú môcť rovnako využiť aj pacienti s inou formou nervovosvalového ochorenia v celej Európe.”

Pre viac informácií o tomto projekte kliknite na [www.care-nmd.eu](http://www.care-nmd.eu)

Tlačová správa z 19. 5. 2010

Dobrovoľnícky preklad: Daniela Chrenková

*Poznámka vydavateľa: OMD v SR je ako spolupracujúci partner v kontakte so zodpovednými osobami projektu CARE-NMD. Slovensko sa na projekte nepodieľa aktívne, ale pasívne ako prijímateľ a šíriteľ informácií.*

## Deň belasého motýľa

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



DMS Pošlite SMS s textom: **DMS MOTYL** na číslo **877**

**A podporte ľudí so svalovou dystrofiou!**

Cena takejto správy je 1€ (v sieti všetkých mobilných operátorov, do 31. 7. 2011)

# Zhrnutie 11. ročníka Dňa belasého motýľa

10. jún 2011, Slovensko

## Osveta

Tohtoročná kampaň sa od predošlých líšila vo väčšom dôraze na osvetu a presadzovaní základných požiadaviek, ktoré ľudia so svalovou dystrofiou trápia najviac:

- komplexná zdravotná starostlivosť pre ľudí so svalovou dystrofiou vyžaduje multidisciplinárny prístup
- táto starostlivosť by mala byť poskytovaná centralizovane v špecializovaných centrách (jednom alebo v dvoch)
- predpisovanie kvalitných a individuálne prispôbosených zdravotníckych pomôcok (zmena systému).

O týchto požiadavkách sme sa snažili informovať médiá nielen počas tlačovej besedy, ktorú sme usporiadali deň pred koncertom. Okrem nás sa jej zúčastnili Prof. MUDr. Ľubomír Lisý (Neurologická klinika UN Bratislava – Ružinov) a MUDr. Jaroslava Orosová (Klinika detskej pneumológie UN Nemocnica – Podunajské Biskupice). Tieto myšlienky sme presadzovali aj v každom mediálnom vystúpení.



Svoju hlavnú úlohu teda belasý motýľ splnil – informovať o sociálnych a zdravotných dôsledkoch zákerného ochorenia svalová dystrofia. Ďalšou nezanedbateľnou úlohou je hľadať ľudí s týmto ochorením a docieľiť tak, aby naša pomoc bola ešte adresnejšia a efektívnejšia!

## Verejná zbierka

**Na účet Dňa belasého motýľa sa 10. júna 2011 vyzbieralo**

**25.624,71 €.**

Vyzbieraná suma síce bola opäť nižšia ako minulý rok, ale to ani prinajmenšom nezmenšuje námahu a snahu členov – dystrofikov a ich pomáhačov, ktorí vo svojich mestách organizovali verejnú zbierku.

Jedenásty ročník Dňa belasého motýľa prebehol v 63 mestách celého Slovenska. Do akcie sa zapojilo **115 členov OMDvSR**. Žiaľ, niekolkým z nich ochorenie zabránilo deň osvetu vo svojom meste organizovať. Aj toto ovplyvnilo, že vyzbieraná suma bola opäť nižšia.

Rozdalo sa cca 50 tisíc letákov, darovalo cca 70 tisíc motýlikov. Na tohtoročnej zbierke sa podieľalo okolo **tisíc dobrovoľníkov**.

Sme presvedčení, že ak sa nájdú organizátori v tých mestách, kde tento rok zbierka neprebehla a rozšíri sa tým počet zapojených miest, vyzbieraná suma raketovo podrastie.

Pomôcť by mohol aj záujem ďalších členov organizácie pridať sa k súčasným organizátorom v jednotlivých mestách. Verejnosť už našu zbierku pozná, má dobré meno.



## Podakovania ľuďom, ktorí pracovali na kampani bez nároku na honorár:

Opäť treba poďakovať režisérovi Jurajovi Johanidesovi, s ktorým sme zostavili tím, aby nahovoril náš spot. Hlasy rozlietaných Dana Dangla, Petky Polnišovej a Anky Šiškovéj, podfarbil hudbou, ktorú pre nás zložil držiteľ Českého leva za hudbu v roku 2010, Michal Novanski. Všetkým za to patrí veľká vďaka!

## Podakovanie za podporu patrí:

- \* Baducci Consulting – za podporu pri aktivitách OMD v SR a uhradenie nákladov na koncert
- \* Billa – umožnenie organizovania DBM v ich prevádzkach
- \* TNT – bezplatná distribúcia propagačných materiálov po Slovensku
- \* Thuasne – podpora kampane DBM
- \* Coop Jednota – umožnenie organizovania DBM v ich prevádzkach
- \* Univerzita Komenského v Bratislave – za bezplatné poskytnutie priestorov prednáškovej sály na poučenie a inštruovanie dobrovoľníkov – študentov stredných škôl.
- \* Vis Gravis, Matej Novotný – bezplatná výroba bannerov
- \* Carrefour Bratislava, MAX Žilina, Aupark Bratislava, Aupark Trnava, Avion Shopping park, IKEA, Eurovea, – umožnenie organizovania DBM v ich prevádzkach
- \* Ekran – bezplatné vyhotovenie spotov ku kampani DBM
- \* Mestská časť Staré mesto – prevzatie zástity nad Koncertom a upratanie po koncerte
- \* Mc Donald's – darčekové poukážky pre dobrovoľníkov
- \* Kofola – nápoje pre účinkujúcich na koncerte a pre dobrovoľníkov



## Naše spoty boli bezplatne odvysielané:

**V rádiách:** Slovenský rozhlas – Slovensko, Regina, Jemné melódie, Viva, Hey, Lumen, Beta, Záhoracke rádio, Frontinus, One, Max, Yes, Kiss, Prešov, Zet.

**V televíziách:** STV, TA 3, Markíza, TV BA, TVR.

Náš banner okrem iných bol uverejnený aj na [www.azet.sk](http://www.azet.sk)

Vďaka patrí aj všetkým médiám, ktoré našej kampani venovali akúkoľvek zmienku. Linky na niektoré z nich môžete nájsť na [www.belasymotyl.sk](http://www.belasymotyl.sk)

*Organizácia muskulárnych dystrofiíkov v SR úprimne ďakuje všetkým prispievateľom, dobrovoľníkom a aktívnym členom za podporu myšlienky Dňa belasého motýľa a pomoc ľuďom so svalovou dystrofiou.*

## 7. ročník Koncertu belasého motýľa

**7. jún 2011, Námestie Slobody,  
Bratislava**

**Počas Koncertu belasého motýľa  
sa vyzbieralo 566,63 €. Suma bola  
pripísaná na účet Dňa belasého  
motýľa.**

Siedmy ročník sprevádzalo premenlivé, búrkové počasie, ktoré sa zahrávalo aj s časmi vystúpení jednotlivých kapiel. Prvé tóny za pomoci zvukmajstra Montyho vylúdila reagge kapelka Medial Banana. Medzi ich hitmi nechýbali „reagge muzika“ a „horehronie“. Celým koncertom sprevádzal moderátor Kuko, občianskym menom Juraj Valčák. Postupne vypovedal predstaviteľov OMD-čka, ktoré prezradilo divákovi aktivitu združenia a tiež aj hlavné problémy, ktoré trápia ľudí so svalovou dystrofiou. Tiež sa v prestávkach objavili na pódiu ľudia, ktorým sa prispelo z konta Dňa belasého motýľa.



Po reagge prišla postpunkovo – undregandová bratislavská skupina Živé kvety. Títo neúnavní bojovníci za nezávislý život, aj so svojou speváčkou Luciou Piussi rozskákali preriedené námestie.

Účastníci tohto ročníka museli byť veľmi akční, lebo každý väčší dážď ich zahnal pod najbližší strom a po náznaku utišenia dažďa sa vyrojili k pódiu.

Svoju premiéru mal na koncerte belasého motýľa hip-hop. Ten do tanca zanútila trojica AMO (Opak, Moe a Viktor Hazard) & band. Ten band tvorili zväčša chalani z Medial banana.





Časový sklz spôsobený dažďom sa žiaľ vyrovnával kratším časovým hraním.

Svoje dvadsiate výročie hrania tento rok oslavuje Gladiátor. Bratia Hladkí a spol. zahrli od svojho prvého hitu „in your head“ väčšinu svojich vychytáviek. Ich tóny boli asi naozaj dosť hlučné, keď „vydurili“ pani premiérku z Úradu vlády SR, aby sa s ochrankou a dáždňikmi zastavila na našom koncerte.

Žiaľ, po tomto rocku už ku „ska“ nepišlo. Daždňové kvapky začali šľahať až na pódium, na zvukové aparatúry a elektrické káble, a to už boli ohrozené životy účinkujúcich.

Naš dvorný Polemic teda tento ročník vystúpiť nemohol, koncert sa musel predčasne ukončiť!

Ani zlé poveternostné podmienky však nezabránili vzletu belasého motýľa, ktorý sa o pár dní na to rozletel po celom Slovensku.

job

#### Podakovanie patrí:

- \* pánovi riaditeľovi BKIS Vladimírovi Grežovi, pánovi primátorovi Milanovi Ftáčnikovi a tímu pani Gajdošovej a pána Stamma za bezplatnú montáž a demontáž pódia



- \* starostke mestskej časti Staré mesto Tatiane Rosovej za povolenie organizovať koncert a zabezpečenie čistoty a poriadku po koncerte
  - \* pánovi riaditeľovi firmy Mobilita servis Eugenovi Kováčovi za bezplatné poskytnutie bezpečnostných zábran na koncert
  - \* firme Toi Toi za bezplatné zapožičanie bezbariérového WC
- Za krásne fotky vďačíme okrem iných aj Liborovi Maňákovi a Lubošovi Ivaničovi.

## Reportáže z Dňa belasého motýľa 2011

### Bánovce nad Bebravou

*Eva Urbaníková*

My sme boli so zbierkou DBM tento rok spokojní, reakcie ľudí boli v pohode a aj dievčatá – dobrovoľníčky boli šikovné. Mali sme 4 mobilné skupinky, ktoré obsiahli celé mesto. Dobrá bola aj propagácia, spoty sme videli aj počuli, páčili sa nám. Dobrovoľníci: pani prof. Žáková (SPŠ Bánovce n/Bebr.) a jej študentky – Ivana Michaličková, Terézia Maxová, Lenka

Bímová, Tatiana Lahká, Nicola Dedíková, Kristína Filínová, Barbora Filová, Nicola Štefánková.

Špeciálne poďakovanie patrí našim najdarcom – Junasovým, ktorí veľmi štedro každoročne prispievajú.

**Vyzbieraná suma: 661,- €**

### Banská Štiavnica

*Alžbeta Škvarková*

Mali sme jedno stanovište pred Billou. Pribeh akcie narušovalo zlé počasie.

Dobrovoľníci: Adelka Plevová, Anka Fronová, Mária Rusková.

**Vyzbieraná suma: 232,- €**

### Bardejov

*Fričkovce, Hertník – Danka Zamborská*

Zbierku sme robili na troch miestach, v obci Fričkovce, v obci Hertník a v meste Bardejov. Všetko prebiehalo v dopoludňajších hodinách, v rámci vyučovania. Ľudia reagovali rôzne, dá sa povedať, že starší ľudia boli ústretivejší a prispievali viac. Poďakovanie patrí všetkým, čo pomáhali, ale aj tým, ktorí prispeli.

Dobrovoľníci: Martin Fertaľ, Zuzka Poloniová, Richard Klima, Sebastián Revilák, Erika Šitarová, Laura Sobeková, Simona

Geralská, Zuzana Olšavská, Edita Mirdalíková, Nikola Olachová, Hana Volčková, Martin Blanda, Tomáš Cundra, Patrik Šurkala.

**Vyzbieraná suma: 215,- €**

## **Bojnice, Nedožery**

*Viliam Perniš*

V Bojniciach, v čase od 9.00 – 16.30 hod., sme mali jedno pevné stanovisko a tri skupinky dievčat, ktoré chodili po meste. V ráňajších hodinách to bolo dosť vyčer-pávajúce, ľudí bolo pomerne málo, ale postupne sa to zlepšovalo, aj keď veľa oslovených ľudí o zbierke nevedelo. Do-konca deň pred zbierkou zorganizovali žiaci 8. ročníka ZŠ v Nedožeroch vysielanie v školskom rozhlase a na druhý deň aj zbierku v priestoroch školy.

Dobrovoľníci: Pernišová, Mondočková, Tothová, Bašková, Čmelová, Kožuchová. Zo základnej školy – relácia – Gromová, Lukačovičová, zbierka – Mokry, Richter, Kanianska, Kotríková

**Vyzbieraná suma: 246,71 €**



## **Bratislava**

Deň sme ako tradične otvárali v najväčšej Bille v Bratislave, na Bajkalskej ulici. Tu sme mali vždy minimálne dvoch ľudí až do 21.00. Na ďalších stanovištiach sme boli v rámci fyzických možností, ale tie poobedia sme sa snažili niekým zastrešiť v týchto centrách: Avion Shopping Park, Polus City Center, Aupark Shopping Center a Ikea. Mali sme obsadené tieto Billy: Mánesove námestie, Eurovea, Karlovka, Dúbravka, OC Saratov, Záhradnícka, Dlhé Diely.



Hlavný stan sme tento rok premiestnili na Námestie SNP. Z reproduktorov sme púšťali spoty, príjemnú hudbu a tiež našich hudobných hostí. Boli to pesničkár z Prievidze Janko Polerecký a dve hudobné triá. Jedno, jazzové, viedol Matúš Teplický, to druhé už starí známi Róbert „Konzi“ Maduna a Ďuri Turanský.



Dobrovoľníci: Jožko Kuba, Eva Györiová - Filická, Heňa Horváthová, Simona Vojtová, Baška Bauerová, Lenka Pieružková, Zuzka Šišmišová, Zuzka Bachorcová, Veronika Vašinová, Lucka Suchánková, Marika Moravčíková, Katarína Arpášová, Natálka Turčinová, Jimmy Rybarčák, Zdeno Antolík, Lucika Mrkvicová, Alka Hradňanská, Lucia Miklášová, Janka Pieružková, Marek Podmanický, Martin Unčovský, Lucia Hanáčiková, Simka Ďuriačová, Andy Botanská, Maca, Zuzana Randáková, Vierka Lacková, Anka Šebeňová, Pali Palček, Milan Ivan, Veronika, Pali Pivka, Tibi Kőböl, Michal Kutlák, Gabika Undermanová, Ivan Čalfa, Lubomír Zedníček, Veve Melicherová, Helča Michlíková, Zdenka Michlíková, Janka Šefčíková, Karol Šefčík, Bibka Šefčíková,

Katka Goliášová, Jozef Čmel, Tánička Petriková s asistentkou, Katka Albertová, Zuzka Kozová, Martin Gomboš, Maroš Ďuriač, Andy Madunová, Mery Duračinská, Filip Zeman, Silvi Petruchová, Vladko Hron, Andrea Moreno, Carlos Moreno, Jozef Blažek, Miloš Očenáš, Ondro Bašták Ďuran

Opäť nám vyšli v ústrety niektoré školy a uvoľnili svojich žiakov, aby nám ako dobrovoľníci pomáhali pri oslovovaní verejnosti. Ráno sme študentov zhromaždili v prednáškovej miestnosti Univerzity Komenského v Bratislave na Šafárikovom námestí a vyzbrojených motýlikmi, letákmi a pokladničkami sme ich navigovali na rôzne frekventované miesta nášho hlavného miesta. Okolo 13-tej sa zase všetci vrátili späť do prednáškovej sály na univerzite a odovzdali pokladničky.

### Podakovanie

Touto cestou by sme chceli poďakovať rektorátu Univerzity Komenského v Bratislave za ústretovosť, pani riaditeľkám, pánom riaditeľom, skvelým koordinátorom, s ktorými sme komunikovali, ale hlavne všetkým študentom.

Na osвете a verejnej zbierke sa v Bratislave podieľalo 11 škôl = 100 dobrovoľníkov a spolu vyzbierali sumu **2.881,36 €**.

Veľké ďakujeme patrí:

**Cirkevné konzervatórium, Beňadická 16 – vyzbieraná suma 382,09 €**

Malovcová Silvia, Kvantíková Jana, Klinovský Lukáš, Šafárová Patrícia, Bartíková Lucia, Horňáková Veronika, Stanová Michaela, Juhászová Michaela,

Pospíšilová Karina, Spasovová Linda  
**SOŠ Svätopluková – vyzbieraná suma 209,30 €**

Lelkesová Erika, Kittnerová Mirka, Černá Lucia, Školáková Lucia

**Obchodná akadémia, Nevädzová 3 – vyzbieraná suma 156,73**

Hegedüsová Ivana, Strelecká Marcela, Jakubcová Simona, Ščepánová Alžbeta, Šintálová Zuzana, Kleinová Monika, Pálffyová Alžbeta, Molnár Filip, Taddeo Róbert, Vlčák Roman

**Obchodná akadémia, Račianska 107 – vyzbieraná suma 493,69 €**

Valentová Katarína, Róbová Alžbeta, Šimkovičová Ivica, Kirchnerová Karolína, Tóthová Veronika, Száfarzyňská

Simona, Baxová Martina, Valencová Monika, Bimbo Patrik, Miháliková Alžbeta, Gregová Diana, Nováková Lucia, Kolárová Monika, Mattová Denisa, Škarupová Sandra, Kováčová Veronika, Kramárová Silvia, Boďová Laura,

Simonová Barbora, Obalová Janka, Otočková Sandra, Szendreiová Nikola  
**Základná škola 8. a 9 ročník, Žitavská ul. – vyzbieraná suma 119,55 €**

Botková Emília, Kolláriková Simona, Petrišinová Patrícia, Šťastná Nancy, Horváthová Vanessa, Uličná Diana, Kordoš Gabriel, Orth Daniel, Ďurišová Silvia

**Gymnázium sv. Uršule, Nedbalova 6 – vyzbieraná suma 147,82 €**

Zelmanová Hana, Záhňová Veronika  
**Základná škola, Ostredková – vyzbieraná suma 556,29 €**

Sýkorová Silvia, Štiglicová Katrin, Korčeková Michaela, Makáková Simona, Kalász Andrej, Maco Martin, Kmeťková Nicole, Conev Adrian, Kunšteková

Veronika, Jánošová Lídia, Hinčeková Agnesa

**Gymnázium I. Horvátha – vyzbieraná suma 463,09 €**

Branecká Beáta, Kadlecová Martina, Šimlovičová Martina, Astalošová Patrícia, Zsigmundová Viktória, Mrázová Martina

**SOU Železničné, Na Pántoch 7 – vyzbieraná suma 463,09 €**

Oravcová Nikola, Vizent Ján, Séléš Tomáš, Berčák Daniel

**Gymnázium Školských bratov, Čachtická 14 – vyzbieraná suma 123,26 €**

Gašparovičová Simona, Graussová Simona, Nemcová Natália, Achbergerová Diana, Linský Marek, Jajcay Jozef

**Gymnázium J. Hronca, spojená škola, Novohradská 3 – vyzbieraná suma 152,88 €**

Lždická Dominika, Hosčeková Ingrid, Kalivodová Lucia, Csabay Jakub, Chalupka Lukáš, Hoda Richard, Daneková Vanessa

**SOŠ, Farského 9 – vyzbieraná suma 49,54 €**

Kralovičová Ľubica, Hercegová Michaela, Matejovičová Dominika, Kebišová Natália, Dulanská Barbora, Svitekova Zuzana, Kardošová Monika, Meszárošová Michaela

**Celková vyzbieraná suma v Bratislave: 7.211,01 €**

## Bytča

*Irena Jandžíková*

**Vyzbieraná suma: 400,60 €**

## Dolné Vestenice

*Šuhajdová*

**Vyzbieraná suma: 350,- €**

### **Dolný Kubín** – *Olga Dudášiková*

V Dolnom Kubíne sme mali jedno stano-  
visko v strede mesta a dobrovoľníkov so  
mala po celom meste – pri pošte, pri ne-  
mocnici, pri moste, na námestí a na stani-  
ci. S priebehom DBM som bola spokojná.  
Dobrovoľníci: Viera Dudášiková, Pavol  
Kulkovský

**Vyzbieraná suma: 283,37 €**

### **Dunajská Streda**

*Gabriela Spišáková - Sekošková*

Tento rok sa nám, žiaľ, podarilo vyzbie-  
rať najmenej, ľudia sú dosť ľahostajní, ešte  
sa posnažíme získať darcov formou SMS.  
Mali sme štyri pokladničky, dobrovoľní-  
kov z dvoch škôl, ktorí chodili po celom  
meste.

Dobrovoľníci: Stredná zdravotnícka ško-  
la s VJM, Športová ul., Dunajská Streda  
a Stredná odborná škola rozvoja vidieka  
s VJM, Nám. Sv. Štefana, Dunajská Streda  
a Szabolcz Biró.

**Vyzbieraná suma: 115,07 €**

### **Dvorníky, Pusté Sady**

*Peter Valenčík*

**Vyzbieraná suma: 142,- €**

### **Habovka** – *Miroslava Tarajová*

**Vyzbieraná suma: 334,40 €**

### **Humenné** – *Anna Tkáčová*

Zbierka v našom meste je tretí rok, s jej  
priebehom som spokojná a aj propagácia  
v médiách bola na dobrej úrovni. Oslovila  
som školu, ktorú navštevuje Julián  
a vedenie školy nám vyšlo v ústrety,  
zástupcovia školy RNDr. Onufráková  
a RNDr. Hamrák nám boli nápomocní,  
za čo im patrí vďaka. Štyri žiačky 3.B

triedy sa priamo zúčastnili zbierky.  
Zbierali sme v meste a v priestoroch  
školy, kde prispeli žiaci a aj zamestnanci  
školy, ktorí boli informovaní formou  
plagátov a triednych dôverníkov. Zbierka  
prebiehala v dopoludňajších hodinách.

Dobrovoľníci: žiačky 3.B triedy Gymnázia  
arm. Gen. L.Svobodu v Humennom pod  
vedením RNDr.M.Onufrákovej  
a RNDr.M.Hamráka, Dominika  
Gardošová, Simona Najpaverová,  
Adriana Hamráková, Simona  
Glagoličová, Viktória Husťáková,  
Michaela Kováčová, Miriam Popovcová,  
Katarína Michajlová

**Vyzbieraná suma: 382,- €**

### **Hlohovec, Šulekovo**

*Martina Fojtášková*

**Vyzbieraná suma: 470,- €**

### **Jaklovce, Gelnica** – *Vladimír Šíma*

Deň pred a v deň zbierky som dal vy-  
hlásiť na Obecnom úrade v Jaklovciach  
a na Mestskom úrade v Gelnici, že dňa  
10.06.2011 sa bude konať verejná zbierka.  
V Jaklovciach boli 4 dobrovoľníčky, devia-  
tačky, zo základnej školy, v Gelnici som  
mal tiež 4 dobrovoľníčky z gymnázia.

Obidve skupinky sa ráno, označené kar-  
tičkami „dobrovoľník“, pustili do ulíc na-  
šej dedinky a susedného mesta. V Jaklov-  
ciach boli žiačky prekvapené ochotou  
a v niektorých domoch ich ponúkli aj  
koláčmi. V meste sa študentky stretávali  
s názormi, že tých zbierok je už nejako  
veľa. Ale s vyslovene negatívnymi prejav-  
mi sa nestretli. Ľudia prispievali v rámci  
možností, Počasie nám vyšlo, teplo veľmi  
nebolo, bolo pod mrakom, ale hlavne,  
že to vydržalo bez dažďa. Pre žiačky ZŠ





### **Komárno** – Gabriela Fekete

Zbierku organizovali žiaci Základnej školy na Pohraničnej ulici pod vedením pani učiteľky Kataríny Bugáňovej.

**Vyzbieraná suma: 74,06 €**



### **Košice** – Marcela Kondelová

Mali sme dve pohyblivé stanovištia v centre mesta- na pešej zóne a pevné stanovištia v supermarketoch Tesco, Carrefour, v hypermarkete Optima a v Kauflande. Propagácia bola dostatočná, ľudia o zbierke vedeli, Belasý motýľ je už známy pojem. Hoci sa ľudia sťažovali na krízu, sociálnu a zdravotnú politiku, prevažná časť nám bola priaznivo naklonená.

Dobrovoľníci: Peter Trembuľák, Janka Nigutová, priatelia syna Juliána, študenti gymnázia Šrobára, hutníckej priemyselky a športového gymnázia

**Vyzbieraná suma: 1.382,50 €**

poskytol majiteľ pizzerie v Jaklovciach Martin Valko pizzu s občerstvením. Taktiež pre študentky majiteľ pizzerie v Margecanoch Juraj Mesaroš pripravil pizzu s občerstvením. Chcel by som obidvom úprimne poďakovať, lebo boli veľmi ochotní a súhlasili s pomocou aj nabudúce. Taktiež chcem poďakovať riaditeľovi Gymnázia v Gelnici a riaditeľke a zástupcovi Základnej školy v Jaklovciach, za to, že mi uvoľnili žiačky na našu akciu. Vďaka patrí samotným žiačkam – dobrovoľníčkam, lebo bez nich by sme nevyzbierali žiadne peniažky. Nakoniec by som poďakoval všetkým dobrým ľuďom, ktorí prispeli, ešte raz veľká vďaka.

Dobrovoľníci: ZŠ Jaklovce, ul. Školská, Jaklovce – 4 žiačky, Gymnázium v Gelnici – 4 študentky

**Vyzbieraná suma: 310,- €**



## **Ysucké Nové Mesto**

*Monika Fridrichová*

Z tohtoročnej zbierky som trochu sklamaná, pretože finančná čiastka sa mi zdá dosť malá, pritom sme mali tri stanovištia, jedno pri Bille, pri Lidli a námestí. Propagácia akcie bola dobrá, veľa ľudí poznalo dystrofiu vďaka relácií Modré z neba, aj keď o zbierke nevedeli.

Prekvapením pre nás bol veľmi ochotný pán z SBS služby, ktorý nám zohnal stoličky a bol k nám pozorný počas celej akcie. Meno nám nechcel prezradiť, vieme len, že sa volal Mirko. Ďakujeme pekne.

Dobrovoľníci: Oľga Králiková,  
Boža Valičková, Andrea Starinská,  
Róbert Kupka, Stanislava Fridrichová

**Vy zbieraná suma: 202,64 €**

## **Levoča** – Anton Horník

Náš člen Patrik Trnka prostredníctvom svojho otca Václava poprosil vedúceho skautského oddielu Antona Horníka. Tu sú jeho slová:

Mali sme 4 stanovištia (hliadky), ktoré sa aktívne pohybovali vo svojom „rajóne“, oslovovali okoloidúcich a aktívne vstupovali aj do obchodov. Hliadky boli organizované tak, aby v každej bol aj člen našej organizácie na 18 rokov. V tento deň bolo v Levoči mimoriadne „surové“ počasie, fúkal veľmi studený vietor, v budúcnosti by sme prosili zabezpečiť lepšie počasie :) Dobrovoľníci: Slovenský skauting,

64. zbor Štefana Kluberta – Lucia Gabányová, Martina Gabányová, Ján Galajda, Matúš Gibala, Samko Gibala, Adam Griger, Adam Haninec, Lucián Holešťák, Miroslav Holešťák, Lubomíra Holešťáková, Maroš Hradiský, Macimilián Olekšák, Oktavián Olekšák,

Oliver Olekšák, Andrej Valach, Adrián Vanacký, Marek Vrábel

Vy zbieraná suma: 333,62 €

## **Liptovský Mikuláš**

*Ivana Majerčiaková*

S priebehom zbierky v našom meste sme boli spokojní, aj keď veľa ľudí od pokladničiek bočilo. Pohybovali sme po meste, mali sme tri pokladničky.

Dobrovoľníci: Michaela Majerčiaková, Zuzana Baranová, Simona Janeková, Monika Janeková, Zuzana Lepišová, Veronika Deáková

**Vy zbieraná suma: 51,07 €**

## **Malacky** – Katarína Slobodová

Ja som s priebehom DBM maximálne spokojná a aj propagácia bola naozaj super. Mne pomáhali študenti z gymnázia, traja chlapci a jedno dievča, boli veľmi šikovní a „akční“. Reakcie ľudí boli trochu vlašnejšie ako minulý rok, bolo aj viacero negatívnych, napriek tomu ma vy zbieraná suma veľmi potešila.

Dobrovoľníci: skvelí študenti 8. ročného štátneho gymnázia na ul. 1.mája v Malackách – v počte 22, spolu s pani zástupkyňou pani Pagáčovou, Oto Divinský – z redakcie Malacko, pani Studeničová – prednostka Obecného úradu vo Veľkých Levároch, pán Kudlička – starosta vo Veľkých Levároch, Anton Sloboda, Maľko Sloboda

**Vy zbieraná suma: 575,57 €**

## **Martin** – Agneška Čavajdová

Tohtoročný DBM bol pre nás pekným zážitkom, boli sme spokojní. Od 10.00 do 17.00 hod. sme mali jedno stanovisko v Bille, reakcie ľudí boli rôzne.

Privítali by sme jednotné tričká pre dobrovoľníkov, uľahčilo by to našu propagáciu. Dobrovoľníci: Bibiana Vanáková, Renáta Dibalová, Roman Dibala, Luboš „indi“ Kondela

**Vyzbieraná suma: 350,52 €**

## Myjava

*Alžbeta Sadloňová, Martin Burian*

**Vyzbieraná suma: 179,67 €**

## Nitra, Klasov – Imrich Horváth

Dobrovoľníkov počas DBM bolo tento rok asi o polovicu menej a aj stanovísk bolo menej, ale veľká vďaka všetkým, ktorí pomohli.

Dobrovoľníci: ZŠ Klasov – Lukáš Kondela, Kamil Žilka, Tomáš Murgaš, Kornélia Čifáriová, ZŠ Vráble – Romana Vodná, Karina Vodná, Stavebná priemyslovka Nitra – Dévik Sabo, Dávid Kevely, Marcel Andoč, Gymnázium Nitra – Robert Gynica. Dominika Záhonová, Lucia Kevélyová, Vladimír Bachar

**Vyzbieraná suma: 419,- €**

## Nováky – Jana Sedláková

My v Novákoch sme nemali pevné stanovisko, dobrovoľníci z gymnázia sa pohybovali v uliciach mesta.

Dobrovoľníci: Gymnázium v Novákoch – Lenka Obžerová, Ivana Kmetová, Karina Dzuriková, Monika Kmetová, Monika Plochá

**Vyzbieraná suma: 227,- €**

## Nové Mesto nad Váhom

*Zdeněk Havierník*

S priebehom zbierky sme tento rok spokojní, mali sme dve stanoviská, pred

Billami v meste a 6 skupín, ktoré chodili po meste.

Dobrovoľníci: Dominika Líšková s kamarátkami, Nora Gažiová, študenti z OA v Novom Meste nad Váhom a z Gymnázia M.R.Štefánika

**Vyzbieraná suma: 652,30 €**

## Nové Zámky

*Eva Podobová, Anna Kosibová*

Mali sme dve stanovišťa, na hlavnom námestí pred Coop Jednota a v supermarkete Tempo. Zbierky sa zúčastnilo 14 párov žiakov stredných škôl. Čo sa týka propagácie, zachytila som spot v rádiu a ja si myslím, že to stačilo. So zbierkou som bola spokojná, aj keď bolo vyzbieraných menej peňazí ako po minulý ročník. Dôchodcovia neprispievali, iba mladšia generácia. Zbierky sa nemohla pre chorobu zúčastniť naša dlhoročná aktívna členka pani Eva Gluchová. Želáme jej pevné zdravie!

Dobrovoľníci: študenti zo zdravotnej školy, z gymnázia a zo základnej cirkevnej školy – spolu 28.

**Vyzbieraná suma: 485,62 €**

## Piešťany – Zdenka Malíková

Tento rok sme mali v Piešťanoch iba jedno stanovisko, pred obchodom Billa, v čase od 10.30 – 19.30 hod. Aj keď nám najprv počasie neprialo, postupne sa „umúdriťlo“ a vyzbieraná suma nás tiež príjemne potešila.

Dobrovoľníci: Zdenka Malíková a jej sestra Mária Štaferová, Ján Bodžár a jeho pomocníčky – Elena Molnárová a Barbora Mlynská, Milan Stofko, Darina Spilková s manželom, Anička Mitašíková, Gabika Jurkuláková (v zasúpení Daniela

Mitašíka, pre zdravotné problémy)  
a Majka Danišková

**Vyzbieraná suma: 497,18 €**

### **Poprad** – Milan Bradňanský

Tak a prešiel rok, a sme opäť starší, už má „belasý motýľ“ 11 rokov!!! My, pod tatranskými štítmami, to už máme tak trochu zabehané, ako to už má byť. No, ale tento rok ma „sklamala“ zdravotná škola, odriekli študentov, vraj majú návštevu z Nemecka, tak sa im musia venovať. A ani v Kežmarku sa zbierka nekonala, lebo Ivko tam už skončil umeleckú školu a spolužiaci sa rozutekali „po svete“. Inak som mal menej času na prípravu zbierky a hľadanie dobrovoľníkov, lebo som sa musel venovať Ivkovej maturitnej práci. Tiež som bol aj na jeho maturitách ako asistent.

Samotná zbierka prebiehala pokojne. Ráno sme sa stretli na námestí okolo 8. hodiny. Po krátkom poučení, o čo vlastne ide, lebo sú to vždy nové tváre dobrovoľníkov, sme sa rozišli po meste a oslovovali ľudí. Ja som zostal na stanovisku,

v strede námestia. Ráno bolo trochu chladno a pod mrakom, tak aj ľudí bolo pomenej a tí čo chodili, tak sa ponáhľali za svojimi povinnosťami, po úradoch, lekároch a pod. Nebol nikto na „prechádzke“, tak ako vlani, keď bol nádherný deň. Ešte som len rozdával pokyny a motýľiky dievčatám a už sa pri nás zastavilo malé smetiarske autíčko a pani šoférka nám už podávala nejaké to euro. Spoznal som ju, veď sa pri nás zastaví každý rok, keď vysypávajú smeti z košov. To bolo príjemné prekvapenie.

Prišla k nám aj druhá skupinka, pani Lacková s asistentom, ktorá mala dobrovoľníkov aj pri Kauflande a Maxe. Jednu moju skupinku, tá čo bola pri Bille a tiež na autobusovej a železničnej stanici, kontrolovala aj mestská polícia.

Málokto z ľudí má o nás záujem, aj keď sme ich oslovili. Ľudia majú obavy, že či si to niekto nezbiera pre seba a že je to podvod a pod. Ale boli aj takí, čo o zbierke už počuli v rádiu alebo videli šot v televízii. Trochu som aj testoval, mal som plagát a nejaké Ozveny, či sa niekto bez oslovenia zastaví, no za pol hodinu sa zastavili asi dvaja ľudia, inak nikto.

Ale aj tak som rád, že sme to zvládli, i keď nie tak hravo, ako to bolo po minulé roky. Ďakujem všetkým dobrovoľníkom za pomoc pri zbierke.

Dobrovoľníci: pani učiteľka Lajčáková a žiačky Obchodnej akadémie, ul. Margušova v Poprade – Domonika Chovancová, Miroslava Šmardová, Veronika Muchová, Monika Tomiskisová, Veronika Košárová, Lenka Purschová, Veronika Chmurová, Mariana Korenková

**Vyzbieraná suma: 102 €**



**Poprad** – Daniela Lacková

Nám v Poprade pomáhali dobrovoľníci zo strednej priemyselnej školy, sestry Blaženka, Marika a neterka Anička. Mali sme tri stanoviská, v Kauflande, v Maxe a na námestí. S priebehom a s výsledkom zbierky počas DBM nie sme veľmi spokojní, ľudia nás dosť ignorovali, veľmi sa nám nedarilo.

Dobrovoľníci: Janka Puhová, Zuzana Puhová, Michaela Clebovcová, Michaela Kovalčíková,

Michal Bendik, Simona Lacková, Peter Noga

**Vyzbieraná suma: 115,30 €**

**Považská Bystrica** – Štefánia Vallová, Stanislav Minárik, Jarmila Gábrišová

Mali sme jedno hlavné stanovište v hypermarkete, dve stanovišťa v meste a dve skupiny dobrovoľníkov, ktorí chodili po školách a v meste. Mám za to, že túto akciu už pozná viac ľudí, prichádzali sami, ani ich nebolo treba oslovovať. Odozvy boli rôzne, ale najviac bolo tých pozitívnych.

Jarka Gábrišová: Ja som sa tento rok zúčastnila zbierky v Považskej Bystrici, kde sme začali o 9.30 a vydržali do 18.00 hod a mali sme 6 stanovišť (Hypernova, Prior a nemocnica, I. ZŠ Nemocničná, stredné školy, Národný front a stanica). Poďakovať by som sa chcela vedeniu Hypernovi za každoročnú pomoc a spoluprácu, pani Valovej za zodpovednosť, ktorú za zbierku prevzala, Peťovi Podhorskému za neúnavnú pomoc najmä pri zháňaní dobrovoľníkov, Maťovi Minárikovi za duševnú podporu a pomoc, Stankovi Minárikovi za obeť a maximálne úsilie pri osвете o svalovej dystrofii, vďaka ktorej nás veľa ľudí neobišlo a určite prispeli viac, ako

bol ich pôvodný zámer. V neposlednom rade vďaka dobrovoľníkom Kike, Zuzke, Saši a všetkým ostatným.

**Vyzbieraná suma: 1.193 €**

**Prievidza** – Helena Krištínová

V Prievidzi sme mali dve stanovišťa, pred Jednotou a v OC Korzo. Na výsledku je cítiť, že je vysoká nezamestnanosť, ale vďaka aj za to.

Dobrovoľníci: Vladimíra Vidová s kamarátkami, Michal Krištín, Helena Mohilová, študentky obchodnej akadémie v Prievidzi

**Vyzbieraná suma: 195 €**

**Púchov, Červený Kameň**

Andrea Rydlová, Lýdia Lazová

Mali sme jedno stanoviisko pred hypermarketom Billa, nemali sme nijakých dobrovoľníkov. Ľudí bolo málo a teda aj málo vyzbieraných eur. Propagácia akcie bola slabá. Niektorí ľudia sami chodili prispievať, ale stretli sme sa aj so zápornými reakciami.

**Vyzbieraná suma: 302 €**

**Richnava** – *Monika Ondášová***Vyzbieraná suma: 150 €****Senec** – *Katarína Takáčsová*

Jedno stavisko sme mali pred Kauflandom a dobrovoľnícky chodili po meste. Reakcie ľudí boli tak na polovicu.

Dobrovoľníci: Nikol Kolesárová, Valentina Dudaš, Štáfanovičová, Majdiak, Gago – Stredná odborná škola z Kysuckej ulice.

**Vyzbieraná suma: 184,29 €****Senica** – *Jana Theberyová*

S dňom Belasého motýľa sme boli spokojní i napriek tomu, že týždeň predtým nám rozkopali stanovište, tak sme sa museli presťahovať. Mali sme jedno stanovište v doobedňajších hodinách. Čo sa týka propagácie, nepáčil sa mi tohtoročný spot. Skôr by som do neho dala nejaký príbeh o nás.

Dobrovoľníci: Mária Sovová, Lenka Havlíčková, Erik Nazarej, René Havelka, Lenka Kurinová, Barbora Kurinová, Peter Halaš, Ján Trimel, Tomáš Thebery – Gymnázium v Senici, Jana Vágnerová – Obchodná akadémia v Senici, Daniela Kubičková – III. ZŠ Sadová v Senici – pani učiteľka, ktorá mi so všetkým veľmi pomohla

**Svidník** – *Štefánia Petříková*

Počas akcie sme stretli poniektorých veľmi ochotných ľudí, ale viacerí nás odignorovali.

Dobrovoľníci: Leóna Petraníková, Daniela Cocuľová, Iveta Otrošínová, Jaroslava Dercová, Alexandra Lacková, Evka Šupšáková – Základná škola, ul. Karpatská, Svidník

**Stará Turá** – *Zuzana Hrašná*

Tento rok som zbierku „riadila“ z domu, nakoľko som ochorela a nemohla som osloviť viac dobrovoľníkov, ktorých každým rokom ubúda. Stanoviisko sme mali pred Billou, v čase od 11.30 – 16.30 hod. Chcem sa poďakovať Evke Rubaninskej, ktorá mi veľmi pomohla a pustila sa do zbierky úplne sama, bez skúseností. Tak tiež ďakujem priateľovi Jankovi Bielčíkovi, Lubkovi Ostrovskému, mojej mame Evke Radenovej, Ivanovi Lackovičovi a bratovi Andrejovi Radenovi.

**Vyzbieraná suma: 101 €****Spišská Nová Ves,****Spišský Hrhov** – *Michal Tižo*

Z tohtoročného DBM v našom meste mám zmiešané pocity. Na mestskom úrade žiadali od nás originál povolenie na konanie verejnej zbierky, v obchodnom centre, kde je Billa nám nebolo umožnené zbierať a ani počasie nám neprialo, bolo chladno a veterno. Stanoviisko sme mali v centre mesta, v čase od 9.30 – 13.30 hod.

Dobrovoľníci: ZŠ s MŠ, Komenského, Spišský Hrhov – Vladimíra Scholzová, Kristína Šromeková, Mária Rímska, Cirkevné Gymnázium, Radničné námestie, Spišská Nová Ves – Mirka Szynalíková, Katarína Stracová, Dominika Mihňáková

**Vyzbieraná suma: 290,23 €****Spišská Nová Ves, Žehra***Anna Pašková***Vyzbieraná suma: 339,31 €****Šamorín** – *Arpád Rubint*

Nakoľko sa nám tento rok z miestneho gymnázia nepodarilo získať žiadnych dobrovoľníkov, zbierali sme iba dvaja, ja

so synom Robkom, vydržali sme skoro 3 hodiny. Boli sme prekvapení, že veľa ľudí o DBM vedelo, všetci boli milí.

**Vyzbieraná suma: 246,50 €**

### **Trakovice** – *Helena Horná*

V našej obci sme mali zbierku dopredu vyhlásenú, v obchodoch boli plagáty, takže ľudia boli už dosť oboznámení. Problémy neboli žiadne, akurát deti z 9. triedy, čo mi pomáhali, boli na výlete, tak nás bolo menej.

Dobrovoľníci: Martinka Zacharová, Žaneta Polakovičová, Natália Polakovičová, Patrik Polakovič, Sára Janíková, Nina Janíková, žiaci z Malženíc, pani učiteľka Alenka Holická, celý zbor učiteľov a pán riaditeľ

**Vyzbieraná suma: 180 €**



### **Trebišov** – *Monika Zmijová*

Najprv sme boli pred Kauflandom, odtiaľ nás „vyhodili“, potom sme boli pred Bilou a taktiež sme chodili po meste. Propagácia bola dostatočná, ľudia boli dosť informovaní, hovorili, že o nás počuli v rádiu aj v TV a priali nám veľa šťastia.

Dobrovoľníci: Základná škola Komenského v Trebišove, pani učiteľka Pačutovej, Dávid Motýľ, Timea Nagyová, Radka Ďurišinová, Biana Vargová, Paťo

Bodnár, Dávid Duč Anci, Iveta Dučová Anciová, Simona Zmiová, Milan Ivanišín s priateľkou Aňuškou

**Vyzbieraná suma: 302,11 €**

### **Trenčianske Stankovce**

*Jarmila Gábrišová*

Tento rok, ako aj predošlé, sa do „nášho“ DBM opäť zapojila aj ZŠ J.Lipského s MŠ Trenčianske Stankovce. Vyzbieralo sa tu 124,50 €, škola má 18 tried a z toho prispelo 17 tried.

**Vyzbieraná suma: 124,50 €**

### **Trenčín** – *Miroslava Gombárová*

V Trenčíne nám už tradične pomáhali ako dobrovoľníci vodní skauti, stanoviško sme mali jedno, od 10.00 – 14.00 hod. Privítali by sme lepšiu kvalitu pokladničiek a motýlikov.

Dobrovoľníci: 14 členov vodných skautov  
**Vyzbieraná suma: 245,14 €**

### **Trnava** – *Helena Róbová*

V Trnave sme začínali už o 10.00 hod. a zbierku sme ukončili o 16.30 hod. Tento rok bolo pekné počasie, na námestí bolo veľa ľudí a my sme neúnavne oslovovali a oslovovali. Mali sme dve stanovištia, v Maxe a na námestí. Dokonca na námestí prebiehala súčasne cyklistická športová akcia, tak sme organizátorov požiadali o pomoc a oni nás cez amplión krásne opakovane predstavili a „spropagovali“. Bolo to úžasné, ľudia boli hneď ochotnejší. Ďakujem všetkým dobrovoľníckam – študentkám, bez ich pomoci by sme neboli takí úspešní.

Dobrovoľníci: Peťo Szigethi, Lydka Machalová, Klaudia Vidová, študentky Pedagogickej akadémie blahosl.Laury, profesorky pani Lančarovičová a pani Gregušová, moja švagriná Eliška Húdekovej, ktorá „urobila“ zbierku na svojom pracovisku a bola veľmi úspešná

**Vyzbieraná suma: 753,35 €**

### **Tvrdošín, Trstená, Námestovo** – *Miroslav Bielak*

Tento rok sme s výsledkom zbierky DBM nie veľmi spokojní, mali sme jedno stanovisko pri Jednote, poobede sme sa presunuli pre Tesco, kde sme vydržali až do večerných hodín. Vyzbierali sme menej ako vlni, možno aj vďaka zlému počasiu, snáď na budúci rok to bude lepšie. Propagácia bola v poriadku, oznamy o konaní zbierky vysielali aj v mestskom rozhlase.

Dobrovoľníci: Marek Šubiak, Marián Kasan, Veronika Hrušková, Terézia Medvecká, Barbora Dubeňová, Jana Kulkovská,

Miroslava Bielakovoá, Martin Hurťák, Pavol Míkula, Ján Janček a dobrovoľníci od Mariána Kasana.

**Vyzbieraná suma: 654,84 €**

### **Vranov nad Topľou**

*Marián Klimčo*

Viera Maľudyová, Jarka Vasilová, Stanislav Vavrek, Dana Klimčová, Vladimír Maľudy, Marta Vavreková. Pomáhali družičky z miestneho Gymnázia.

**Vyzbieraná suma: 545,87 €**

### **Zlaté Moravce, Vráble**

*František Fábry, Sylvia Mladá*

V Zlatých Moravciach sme mali jedno stanovište a dve skupinky chodili po meste, vo Vrábľoch to bolo tak isto. Celkovo sme boli spokojní, akurát v Zlatých Moravciach pri našom stanovišti prebiehalo podpisovanie petície za zachovanie nemocnice a vo Vrábľoch prebiehala zbierka aj na onkológiu.

Dobrovoľníci: Gymnázium, ul. Školská vo Vrábľoch – Katarína Záhorská, Michela Stachová, Patrícia Uhrecká, Dominika Cigáňová, Martina Turčeková, Alica Mladá, Matúš Danko, Martina Danková, Cyril Gašparík, Ladislav Janiček

**Vyzbieraná suma v Z. Moravciach: 230 €**

**Vyzbieraná suma vo Vrábľoch: 220 €**

### **Zvolen** – *Martina Poničanová*

My sme mali vo Zvolene jedno stanovisko, od 7.30 – 14.30 hod.

Dobrovoľníci: Janka Zekuciová s asistentkou

**Vyzbieraná suma: 86,52 €**



## Žilina – Mária Smolková

Vzhľadom na okolnosti, ktoré nasvedčovali tomu, že tento rok DBM v Žiline nebude vôbec, prebehol „náš deň“ veľmi dobre a to aj vďaka vylepšenému počasiu a vďaka všetkým, ktorí sa do akcie zapojili. V Žiline sa nám podarilo pôsobiť tento rok len na 3 stanoviskách: 1. Supermarket Billa 2. Obchodné centrum Dubeň 3. Národná ulica na pešej zóne v centre mesta. Rozdali sme ľuďom všetky brožúrky, letáky a Ozveny... v čase od 9.30 hod – 17.30 hod. Boli sme spokojní, i keď sme postrehli tak trochu aj ľahostajnosť u mladých ľudí, ale nie u všetkých... no mnohí nemali ani záujem si informácie o DBM a OMD vypočuť.

Chceme poďakovať všetkým našim priaznivcom z ďaleka i z blízka. Milí priatelia, ďakujeme vám za prejavovaný záujem a podporu, ďakujeme všetkým vám Žilincanom, ktorí prispeli v rámci Dňa belasého motýľa na pomoc nám – ľuďom so svalovou dystrofiou. Ďakujeme predovšetkým našim dobrovoľníkom, asistentom a rodinným príslušníkom, ktorí nám pomáhali pri príprave a priebehu akcie. Ceníme si vašu podporu, vytrvalosť a nasadenie



pre „našu vec“! Ste jednotky! :) Patrí vám úprimná vďaka!

Zopár postrehov – Skupinka v centre mesta na pešej zóne zažila príjemnú skúsenosť, keď im prispel do pokladničky predavač skalických trdelníkov a dobrovoľníkom daroval na posilnenie nakrájané trdelníky – Z okoloidúceho davu boj zaujímavý mladík – reper, ktorý prijal letáčik ponúkaný našou členkou Libuškou, sediacou na vozíku..., za krátky okamih sa k nej vrátil a položil jej na kolená malé umelecké dielko – krásneho motýlika, ktorého poskladal z nášho letáčika – Jedna mladá žena sa pristavila, po obdarovaní belasým motýľom, vytiahla peňaženku



a hovorí: „Ale ja tu mám asi len samé libry... čo teraz?“ Potom sa jej predsa len podarilo nájsť nejaké eurá a tie vhodila do pokladničky.

Dobrovoľníci: Luboslava Figurová, Alžbetka Korenyová, Daniela Figurová, Filip Figura, Radoslav Krivko, Miroslava Bílková, Matúš Píš, Katarína Brezániová, Juraj Hámorský, Ľubka Škvarnová, Beatrix Franeková, Ivetka Štefanicová, Miroslav Novák, Monika Bujnová, Jakub Bujna, Veronika Kaššovicová, Janka Grochalová, Jožka Grochalová, Libuška Drahňáková, Anna Drahňáková, Kabilka Chabadová a študenti Obchodnej akadémie, Veľká Okružná 32, Žilina – Veronika Bollová, Zuzana Mičkyová, Lukáš Kulla, Lenka Žužafková, Patrícia Ballayová, Michaela Žiaková, Simona PInčíková, Iveta Lesková, Natália Cigániková, Tatiana Žideková, Lujza Kobrtová, Nikola Ondrušová

**Vyzbieraná suma: 1.272,37 €**

*Milí naši členovia, dobrovoľníci, ak sme na niekoho zabudli, skomolili nejaké meno, alebo len chcete do zoznamu kto Vám pomáhal niekoho doplniť, prosím, napíšte nám! Veľmi radi to v najbližšom vydaní Ozveny uverejníme!*

## z našej činnosti

### Stretnutie Výkonného výboru EAMDA v Bratislave

19. – 22. 5. 2011

**Druhého stretnutia Výkonného výboru (VV) EAMDA sa zúčastnili prezident európskej organizácie dystrofikov Boris Šuštaršič zo Slovinska a naši ďalší zahraniční kolegovia, ktorí sú aktívni vo VV EAMDA – Tomislav Goll, generálny sekretár z Chorvátska, Ivanka Jovanovic – viceprezidentka zo Srbska a Jan Jakobsen – viceprezident z Dánska. Slovenskú stranu z dôvodu vážnej choroby Márie Duračinskej ako členky VV zastupovala Silvia Petruchová a Ondrej Bašták Ďurán.**

Dôvodom výberu Bratislavy je jej strategická poloha, k nám to nie je ďaleko z Čiech ani z Maďarska. Na jeden deň sa k zasadnutiu VV EAMDA pripojili aj kolegovia z týchto dvoch krajín z dôvodu predebatovania podrobností pri organizovaní Výročného valného zhromaždenia a konferencie EAMDA, ktoré sa budú konať v Prahe na jeseň tohto roku a v Budapešti budúci rok. Časť zasadnutia bola preto venovaná práve týmto témam. Podľa prezidenta asociácie Borisa Šuštaršiča, my, ako veľmi ambicióznou organizácia, dokážeme ponúknuť pomoc obom týmto krajinám. Záujem je tiež o nadviazanie kontaktov s Rakúskom, ako našej ďalšej susedskej krajiny.



Tiež sa spätne hodnotil priebeh konferencie EAMDA v Miláne na jeseň 2010. Klinika NEMO v Miláne (pozn. OMD: nemocničné oddelenie v rámci veľkej nemocnice, ktoré poskytuje interdisciplinárnu starostlivosť o detských aj dospelých pacientov s rôznymi svalovými ochoreniami) je dobrý príklad pre strednú Európu, čo sa týka starostlivosti o ľudí s nervovosvalovými ochoreniami. Podobnú majú v Záhrebe a v Chorvátsku majú záujem vybudovať takéto stredisko aj na Istrii. EAMDA sa snaží motivovať krajiny k vytváraniu klientských databáz, k budovaniu špecializovaných centier, aby sa skvalitnil život ľudí s nervovosvalovými ochoreniami.

Aby sa toto všetko dalo dosiahnuť, je potrebné vo všetkých krajinách asociácie neustále hľadať aktívnych ľudí, vytvárať podmienky pre zapájanie sa ľudí s nervovosvalovými ochoreniami do plnohodnotného života. Aj preto EAMDA podporuje myšlienku mládežníckych táborov, kde sa stretávajú mladí ľudia s nervovosvalovými ochoreniami z rôznych krajín a takýmto spôsobom si chce vychovávať svojich pokračovateľov. V tomto roku

bolo miestom stretnutia pre „Youth Camp“ chorvátske mesto Selce, kde sme mali aj my svoje zástupkyne – Vierku Šágovú a Mirku Gombárovú so asistentmi. Okrem pracovného programu bol pre hostí pripravený bohatý spoločenský program. Prehliadka historického centra mesta, výstup na Devín, účasť na tréningu boccie (kde pri tejto príležitosti odohrali najlepší slovenskí hráči a členovia OMD v SR Martin Strehársky a Róbert Ďurkovič a Alena Hradňanská exhibičné zápasy v boccii) a samozrejme predstavenie priestorov našej organizácie spolu s prezentáciou našej činnosti. Všetkým sa u nás veľmi páčilo. Oslovil ich nielen náš



mladý tím, ale i množstvo aktivít, ktoré dokážeme zastrešiť. A samozrejme pekné priestory. Mnohí z nich odchádzali so symbolom zbierky – belasým motýľom. Mimochodom, práve v deň, keď sme sa v našich priestoroch stretli (21. 5. 2011), prebiehala v Chorvátsku podobná akcia ako naša zbierka Deň belasého motýľa. Líši sa akurát symbolom, ktorým je srdce, pretože ich motto znie „aj Vaše srdce je sval“ a ešte, že ich zbierka je zatiaľ veľmi mladá a teda ešte nie až tak známa. Večery sme strávili pri dobrom jedle a voľných rozhovoroch.

Jediné, čo k našej dokonalosti chýbalo, je možnosť prepravy. Preto sme privítali, že Slovinci prišli na dvoch veľkých bezbariérových autách, do ktorých sme sa všetci pohodlne zmestili. Prišlo nám aj krásne horúce letné počasie a pochvalu si odniesol nielen výber hotela, ale aj blízke nákupné centrum, v ktorom sme sa nakoniec všetci rozišli...

Máme radosť, že sme zanechali veľmi dobrý dojem po všetkých stránkach. Že sme sa úspešne ujali role hostiteľa a zabezpečili všetko potrebné pre hladký priebeh zasadnutia a zároveň sa postarali o zaujímavý prievodný program.

Stretnutie organizačne zabezpečila Organizácia muskulárnych dystrofiíkov v SR, prípravu celého stretnutia mala pod palcom Mária Duračinská. Finančné náklady na všetky aktivity spojené so zasadnutím Výkonného výboru hradila EAMDA.

**Spísali:**

**Silvia Petruchová a Mária Duračinská**

## V oblasti zdravotnej starostlivosti a pomôcok sme sa zúčastnili

■ **Konferencie na tému Starostlivosť o pacientov s Duchenneovou a Beckerovou svalovou dystrofiou (DMD/BMD), ktorú organizačne pripravilo české združenie Parent Project v Mikulove dňa 4. júna 2011.**

Zaujímavá a informáciami nabitá konferencia trvala celý deň, zastrešovala komplexnú multidisciplinárnu starostlivosť (genetik, neurológ, kardiológ, pneumológ – neinvazívna pľúcna ventilácia, ortopéd – chirurgické riešenie ťažkých skolióz, rehabilitačný lekár – správny sed vo vozíku, fyzioterapeut, ortopedický protetik, psychológ.) Zaujímavé boli prezentácie o najnovšom pokroku vo výskume a taktiež informácia, že farmaceutická firma Glaxo Smith Kline sa spojila s holandskou firmou Prosensa vyvíjajúcou antisense oligonukleotidy na liečbu DMD, ktoré možno dokázu zvrátiť priebeh Duchenneovej svalovej dystrofie na miernejšiu formu - Beckerovu dystrofiu. GSK rozbehla v roku 2011 klinické štúdie s touto liečebnou látkou pre pacientov s DMD. Jedno z centier klinickej štúdie je aj v Brne (Doc.Petr Vondráček). Do klinických skúšok budú pacienti vybraní zo spoločnej českej a slovenskej databázy pacientov DMD/BMD, ktorú vedie Parent Project. Zo Slovenska bol zatiaľ do štúdie vybraný 1 chlapec s DMD, ktorý spĺňal

nastavené hodnotiace kritéria.

Preto je naozaj veľmi dôležité, aby rodičia vždy presne doriešili diagnostiku svojho dieťa, určili typ mutácie pri DMD a svoje dieťa zaregistrovali do databázy pacientov. Kontaktnými lekármi sú aj MUDr. Roman Mego, MUDr. Karin Viestová z Bratislavy a MUDr. Lazarová z Košíc.

Počas konferencie sme súčasne mali priestor na prezentáciu činnosti Organizácie muskulárnych dystrofiíkov v SR a rozdávali sme propagačné materiály ako Ozvena, Modré stránky, brožúrky o rehabilitácii a ďalšie. Nadviazali sme kontakt s viacerými prednášajúcimi odborníkmi. Za OMD v SR sa konferencie zúčastnili Mária Duračinská, Tibor Köböl, Andrea Paulínyová, Ondrej Bašták Ďurán. OMD v SR súčasne finančne podporila účasť 3 rodín, kde žije dieťa s DMD, a ktoré prejavili záujem o účasť na konferencii.

*Všetky prezentácie sú dostupné na [www.parentproject.cz](http://www.parentproject.cz) alebo na vyžiadanie v kancelárii OMD v SR.*

### ■ Konferencie zdravotných sestier v neurológii, ktorá sa konala 25. a 26. júna 2011 vo Zvolene.

Organizácia muskulárnych dystrofiíkov v SR mala v programe konferencie vlastnú prezentáciu s názvom „Význam a aktivity svojpomocného združenia“, ktorú pripravila Mária Duračinská a odprezentovala naša členka Marta Bérešová. Počas konferencie sme rozdávali aj propagačné materiály o našej organizácii.

### ■ Pracovného stretnutia pri okrúhlym stole na Ministerstve zdravotníctva SR dňa 6. 7. 2011 za účasti

### predsedu Mgr. Matúša Tekela a podpredsedu MVDr. Branislava Jaduďa Kategorizačnej komisie pre zdravotnícke pomôcky. Za OMDvSR sa zúčastnili Andrea Madunová, Mária Duračinská a Tibor Köböl.

Počas stretnutia sme postupne otvorili tieto otázky:

- Aktuálny zoznam zdravotníckych pomôcok – účinný od 1. 7. 2011, kde sme vyjadrili zásadný nesúhlas s obmedzením veku poistenca pri nároku na elektrický vozík od 11 rokov veku. A upozornili na problémy, keď nie je možné dystrofiikom predpísať súčasne mechanický a elektrický vozík.
- Kategorizácia a zapojenie pacientov do jej procesu.
- Všeobecné indikačné obmedzenia pre poskytovanie zdravotníckych pomôcok
- neprijateľne nastavené napr. pri odľahčených mechanických vozíkoch.
- Kúpeľná liečba – v akom stave je legislatívny proces v súvislosti s prísľubom MZ SR zaradiť pacientov s nervosvalovými ochoreniami do skupiny A.
- Multidisciplinárna starostlivosť o pacientov s nervosvalovýmni ochoreniami – žiadali sme, aby sme boli zapojení do práce pracovnej skupiny, ktorá rieši zdravotnú starostlivosť o vzácne ochorenia, medzi ktoré patria aj nervosvalové ochorenia.

So zástupcami MZ SR sme sa dohodli na niektorých konkrétnych úlohách a postupoch, ich splnenie bude vyhodnotené v septembri tohto roka. Budeme vás informovať.

Mária Duračinská

# Medzinárodný tábor mladých dystrofikov, Chorvátsko – Selce

1.–8.7.2011

Tento rok som sa tábora, ktorý organizuje EAMDA každý rok, zúčastnila ja a Mírka Gombárová z Trenčína. Som z Košíc, volám sa Viera (33), som čiastočne chodiaca, so svalovou dystrofiou, asi už pomaly 18 rokov... (scapulooperoneálny typ).

Takže tábor bol skvelý a povzbudivý!!! Bol to môj prvý pobyt pri mori, v Chorvátsku. Najviac som sa tešila na organizačný tím a celé spoločenstvo mladých ľudí na vozíčku. Súčasne to bol to môj prvý tábor z OMD, takže som si musela začať zvykať na čosi nové. Hlavne čo sa týka handicapu a mladých ľudí so svalovou dystrofiou, ktorí sa pohybujú na vozíku. Handicapu preto, lebo som ešte chodiaci dystrofik a bola to moja prvá skúsenosť s vozíkom, ísť tam medzi mladých dystrofikov a pohybovať na vozíku. Prinieslo mi to veľa nového. Som v štádiu, keď už začínam chápať, že obmedzenia, prekonávanie niektorých bariér, moja chôdza, sú tak časovo a pre mňa samú fyzicky náročné, že je jednoduchšie riešenie používať vozík, oddýchnuť si, nechať sa tlačiť. Asi to bol podstatný zmysel mojej účasti na tábore, oboznámiť sa s ľuďmi – dystrofikmi v praxi, ktorí používajú vozík, oboznámiť sa s vozíkom, debatovať o technických parametroch, a skúšať to v praxi. Praxou bolo, zdolávanie prevýšení, obrubníkov, schodov, dlhších rovných trás, rôznych povrchov, chodenie v dave medzi ľuďmi, používanie vozíka vo verejných

priestranstvách, zariadeniach a všetko, čo tábor, pobyt pri mori ponúkal. Samozrejme, že najväčšou motiváciou bol pre mňa samotný tábor pri mori, miesto, kde sa tábor konal, teda Chorvátsko a možnosť spoznať nových ľudí.

Počasia nám prialo – bolo prevažne teplo, slnečno. Program tábora bol dobre zorganizovaný, kultúrne bohatý, kreatívny, hlavne nie vyčerpávajúci, bol fyzicky zvládnuteľný, zaujímavý, aj keď sme sa občas nezdali zorientovať v mieste konania daného programu. Niečo sme prešvihli, niečo sme stihli. S pár ľuďmi sme sa zoznámili hneď na začiatku tábora a potom postupne počas tábora so všetkými účastníkmi. Takým hlavným jazykom bola slovinčina, chorváčtina, komunikovali sme aj anglicky, bolo to fajn, každý ako vedel sa zapojil. Mládežníckeho tábora sa zúčastnili najmä Chorváti, Slovinci, Bulhari, jeden pár zo Španielska a my Slováci. Volali nás podľa názvu našej krajiny, teda nie po mene. Takže sme sa delili na skupinky podľa krajiny, z ktorej pochádzame. Slovakia, Slovenia, Bulgaria atď. Našla som si tam ľudí, ktorí boli môjmu srdcu blízki, sympatickí. Každý prispel svojou charizmou a osobnosťou. Musím povedať, že to boli krásni ľudia vo vnútri, aj svojou angažovanosťou. Bolo to všetko skvelé. Takže ďakujem OMDvSR a EAMDA za pomoc pochopiť a prijať ďalšie štádium svalovej dystrofie, skamarátiť sa v príjemnom, silne motivačnom prostredí s ľuďmi s podobným postihnutím a so samotným vozíkom a za skúsenosť vycestovať a stráviť týždeň v cudzej krajine pri mori! Celá atmosféra tábora bola veľmi odľahčujúca, priam dovolenková. Viac informácií o Youth Campe EAMDA sa môžete dozvedieť aj na internete <http://www.eamda.eu/>.

Viera Šágová

## OeMDečko malo premiéru na festivale Pohoda

**Hudobný festival Pohoda, ktorý organizuje líder kapely Bez ladu a skladu je nielen o hudbe, ale aj o dobrom filme a rôznych druhoch umenia. Je to festival plný porozumenia, akceptovania druhého názoru, zábavy a hlavne pohody. Jeho súčasťou je aj prezentácia slovenských neziskových organizácií, ktoré vo svojich stánkoch informovali o svojich aktivitách a ponúkali pre návštevníkov rôzne atrakcie, hry, zaujímavosti. Popri plejáde najznámejších slovenských neziskoviek sme sa ocitli aj my! Veľmi radi sme prijali pozvanie Miša Kaščáka a vydali sa na trenčianske letisko stráviť štyri horúce letné dni.**

Jeden z dobrovoľníkov Pali, ktorý reprezentoval OMD v SR na Pohode, vnímal našu účasť takto: „Pohoda, čo Vás ako prvé napadne pod týmto pojmom?



Oddych, odreagovanie sa od každodenných starostí a denného stresu? Prijemné prostredie plné skvelých ľudí a dobrej hudby. Tak by som charakterizoval festival Pohoda ja.

Po prvý krát sme sa rozhodli predstaviť našu organizáciu na tomto festivale. Aký bol zámer nášho príchodu na festival? Predovšetkým nám išlo o oboznámenie ľudí s činnosťou OMD v SR, aspoň trocha šíriť osvetu – čo to vlastne tá dystrofia je, čo spôsobuje a ako sa prejavuje. Okoloidúcich naša organizácia zaujala a našlo sa aj dosť záujemcov o osobnú asistenciu, o to sme sa aj tých pár dní na Pohode snažili. Pre tých, ktorých zaujala naša organizácia sme mali pripravený aj program v podobe možnosti zahrať si športovú hru boccia. Možnosť zahrať si partiu šachu a vyskúšanie si mechanického či elektrického vozíka bolo pre ľudí tiež veľkým lákadlom. Ten, kto si vyskúšal jazdu na elektrickom či mechanickom vozíku, hneď pochopil, že to nie je až také jednoduché, ako si zdraví ľudia často myslia. Naše pôsobenie na Pohode hodnotím veľmi pozitívne, boli sme radi, že sme sa toho mohli zúčastniť a touto cestou trochu pomôcť a urobiť osvetu OMD-čku.“

Pri každom pódiu boli špeciálne plošiny pre ľudí na vozíkoch, aby si mohli koncert naozaj dobre vychutnať. Samozrejmosťou je dostatok bezbariérových toaliet. Cena lístku na všetky dni festivalu bola zľavená o polovicu, ako pre človeka s ŤZP, tak aj pre jeho sprievod. Všade milí a ochotní organizátori, no a samozrejme skvelí ľudia!

Tak taká je Pohoda.

job

## Projektové aktivity

Začiatkom júla Ministerstvo práce, sociálnych vecí a rodiny SR rozhodlo o pridelení dotácií na rok 2011 takto:

Názov projektu/aktivity	Pridelená suma	Žiadaná suma
Žiadosť o poskytnutie dotácie na podporu rekondičných aktivít – noví členovia	2 500 €	4000 €
Žiadosť o poskytnutie dotácie na podporu rekondičných aktivít – stretnutie členov	5200€	6000 €
Žiadosť o poskytnutie dotácie na podporu členstva v medzinárodnej organizácii v sociálnej oblasti	1 000 €	2 714 €
Žiadosť o poskytnutie dotácie na podporu edičnej činnosti	7 300 €	7 615 €



## Júnové VAU ako opekačka a poďakovanie dobrovoľníkom

Záverečné VAU a polrok práce organizácie nemôže byť pred prázdninami lepšie ukončené ako spoločnou a už tradičnou opekačkou. Tá tohtoročná bola aj poďakovaním všetkým dobrovoľníkom, ktorí sa podieľali na akciách súvisiacich s Dňom belasého motýľa (Koncert BM, Deň BM, Turnaj BM).

Miesto opekačky bolo klasické, v Bratislavskom lesoparku, na lúke pod lanovkou. Voňavé špekáčiky, slaninka a ako novinka gulášik, ktorý sa pre jeho dlhé varenie podával spolu so zapadajúcim slniečkom a za zvuku zurčiaceho potôčika. Nálada bola ako vždy skvelá. Tešíme sa na ďalšie stretnutia





## o našich členoch

### DYSTROROZHAVOR s Marcelom Dirnbachom

**Predstavujeme vám nášho dobrostredného a vždy usmiateho člena Marcela Dirnbacha z Nového Mesta nad Váhom, ktorý má svalovú dystrofiu už od detstva. Napriek tomu, že ochorenie sa aj jemu zhoršuje a obmedzuje ho, je aktívny. Jeho srdcovou záležitosťou je šach. V rozhovore sa s nami podelí aj o svoje najväčšie úspechy.**

**Ty a OMD. Kedy si spozoroval, že Ťa niečo ako svalová dystrofia obchádza? Odkedy datuješ svoje členstvo?**

Dystrofia mi bola diagnostikovaná od 3,5. roka, no toto všetko som začal chápať až omnoho neskôr, do 22. roku veku som bol, dá sa povedať „dobře“ chodiacim, no potom prichádzali častejšie pády, čo ma posadilo na vozík, s ktorým som sa dosť ťažko stotožňoval.. Keď si spätne spomeniem na pobyty v kúpeľoch, ako som pomáhal aj dystrofikom...ešte ako žiak základnej školy a robil som to nezištne a rád..., vôbec som vtedy nepomyslel, že raz príde čas, kedy i ja budem na tom rovnako.

K OMD ma v podstate priviedli zhodou okolností šachy. v televízii som sledoval príbeh svalového dystrofiika Ivana Viktora z Malaciek (česť jeho pamiatke), on hrával v tej dobe korešpondenčne, tak som sa naňho nakontaktoval a on mi dal



prvotné informácie o tejto výnimočnej organizácii, členom som od 99. roku minulého storočia.

**Také maličké curicullum vitae?**

Tak len ozaj maličké, narodil som sa už dávnejšie v Trenčíne, na základnú školu som chodil u nás v Novom Meste nad Váhom, SOU elektrotechnické (prevažne prevíjač elektromotorov) som ukončil v 1993 v Bratislave na Mokrohájskej ulici, potom som chvíľu pracoval v jednej začínajúcej firme, no fyzicky som to nezvládol, odvtedy som na invalidnom dôchodku a pomaličky sa uberám životom.

**Raz bývaš na dedine, raz v meste. Prečo je to tak a kde Ti to viac vyhovuje?**

Nato mám jednoduchú odpoveď, na dedine je neporovnateľne väčšia možnosť ísť do prírody, či už k jazerám (je ich tam až 5), k Váhu, k Čachtickému potoku, lebo toto všetko mám v blízkom okruhu. V meste, v podstate nie je ani kam ísť.

### **Si užívateľom osobnej asistencie, čo ti priniesla do života?**

Určite viac slobody a samostatnosti, pretože pomaly, ale isto mi pomáha integrovať sa.

### **Si človek rozvážny, ako sa hovorí, riadiš sa heslom, dva krát meraj, raz rež. Tak možno aj preto si sa našiel v šachu?**

Noo niekedy i ja zle zmeriam..., ale povedzme, že áno. (Úsmev) Tak je to pravda, šach mám skutočne rád, je to môj koníček a samozrejme mám k nemu aj svoj príbeh: venujem sa mu aj s dlhšími prestávkami asi od 12. rokov, keď v kúpeľoch chalani nechceli so mnou hrať, lebo som ešte nepoznal pravidlá. Sledoval som pohyb figúrok a veľmi sa mi to páčilo. Práve ten nezujem starších chlapcov hrať so mnou ma doviedlo k tejto kráľovskej hre, a tak postupom času som si povedal, že ja sa to naučím...a venujem sa tomu dodnes, chcem však povedať, že aj keď ma tato krásna hra baví, je to iba na amatérskej úrovni, nie som ligový profesionálny hráč.

### **Prebral si žezlo šachového kráľa OMD po Ferkovi Fábrym. Spomeň svoje šachové úspechy nielen na OeMDáckych turnajoch ...**

Osobne to tak určite neberiem a musím oponovať, pretože žiadne žezlo som neprebral a ani to nemám v úmysle, máme svojho kráľa Ferka FABRYHO a tak nech to aj ostane. Ferko je dobrý kamarát a úcta k staršiemu človeku mi nechýba, navyše svojimi výkonmi stále dokazuje, že je na vrchole oprávnené!

Tak na to si spomeniem veľmi rád: moje maličké životné a šachové úspechy datujem od roku 2008, ak nerátam úspechy na



našich starších oemdáckych turnajoch. Za tu krátku dobu som sa zúčastnil viacerých turnajov, veľmi rád v krátkosti spomeniem Dudince a Majstrovstvá Slovenska telesne postihnutých a vozičkárov – to bol môj prvý štart na takomto podujatí a hneď sa mi pošťastila bronzová medaila v kategórii vozičkárov. Bolo to pre mňa (a nielen pre mňa) veľké prekvapenie, vtedy som bol ozaj šťastný. Potom mám 3 zlaté medaile z medzinárodnej paralympiády v Trnave za rok 2008, 2009 a 2010. Vyšiel mi aj 1. ročník na podujatí Prebor muskulárnych dystrofikov (Pozn. OMD: jeseň 2009, organizátor OMD v SR). Z minulého roku to bolo striebro z Majstrovstiev Slovenska TPav. Ale úplne NAJ bol pre mňa štart na Majstrovstvách sveta IPCA 2011, čo je druhé najväčšie podujatie v šachu za šachovou olympiádou. Splniť si tento „chess dream“ mi pomohlo aj naše OeMDéčko, čo si veľmi cením.

### **Ešte klasické otázky: tvoje najjedlo, film, pieseň, dovolenka, šachová partia ...**

Tak toto je ozaj otázka na telo. (Úsmev) Mám rád všetko, čo nezje mňa. (Úsmev) Tak tých filmov je viac, ale také známe asi

Padre Pio a Zoznámte sa, Joe Black. Dovoľenka? Asi na dedine u babky, ale ak Pán Boh dá a bude zdravie a príležitosť, je pár miest, ktoré si veľmi rád pozriem. Zahral som viacero šachových partii, kde som videl veľa zvratov, stál som na prehru a vyhral som, alebo aj opačne, no takú nezabudnuteľnú a čerstvú mam z tohto-ročných majstrovstiev sveta postihnutých šachistov, kde som hral s ruskou hračkou Ekaterinou Shchukinovou. V tej partii som vyhrával už o 30 min. a predsa sa mi nepodarilo vyhrať, iba Káťa a ja viem prečo. (Pozn. OMD: Viac o MS si prečítajte v rubrike Športové okienko.)

#### **Vďaka za rozhovor.**

Rád som Vám zodpovedal vaše otázky a ešte radšej som prispel touto malou troškou do našej Ozveny a tiež ďakujem za príjemne otázky.

job

## Rodičia rodičom

**Milí čitatelia, naša rubrika „Rodičia rodičom“ je venovaná všetkým čitateľom Ozveny, prednostne však rodinám a rodičom detí so svalovou dystrofiou. Budeme radi ak nám napíšete niečo o vašej rodine, o živote u vás doma. Každý príspevok je vítaný. V tomto čísle vám ponúkame rozhovor s rodinou Bradňanských.**

## Rodina

## Bradňanských

Táto východniarska rodinka so synom sa takmer pravidelne zúčastňovali táborov. Najskôr detských, teraz už



mládežníckych. Ich syn Ivko je už dospelý... už má za sebou a ťažkú skúšku dospelosti – maturitu. Za celé OMD mu zo srdca gratulujeme.

#### **Predstavte nám, kto všetko tvorí Vašu rodinu.**

Žijeme v krásnom meste Poprad a naša rodina je početná. Je to otec Milan (57) výpravca na železničnej stanici, mamka Anička (53) stará sa o Ivka. Súrodenci Viera (26) sestrička na geriatrici, Milan (23) VŠ, fakulta riadenia a informatiky v Žiline, Noema (18) gymnázium. Tento ročník chodila do školy v Amerike. Samuel (16) ide na SPŠ mechatroniku v Poprade. A Ivko (20 – bude mať v septembri) so svalovou dystrofiou ako prostredný.

#### **Aký bol Váš prvý kontakt s OMD?**

Prvý krát sme sa dozvedeli o OMD, keď mal Ivko asi štyri roky, na jednom pobyte s postihnutými deťmi v Snine, od mamičky Čačka T., ktorý žiaľ už nie je medzi nami. Tam sme sa dozvedeli o OMD samé dobré správy, o ich činnosti, o pomoci, o poradenstve a pod. Hneď sme sa dali zapísať za členov. Sme radi, že sme sa stali členmi,

lebo už mnoho rád a pomoci sme mohli získať, našli sme tam aj mnoho priateľov a kamarátov s podobnými problémami.

### **Vieme, že Ivko je veľký umelec, prezradte nám niečo o jeho talente.**

Keď Ivko chodil na základnú školu, nerád maľoval, keďže mu aj učiteľka mnoho doma dávala kresliť na rôzne súťaže, no nechcelo sa mu, chcel mať konečne po škole voľno, veď po namáhavom dni sa cítil unavený. Pre umeleckú školu sme sa rozhodli tak, že je to východisko z núdze, lebo bezbariérové školy neboli, len dve.

Umelecká škola, to bolo správne rozhodnutie, veď sme sa za to konkrétne modlili, aby bol tam, kde ho Pán Ježiš chce mať a bol na svedectvo pre iných a na povzbudenie, že sa netreba nikdy vzdať a bojovať až do konca!

Jeho maľby a obrazy boli vystavené na niekoľkých výstavách, kde boli aj ocenené, za najlepšie diela vo svojej kategórii a čestnými uznaniami. V škole tiež bol ocenený aj tohto roku, bol ocenený medzi najlepšími žiakmi Samosprávneho kraja, za vzorné a príkladné reprezentovanie Prešovského kraja.

### **Vieme aj o veľkom Ivkovom úspechu, že zmaturoval na výborné známky, stálo ho to veľa úsilia? Čo plánuje Ivko ďalej?**

Ivko je veľmi dôsledný a pedantný chlapec, dá si na všetkom veľmi záležať a nič nenechá na náhodu. Ivko sa počas štyroch rokov štúdia na umeleckej škole starostlivo pripravoval, a tak aj opakovanie a príprava na maturitu pre neho nebol problém. Bol som ako jeho asistent pri maturitách a ani na jednej otázke nezaváhal.



Čo plánuje ďalej? Prihlásili sme sa na vysokú školu KU, Filozofickú fakultu do Ružomberku, kde chce študovať anglický jazyk a literatúra a filozofiu. Veríme, že jeho zdravotný stav to dovolí a naša viera v Ježiša ešte porastie, lebo On ho ma moc aj uzdraviť, a aj uzdravuje!

### **5. Aktívne sa každý rok zapájate do kampane Deň belasého motýľa, bolo tomu aj tento rok?**

I toho roku sme sa zapojili do zbierky, ale Ivko sa nerád ukazuje, aby nebol ako nejaký „exemplár“ na pozeranie a ľudia neprejavili ľútosť nad ním. Tak na zbierku chodíme len s dobrovoľníkmi.

### **6. Ako vyzerá Váš klasický deň?**

Ako? Pre nás je to všetko normálne, čo pre niekoho nie, kto nemá dystrofiu. Kým Ivko chodil do školy bolo to náročnejšie, ale všetko sa dá zvládnuť v sile od Boha. Ráno vstával o pol šiestej, potom hygiena, raňajky a odvoz 18 km do školy do

Kežmarku. Poobede znova po neho, potom obed, trocha oddychu a už sa učil alebo maľoval a robil ostatné školské povinnosti. Ešte niečo pozrieť na počítači, alebo prečítať a už je večera, hygiena a spánok. Teraz cez prázdnny maľuje a rád pozerá poučné filmy. Ak počasie dovolí berieme ho na záhradu alebo k starej mame, ktorá je s nami aj na fotografii. Vedľa nášho sídliska vedie cyklistický chodník, rád tam chodí na elektrickom vozíku. Tieto prázdniny sme boli už dvakrát v Tatranskej Zmloti. V bazéne sa Ivko cítil veľmi dobre. Aj nás rodičov tohto roku naše deti vyslali týždeň do kúpeľov bez Ivka. Zobrali si ho na starosť začo im ďakujeme.

**Ďakujeme za rozhovor.**

## Príbeh Robka Rubinta s Duchenneovou svalovou dystrofiou

**Prinášame príbeh talentovaného mladého muža Robka Rubinta, ktorého nenahraditeľnou pomôckou sa stal pred niekoľkými rokmi dýchací prístroj.**

Robko sa narodil na pohľad ako úplne zdravý chlapec. Boli sme s manželkou šťastní, lebo po dcére sa splnil sen aj mne, aby to bol syn. Čo nás prekvapilo bolo, že začal chodiť veľmi neskoro, až po 18 mesiacoch. Nasledovali návštevy po lekároch a hľadali sme príčinu. Ako vyše dvojročný chodil, ale takou "kačacou chôdzou". Napokon neurológ vo veku 2 a pol roka



a stanovil diagnózu (Duchenneova svalová dystrofia). Nevedeli sme ešte, aká je to ťažká choroba, ale časom sme zisťovali, že to bude vždy len horšie.

Keď začal chodiť ako 3-ročný do školy, nestíhal ostatným deťom. Nebol dost silný, aby sa mohol s nimi rovnať pri prekáračkách, ale chodil, hral sa, prijímal informácie a hlavne nám robila jeho prítomnosť radosť.

Robko potreboval pomôcť s taškou do školy hneď od prvej triedy. Nosila mu ju aj jeho sestra až do triedy a pomáhali mu aj ostatní spolužiaci. Do tretej triedy však už išiel na Mokrohájsku, lebo fyzicky zaspával za zdravými spolužiakmi.

Brali sme ho ako zdravého a nič sme mu neodpustili, čo sa týkalo najmä učenia.

Keď mal Robko 9 a pol, musel začať používať mechanický vozík. Stav sa zhoršoval, ale všetci sme žili vnútorne akoby presvedčení, že to je všetko len prechodné a robili sme si optimistické plány do budúcnosti.



Čas plynul a od veku 20 rokov je Robko napojený na dýchací prístroj, ktorý je jeho neustálou súčasťou už ôsmy rok. Vzhľadom na jeho zoslabené svalstvo sa mu ohla aj chrbtica a dokáže sedieť už len v kresle, či na vozíku s bočnou oporou.

Robko sa najradšej venoval kresleniu, veľmi trpezlivo dotahoval detaily každého grafického výtvoru a neustále sa zlepšoval. Posledných 5 rokov však už neudrží ceruzku tak, aby mohol kresliť, a tak mu zostal iba počítač, ktorý zvláda bravúrne. Rád si pozrie aj filmy so sci-fi zameraním. Ak niečo potrebujeme urobiť na počítači, tak to necháme na neho. Pretože sa nemôže venovať iným činnostiam, tak PC dostane každé 4 roky vždy s „nadupanými“ parametrami.

Napriek svojmu postihnutiu, napriek tomu, že má obmedzenú komunikáciu, odkedy má dýchací prístroj, napriek tomu, že po rozvođe s jeho mamou žijeme sami chlapi, vždy som mu vštepoval, že život môže byť krásny aj pre neho. Netvrdím, že je to ľahké, najmä ak si spomeniem

na často nezmyselný prístup úradu sociálnych vecí a rodiny, keď vezmeme do úvahy, že zmenou zákona vylúčili z možnosti získať príspevok na motorové vozidlo práve osoby s najťažším postihnutím, nedostatočne debarierizované úrady, inštitúcie, kiná, divadlá a podobné úskalía, aj tak žijeme maximálne plnohodnotný život a užíva si to hlavne Robko sám.

Vďaka tomu ako krásne kreslil, kým mohol, mal možnosť mať vlastnú výstavu v galérii v Piešťanoch. Zažil, aké je to byť stredobodom pozornosti a aspoň na niekoľko hodín si vychutnal pozíciu „celebrity“. Toto všetko, ako aj časté prechádzky, návštevy príbuzných, priateľov, ho naplňa a robí ho šťastným.

Má možnosť a ja s ním prežiť veci inak ako bežne zdraví ľudia, môže sa dívať na svet a díva sa aj trošku iným pohľadom, ktorý ho obohacuje a takisto aj nás všetkých, ktorí ho milujeme. Vie sa smiať i smútiť, páčia sa mu dievčatá, veľké a silné autá, užíva si krásy vytvorené umelcami či prírodou, architektonické skvosty, dizajnové „vychytávky“. Vie posúdiť politické dianie u nás i vo svete, má svoje názory a vie sa za ne aj "biť".

Netvrdím, že neboli aj chvíle, keď bol melancholický a strácal chuť do života, ale na to nás naši milí majú – svojich blízkych, aby sme ich nasmerovali správnym smerom a potom je aj takto neľahký život krajší, ba nádherný.

PS: Robko je každoročne aktívnym účastníkom zbierky Deň belasého motýľa. Doma sa všetci tešíme, že opäť pomôžeme dobrej veci aj tento rok. V roku 2011 navyše súhlasil, aby sa stal hlavnou tvárou letáku ku Dňu belasého motýľa.

**Arpád Rubint, otec Robka**



## Tvorivé okienko

### Šikovnička Ika

**Medzi objavené tvorivé talenty patrí aj naša dlhoročná kamarátka a členka Irena Jandžíková, ktorá má svalovú dystrofiu pletencového typu. Prezradíme na ňu ešte aj jej prezývku – Ika z Kotešovej. Trochu ju za vás vyspovedám, aby sme o nej dozvedeli viac.**

**Tak Ika, čo by si nám o sebe mohla prezradiť?**

Ahoj , takže volám sa Ika, mám 31rokov, už 6 rokov mám priateľa Ľuba. Mám veľmi rada zvieratká, vzhľadom k tomu som si, ani neviem ako, zadovážila 4 mačky. Je to veľká zábava sledovať ich pri čomkoľvek a starať sa o ne. K mojej veľkej záľube patrí cestovanie, kde zbieram aj nové podnety k mojej tvorivosti. Je krásne spoznávať nové krajiny, ich zvyky, kuchyňu a popri tom veľmi sledujem, ako si tam asi nažívajú ľudia takej istej skupiny ako som ja sama, čiže ľudia s postihnutím. Zatiaľ som bola najviac očarená Holandskom, úplná bezbariérovosť, vyspelosť ľudí v chovaní k nám a veľká ochota, keď niečo nejde.

Rada tvorím čokoľvek a z čohokoľvek, nič ma neodrží dlho, stále skúšam niečo nové,

veľmi rada využívam prírodné materiály. Skúsila som už napr. keramiku, servítkovanie, drôtikovanie, šitie, výroba magnetiek maľbou na drevo. Veľmi rada dekorujem a zbieram a následne renovujem stariny, načo dost moja rodina namieta.

**Dozvedela som sa, že sa venuješ rôznym tvorivým aktivitám. Čo všetko si už vyrábala?**

No je toho dosť, ako som už spomenula, drôtikovanie, servítkovanie, maľovanie, keramika, výroba magnetiek, výroba vianočných ozdôb šitím, či inou technikou, dekorovanie, veľkonočne vajíčka.

**Čo Ťa doteraz z vecí, ktoré si vyrábala, najviac zaujalo? Ako dlho trvá, kým vyrobíš takúto peknú vec?**

Najviac ma zaujala keramika, kde som sa priučila úplne ničomu novému, je to dosť zdĺhavé niečo vytvoriť, má to svoje postupy, ktoré sa nemôžu preskočiť, už sa jej nevenujem, ale mám v pláne sa k tomu vrátiť.

**Odkiaľ čerpáš inšpiráciu k svojej tvorbe? Je pre teba fyzicky a finančne náročné vyrábať tvoje originály?**



Inšpiráciu čerpám ako som už spomínala na cestách „svetom“ kde, keď ma niečo očarí, vec si poobzerám zo všetkých strán a premýšlam, ako sa to asi vyrába. Doma hneď skúšam a „koumam“, ako to dosiahnuť.

### Máš ešte nejakú aktivitu, ktorú by si sa chcela naučiť a venovať sa jej?

Som taká očarená všetkým, čo je pekné, že vždy keď niečo také vidím, to staré ustupuje bokom. Takže chcem sa venovať vždy niečomu novému.

*Prajeme Ti veľa ďalších úspechov a nových nápadov pri tvorení.*

Za OMD v SR sa pýtala:  
Lucia Mrkvicová

## psychologické okienko

### Linka dôvery

**Externá psychologička OeMDečka Mgr. Gabia Svičeková, PhD. odpovedá na otázky, ktoré boli do Linky dôvery doručené cez elektronický formulár na [www.omdvsr.sk](http://www.omdvsr.sk) v Sekcii Poradenstvo.**

#### Norika

*Dobry deň, obraciam sa na vás s prosbou o radu. lebo som už psychicky totálne na dne. Mám 12- ročného syna, má mentálne postihnutie s poruchami reči. Pred dvoma rokmi ho vyradili zo špeciálnej školy pre nehovoriacich, vraj ho nezvládajú. Trvalo mi rok a pol, kým sa mi podarilo nájsť vhodné zariadenie, aby sa znova mohol*

*začať učiť a bol v primeranom kolektíve. Som rozvedená už 9 rokov. Našla som si prácu a som rada, že zamestnávateľ je tolerantný a chápaný, tak môžem aj pracovať aj zároveň sa starať o syna. Problém sa vyskytol, keď syna minulého roku prijali do DSS-ky na týždňové pobyty. Okamžite mi vzali opatrovateľský príspevok. Mala som syna totižto pri sebe v robote. Nepomohlo ani odvolanie ani argumenty, že syna mám cez víkend doma na sviatky a prázdniny, keď je chorý. Že musím platiť hypotéku na dom, ktorý som kúpila pred tromi rokmi, že mám zvýšené výdavky na benzín, že DSS-ka mesačne stojí vyše 130 eur, že môj príjem to celé nepokryje. Nikde som sa nedovolala pochopenia, všade mi tvrdili, že som jeho matka, že sa o neho musím starať, a že som syna dala na týždňové pobyty a nespadá do zákona, takže nemôžem poberať opatrovateľský príspevok. Navyše to tak vyzerá, že prídem aj o prácu. Bojím sa, že syna budem musieť vziať z DSS-ky, nebudem si to môcť finančne dovoliť. Zasa sa prestane vzdelávať. Som zúfala, vyčerpaná a neviem nájsť východisko. Ďakujem.*

Ďakujem váženej pisateľke, že sa zdôverila našej Linke dôvery so svojou náročnou situáciou. Žiaľ, naša sociálna sieť ako keby nebola skonštruovaná tak, aby mohla zastrešiť aj menej štandardné prípady. Ak náhle je potomok umiestnený do DSS, tak rodič automaticky stráca možnosť poberať opatrovateľský príspevok – o potomka sa stará štát, a preto nemôže duplicitne vyplácať na jeho operateru. Vaša starostlivosť počas sviatkov a ďalších dní voľna sa považuje za rodičovskú povinnosť. Váš syn určite potrebuje začlenenie do kolektívu a zmysluplné využitie času. Vzdelanie





u mladých ľudí s mentálnym postihnutím nie je zamerané na klasické učenie informácií, ale na nácvik samoobslužných činností. Pravdepodobne nebude tak skoro schopný žiť v chránenom bývaní (ktorých máme u nás málo). Obávam sa, že starostlivá mamička bude musieť urobiť náročné rozhodnutie o ďalšom umiestnení syna. V domácom prostredí – vzhľadom na vek (mladý muž ide do puberty) nebude možné poskytnúť mu adekvátnu starostlivosť. Matka ma veľké záväzky, ktoré sa nedajú odložiť – ak si ich nebude plniť, tak môže prísť o strechu nad hlavou. Ak by prišla o bydlisko, tak by potom nemala kde vziať syna v čase prázdnin. Pisateľkine nadmerne vyčerpanie a pocity beznádeje priam volajú po lekárskej starostlivosti. Navrhujem navštíviť všeobecného lekára a požiadať o pomoc – len zdravá mama môže urobiť rozumne rozhodnutia. Vela zdravia a dobre rozhodnutia prajem!

Gabi

## sociálne okienko/ agentúra osobnej asistencie

**Aké zmeny prináša  
NOVELA zákona  
č. 447/2008 Z.z.  
o peňažných  
príspevkoch**

## na kompenzáciu ťažkého zdravotného postihnutia účinná od 1. júla 2011

### Peňažný príspevok na osobnú asistenciu

Zmenili sa podmienky, za ktorých osobnú asistenciu môže vykonávať rodinný príslušník (okrem rodičov dieťaťa od 6 – 18 rokov). Rodinní príslušníci môžu vykonávať osobnú asistenciu každému užívateľovi. Už sa nesleduje počet priznaných hodín osobnej asistencie, ani to, či užívateľ navštevuje školu alebo chodí do zamestnania.

Nové podmienky, podľa ktorých môžu osobnú asistenciu vykonávať rodinní príslušníci, musia byť splnené súčasne. Rodinný príslušník môže vykonávať:

- a) len na vymedzené činnosti (vstávanie, líhanie, polohovanie, osobná hygiena umývanie, kúpanie, česanie, holenie, úprava nechtov, mejkap, vyprázdňovanie čriev a mechúra, obliekanie, vyzliekanie, podávanie liekov, pomoc pri akútnom ochorení, artikulačné tlmočenie, tlmočenie v posunkovej reči, taktilné tlmočenie, predčítanie pre nevidiacich)
- b) v obmedzenom rozsahu – maximálne 4 hodiny denne, t. j. 1460 hodín ročne

#### Dôležité

Užívateľ musí mať v posudku priznané vymedzené činnosti v potrebnom rozsahu, aby mohol uvádzať vo výkaze rodinného

príslušníka max. 4 hodiny/deň \* počet dní v mesiaci. Ak takýto rozsah priznaný nemá, môže vykazovať iba taký, aký má priznaný.

### Zvýšená hranica príjmu

Zvýšila sa hranica ochrany príjmu užívateľa OA pri peňažnom príspevku na osobnú asistenciu z 3-násobku na 4-násobok životného minima!

### Výkaz o odpracovaných hodinách osobnej asistencie sa výrazne zjednodušil

Zmenili sa podmienky vykazovania osobnej asistencie. V mesačnom výkaze sa bude uvádzať iba počet odpracovaných hodín osobného asistenta za celý kalendárny mesiac! (Nemusia sa uvádzať jednotlivé dni a činnosti).

Vzor výkazu prikľadáme.

Potvrdenie o vyplatených odmenách osobnému asistentovi naďalej ostáva v platnosti.

## Vzor výkazu a vysvetlivky

### Výkaz o odpracovaných hodinách osobnej asistencie

Meno a priezvisko fyzickej osoby s ťažkým zdravotným postihnutím:

Rodné číslo fyzickej osoby s ťažkým zdravotným postihnutím:

Meno a priezvisko osobného asistenta:

Mesiac a rok:

Vzťah medzi fyzickou osobou s ťažkým zdravotným postihnutím a osobným asistentom:

Odpracované hodiny osobnej asistencie za mesiac:

Z toho tlmočenie (artikulačné, taktilné a v posunkovej reči):

Osobný asistent Fyzická osoba s ťažkým zdravotným postihnutím

V .....  
dňa .....

### Vysvetlivky k vyplňovaniu výkazu o odpracovaných hodinách osobnej asistencie:

*Mesiac a rok* – uvedie sa mesiac a rok, v ktorom bola osobná asistencia vykonaná.

*Vzťah medzi fyzickou osobou s ťažkým zdravotným postihnutím a osobným asistentom* – uvedie sa, či osobnú asistenciu fyzickej osobe s ťažkým zdravotným postihnutím vykonáva

- a) manžel,
- b) manželka,
- c) rodič,
- d) fyzická osoba, ktorá prevzala fyzickú osobu s ťažkým zdravotným postihnutím do starostlivosti nahrádzajúcej starostlivosť rodičov na základe rozhodnutia súdu,
- e) fyzická osoba, ktorú súd ustanovil za opatrovníka fyzickej osoby s ťažkým zdravotným postihnutím,
- f) dieťa,
- g) starý rodič,
- h) vnuk,
- i) súrodenec,
- j) nevesta,
- k) zať,
- l) svokor
- m) svokra,
- n) iná osoba (vyššie neuvedená)

*Odpracované hodiny osobnej asistencie za mesiac* – uvedie sa súhrn odpracovaných hodín osobnej asistencie za konkrétny kalendárny mesiac.

*Z toho tlmočenie (artikulačné, taktilné a v posunkovej reči)* – uvedie sa súhrn odpracovaných hodín osobnej asistencie za konkrétny kalendárny mesiac, počas ktorých bolo vykonávané tlmočenie.

*Osobný asistent* – uvedie sa podpis osobného asistenta.

*Fyzická osoba s ťažkým zdravotným postihnutím* – uvedie sa podpis fyzickej osoby s ťažkým zdravotným postihnutím, ktorá výkaz o odpracovaných hodinách osobnej asistencie vypracovala a predkladá príslušnému úradu práce, sociálnych vecí a rodiny.

*V..... dňa.....* – uvedie sa miesto a deň, mesiac a rok vyhotovenia výkazu.“

## Peňažný príspevok na kúpu zdvíhacieho zariadenia

Peňažný príspevok na kúpu zdvíhacieho zariadenia: požiadať môžu aj tí, ktorým sa poskytuje celoročná pobytová sociálna služba na účely plnenia povinnej školskej dochádzky alebo sústavnej prípravy na povolanie. (žiaci a študenti špeciálnych škôl, ktorí sú ubytovaní na internáte).

## Životné minimum od 1. 7. 2011

Opatrením Ministerstva práce, sociálnych vecí a rodiny Slovenskej republiky z 23. júna 2011 o úprave súm životného minima, podľa § 5 ods. 6 zákona č. 601/2003 Z. z. o životnom minime a o zmene a doplnení niektorých zákonov v znení neskorších predpisov (ďalej len

„zákon“) sumy životného minima ustanovilo nasledovne:

Sumy životného minima upravené podľa § 5 ods. 2 písm. b) zákona sa ustanovujú takto:

- a) v § 2 písm. a) zákona sa suma „185,38 eura“ nahrádza sumou „189,83 eura“,
- 1 Pre výpočet výšky peňažných príspevkov platí suma 189,83 eura.
- b) v § 2 písm. b) zákona sa suma „129,31 eura“ nahrádza sumou „132,42 eura“,
- c) v § 2 písm. c) zákona sa suma „84,61 eura“ nahrádza sumou „86,65 eura“.

*Toto opatrenie nadobúda účinnosť od 1. júla 2011.*

Na základe tejto úpravy takto sa zmenili výšky niektorých peňažných príspevkov:

- sadza na jednu hodinu OA je 1,39 % sumy životného minima pre jednu plnoletú fyzickú osobu ustanovenú v § 2 písm. a) zákona č. 601/2003 Z. z. o životnom minime a o zmene a doplnení niektorých zákonov v znení neskorších predpisov, t. č. 2,64 eura,
- PP na prepravu je mesačne najviac 51,02 % sumy životného minima pre jednu plnoletú fyzickú osobu ustanovenú v § 2 písm. a) zákona č. 601/2003 Z. z. o životnom minime a o zmene a doplnení niektorých zákonov v znení neskorších predpisov, t. č. 96,85 eura, pričom nevyčerpanú časť PP na prepravu za kalendárny mesiac nemožno využiť v nasledujúcom kalendárnom mesiaci.
- výška peňažného príspevku na kompenzáciu zvýšených výdavkov (ďalej: KZV) na diétne stravovanie je mesačne:

- a) 18,56 % sumy životného minima pre jednu plnoletú fyzickú osobu ustanovenú v zákone o životnom minime pre choroby a poruchy uvedené v prílohe č. 5 k zákonu o peňažných príspevkoch na kompenzáciu v prvej skupine, t. č. 35,23 eura,
- b) 9,28 % sumy životného minima pre jednu plnoletú fyzickú osobu ustanovenú v zákone o životnom minime pre choroby a poruchy uvedené v prílohe č. 5 k zákonu o peňažných príspevkoch na kompenzáciu ťažkého zdravotného postihnutia v druhej skupine, t. č. 17,62 eura,
- c) 5,57 % sumy životného minima pre jednu plnoletú fyzickú osobu ustanovenú v zákone o životnom minime pre choroby a poruchy uvedené v prílohe č. 5 k zákonu o peňažných príspevkoch na kompenzáciu ťažkého zdravotného postihnutia v tretej skupine, t. č. 10,57 eura,
- PP na KZV súvisiacich s hygienou alebo s opotrebovaním šatstva, bielizne, obuvi a bytového zariadenia sa poskytuje mesačne vo výške 9,28 % sumy životného minima pre jednu plnoletú fyzickú osobu ustanovenú v zákone o životnom minime osobitným predpisom, t. č. 17,62 eura,
- PP na KZV súvisiacich so zabezpečením prevádzky osobného motorového vozidla sa poskytuje mesačne vo výške 16,70 % sumy životného minima pre jednu plnoletú fyzickú osobu ustanovenú v zákone o životnom minime, t. č. 31,70 eura,
- PP na KZV súvisiacich so starostlivosťou o psa so špeciálnym výcvikom sa poskytuje mesačne vo výške 22,27 %

sumy životného minima pre jednu plnoletú fyzickú osobu ustanovenú v zákone o životnom minime, t. č. 42,28 eura.

Tibor Köböl

## z vašej tvorby

### AKOBY VERŠE

#### Alici z krajiny zázrakov po rokoch Ja\_vietor

Alica, takže si tu  
si veľká, vyrástla si, máš takmer 50  
kto si  
Ja\_vietor z KRAJINY ZÁZRAKOV som  
ťa našiel  
kde si  
hore nad tebou  
a teraz zo zadu  
vplietam sa do tvojich vlasov  
ovievam ťa celú  
nadvihujem sukienku  
ach moja sukienka  
neboj sa veď je to radostné  
je to nevinné  
detinské  
naš spoločný sen  
Ja\_vietor ťa ovejem, ofúkam a rozvirím  
ja prebúdzam spomienku na túžbu, žiaľ

Ja\_vietor ťa nachádzam po rokoch  
a vedz, že celá krajina po tebe túži  
– hory lesy jazerá  
slnko hmla i ranná rosa  
oblak farebných motýľov  
vtáky ryby hŕba labutí  
aj každé iné živé stvorenie



Spomíname na teba všetci  
na výrastka s dlhými nohami  
nepokojná rozchichotaná radostná  
všetkým ohromená  
opletajúca svojimi vlasmi náš svet

Alica pamätáš

Alica túžiš

áno

Pamätáš ako si sa pritúlila k veľkému  
Ivovi

a rozprávala mu o Ivicinej láske  
Pamätáš na oblaky farebných motýľov  
za ktorými si sa hnala so sieťkou

áno

Vieš spomínam si na tú trávu, ktorú si  
pováľala

naháňajúc sa po nej pochabo

Ja \_vietor vyrozprávam o našom stretnutí  
celému kraju  
budeme ťa všetci privolať  
až zatúžiš budeš prahnúť vrátiš sa

kedy ešte prídeš  
kým vlastne si

neviem – možno nie som vôbec, ale  
neboj sa je to radostné  
nevinné  
detinské  
je to spoločný sen nás všetkých

**Autor: Stanislaw Koszela, dystrofik**

**Preložil: Ondrej Bašták Ďurán**

## **Stanislaw Koszela – šachista a básnik zo Swiebodzinu**

Stretli sme sa na medzinárodnom šachovom turnaji svalových dystrofikov Dystro Chess Cup Slovakia 2011, kde



reprezentoval Poľsko ako jeden z hráčov. V jedálni penziónu Slniečko sa schádzali hráči po odohratí šachových partií turnaja na večerný program. Sedeli sme pri pivku a debatovali. Pán Koszela ma pozval na svoju izbu s tým, že má pre mňa prekvapenie a chcel by sa porozprávať v súkromí. Na izbu pozval aj môjho asistenta Michala Šefčíka a neskôr prišiel aj Zbigniew Pilimon, vedúci poľskej reprezentácie. Sadli sme si k stolíku a chvíľu sa na seba len tak usmievali. Potom prišla na rad poľská forma pohostinnosti – naliali nám 95% špiritusu a nejaký džús na zapitie. Rozhovor sa rozprúdil v dobrej nálade. Chceli sme prebrať hlavne myšlienku zorganizovania podobného šachového turnaja dystrofikov v Poľsku – pán Koszela sa chcel dozvedieť viac o spôsobe jeho financovania z Vyšehradského fondu, ale ešte predtým vytiahol svoju zbierku básní, napísal mi do nej venovanie a daroval mi ju. Bola to pre mňa česť, pretože mi tým vyjadroval vďaka za usporiadanie turnaja. Doma som si pár básní prečítal – poľština nie je pre nás až taká nezrozumiteľná – a páčili sa mi natoľko, že som sa jednu rozhodol preložiť do slovenčiny a podeliť sa o ňu s vami. Prajem príjemné čítanie.

**Ondrej Bašták Ďurán**

## športové okienko

### ŠACHUJEME

## Dystro Chess Cup Slovakia 2011

Milí čitatelia,

začiatkom mája tohto roku, 4. – 8. 5. 2011, sa na Duchonke v penzióne Slniečko uskutočnil medzinárodný šachový turnaj svalových dystrofikov s názvom Dystro chess cup Slovakia 2011, ktorý organizovala Organizácia muskulárnych dystrofikov v SR. Po dlhšom čase sme tak znovu rozšírili naše aktivity aj na medzinárodnú úroveň. Turnaja sa zúčastnili šachisti zo 6 krajín – Slovensko, Česká republika, Maďarsko, Poľsko, Slovinsko a Srbsko. Akcia bola financovaná z prostriedkov Vyšehradského fondu, ktorý vyčleňuje financie na projekty, v ktorých sa zúčastňujú krajiny V4, a v ktorých sa šíri myšlienka Vyšehradského regiónu. Okrem krajín V4 sme do projektu zapojili aj Slovinsko a Srbsko. Týmto projektom sme nadviazali cenné kontakty s našimi kolegami v jednotlivých zúčastnených krajinách.

#### Nadviazanie kontaktov

S českými kolegami sme v úzkom kontakte a spolupráca s nimi išla ako po masle, aj vďaka neexistujúcej jazykovej bariére. Skontaktovali sme predsedu českého OMD Zdeňka Jandu, ktorý súhlasil so vstúpením svojej organizácie do partnerstva v projekte šachového turnaja a skontaktoval nás s dvoma českými hráčmi, manželmi Mikulencákovcami. Vlasne,



músím sa opraviť – Mikulencákovci sú zmiešaným párom – Jan je čech, kým Janka slovenka, takže sa nášho turnaj zúčastnil vlastne len jeden český hráč, ale Janka tiež hrala za Českú republiku. Problém s účasťou ďalších českých hráčov bol aj v tom, že v termíne Dystro chessu sa v Čechách konal šachový turnaj, ktorý si českí hráči nechceli nechať ujsť. Ale manželka Mikulencákovci boli veľmi spokojní s priebehom Dystro chessu, a prisľúbili, že na ďalšie ročníky určite pritiahnú viac svojich kolegov.

Nájsť kontakty v Maďarsku a Poľsku bolo o čosi ťažšie. Naša myšlienka bola taká, že nadviažeme spoluprácu s organizáciami muskulárnych dystrofikov z jednotlivých krajín a tie nám potom pomôžu skontaktovať jednotlivých šachistov s muskulárnou dystrofiou. S maďarským OMD sa však spolupráca nevyvíjala najlepšie hlavne kvôli vnútorným záležitostiam fungovania tejto maďarskej organizácie. Nakoniec sme boli nútení hľadať iné cestičky. Pojítkom k maďarským šachistom sa stal nakoniec Károly Felegyi, maďarský šachista, s ktorým sme sa zoznámili na šachovom turnaji pre telesne postihnutých v Kunštáte u Hodonína v Čechách, ktorý sa konal minulý rok. Károly je veľmi zaujímavým človekom – dlhé obdobie chodil

kvôli svojmu zdravotnému postihnutiu do Jánských lázní v Čechách, kde sa ako samouk naučil plynule hovoriť česky. Keď som sa to dozvedel, veľmi ma to prekvapilo, pretože som bol presvedčený, že musel pochádzať zo zmiešaného manželstva a že češtinu sa naučil ako druhý rodný jazyk. Vďaka Károlyovej češtine komunikácia s maďarkou stranou prebiehala ľahko. Ale samozrejme aj kvôli jeho nasadeniu – stal sa partnerom projektu za maďarskú stranu, skontaktoval svojich šachových kolegov a vybavoval agendu týkajúcu sa projektu. Aj vďaka nemu sa nakoniec turnaja zúčastnili 4 maďarskí šachisti. Počas turnaja potom pôsobil – okrem toho, že sám hral – aj ako tlmočník pre svojich kolegov.

Z poľskou stranou sa komunikovalo ešte o niečo ťažšie – jednoducho povedané nekomunikovali, neodpovedali ani na jeden mail, na telefóne sa ozval záznamník. Skúšali sme rôzne iné kontakty na poľskú stranu, ale výsledok bol rovnaký. Nakoniec sme však mali šťastie – išlo vlastne o náhodu. Na internete sme našli správu, že v Piešťanoch na Slovensku sa v júni 2011 konajú Majstrovstvá sveta v šachu telesne postihnutých. Tieto Majstrovstvá organizoval Šachový klub Ružomberok z poverenia Medzinárodnej organizácie telesne postihnutých šachistov (IPCA), ktorej súčasným prezidentom je pán Zbigniew Pilimon. 38 Aké šťastie – pán Pilimon je poľiak a IPCA sídli v Poľsku v mesta Białystok. Hneď som tomuto pánovi napísal. Rozvinula sa medzi nami veľmi plodná komunikácia. Bol veľmi rád, že sme ho skontaktovali a ponúkol nám spoluprácu. IPCA je medzinárodná organizácia, nie poľská a nemohla v projekte

vystupovať v pozícii partnera za poľskú stranu. Situáciu sme vyriešili podobne ako s maďarmi, tak ako Károly Felegyi za maďarskú stranu, stal sa i Zbigniew Pilimon ako fyzická osoba partnerom nášho projektu za Poľsko. Skontaktoval poľských šachistov, doručil nám všetky potrebné dokumenty a ponúkol sa ako tlmočník počas turnaja. Nakoniec sme ho na turnaj, vzhľadom na jeho pozíciu prezidenta IPCA, pozvali ako čestného hosťa – slávnostne otvoril turnaj, živo sa zaujímal o jeho priebeh a na záver odovzdával ceny víťazom. Ešte počas turnaja inicioval stretnutie s poľským hráčom Stanislawom Koszelom, s úmyslom prediskutovať možnosť uskutočnenia ďalšieho ročníka tohto turnaja v Poľsku, neďaleko mesta Swiebodzin (Przelazy) – po turnaji mi potom pán Koszela poslal fotky zariadenia, kde by turnaj chceli usporiadať. Je na brehu jazera, bezbariérového zariadené, vyzerá ako malý zámoček. Táto myšlienka mi bola hneď od začiatku sympatická, pretože vytvorenie putovnej formy turnaja, v tom zmysle, že by sa každý rok uskutočnil v inej krajine zo všetkých zúčastnených krajín, by ešte viac upevnilo vzťahy a našu medzinárodnú spoluprácu a otvorilo by možnosti pre šachistov dystrofikov spoznať nových priateľov a nové





miesta v zahraničí. K tejto myšlienke sa neskôr pridal aj slovinský hráč Marjan Klemenčič, ktorý navrhol podobný turnaj usporiadať v Slovinsku. Hovoril, že v Slovinsku majú veľmi dobre zariadené priestory na takúto akciu hneď na brehu mora. Takže, milí šachisti, v prípade, že by sa niečo také podarilo uskutočniť, máte sa na čo tešiť. Za poľskú stranu sa turnaja zúčastnili 2 šachisti a podľa ELO bodov (šachová výkonnosť) patrili medzi favoritov turnaja. Spolupráca s pánom Pilimonom prebieha aj po skončení nášho turnaja. Dalo by sa povedať, že vďaka tejto akcii som nadviazal s pánom Pilimonom priateľstvo. Je to veľmi otvorený a srdečný človek. Ako prejav uznania mojej práce a tiež vďaka za to, že som ho na turnaj pozval ako čestného hosťa, ma na oplátku pozval do Piešťan na Majstrovstvá sveta, ktorých bol spoluorganizátor, kde som mohol sledovať súboje elity medzi telesne postihnutými šachistami a získať cenné skúsenosti z organizovania šachových turnajov.

Ďalšou účastníčkou krajinou bolo Slovinsko. So slovinskými kolegami sme v kontakte hlavne kvôli členstvu našej podpredsedníčky, Márie Duračinovej, vo výkonnom výbore európskej

organizácie muskulárnych dystrofikov, EAMDA. Predsedom EAMDA je pán Boris Šustaršič, ktorý je zároveň predsedom národnej organizácie muskulárnych dystrofikov Slovinska. Akonáhle sa tento pán dozvedel o chystanom šachovom turnaji, prejavil veľký záujem o účasť slovinských hráčov na ňom. Keďže projekt mal byť financovaný z Vyšehradského fondu, vyvstala otázka, či sa projektu môžu zúčastniť aj krajiny mimo Vyšehradského regiónu. Vyšehradský fond však v tomto smere nekladie prísne obmedzenia a tak sme s radosťou súhlasili. Vedeli sme, že finančná situácia slovinskej organizácie je vo veľmi dobrom stave – organizácia je financovaná z podnikateľskej činnosti v oblasti tlačiarenska – a preto sme si dovolili požiadať Slovincov o finančnú podporu turnaja vo výške 200€, ktoré by boli využité na nákup cien pre víťazov turnaja. Prejednával som túto otázku s pánom Šustaršičom osobne v priestoroch OMD v BA, kde sa šťastnou zhodou okolností ocitol počas svojej pracovnej cesty a ten bez miľnutia oka súhlasil. Doslova povedal niečo ako: „Máš ich mať“. Myslím, že sa pre nich jednalo aj tak o smiešnu sumu. Za zdarnú účasť slovinských šachistov je treba poďakovať hlavne tajomníkovi slovinského OMD Ivovi Jakovljevičovi, ktorý mal na starosti všetku komunikáciu a vybavovanie dokumentov súvisiacich s projektom.

Ďalšou účastníčkou krajinou bolo Srbsko. V tomto prípade zapracovali tak trochu aj sociálne siete – tuším facebook. Srbsko má niekoľko organizácií muskulárnych dystrofikov – fungujú ako regionálne organizácie, ktoré zastrešuje jedna celonárodná. Nám sa ozvali ľudia z organizácie





vo Vojvodine s centrárou v Novom Sade. Vojvodina je zvláštna tým, že tam žije spolu veľa národností – srbi, slováci a maďari. Konkrétne nás skontaktoval pán Attila Kovács, ktorý komunikuje aj v maďarčine. Niekde na internete, alebo cez svojich maďarských známych, zachytil informáciu o chystanom šachovom turnaji. Skontaktoval Károlya Felegyiho a ten zase posunul kontakt na neho nám. V OMD pracuje Tibor Köböl, ktorý ovláda maďarčinu ako svoj rodný jazyk. Pán Kovács zo Srbska a Tibor si vymenili pár telefonátov, ktoré mi Tibor tlmočil a dohodli sme sa na spolupráci. Pán Kovács mal veľký záujem na tom, aby si jeho hráči mohli zahrať na Dystro chesse a svojím odhodlaním si nakoniec ich účasť na turnaji vydobil. Za Srbsko sa turnaja zúčastnili 2 hráči.

### **Turnaja sa zúčastnilo týchto 16 hráčov:**

*Slovensko* – Marcel Dirnbach(1000), Marián Klimčo(1000), František Fábry(1000).

*Česká republika* – Jan Mikulencčák(1813), Jana Mikulencčáková(1270).

*Maďarsko* – Attila Farkas(1000), Károly Felegyi(1000), Géza Rázits(2049), Eva Szilágyi(1000).

*Poľsko* – Stanislaw Koszela(1872), Tadeusz Relidzynski(1940)

*Slovinsko* – Marjan Klemenčič(1000), Andrej Koželj(1000), Vili Hohnc(1000).

*Srbsko* – Dragan Miličević(1958), Róbert Travica(1000).

### **Program turnaja**

Príchod hráčov na turnaj bol naplánovaný na 4. 5. 2011 v čase od 15:00 – 18:00. Napriek tomu, že penzión Slniečko nie je ľahké lokalizovať na mape, všetci účastníci trafili na miesto konania turnaja bez problémov. V prípade, že by nevedeli Slniečko nájsť, mali čakať v Prašičiach a kontaktovať ma telefonicky, ale nikto túto možnosť nevyužil. Po príchode účastníkov sme začali večerou, privítaním účastníkov a technickou poradou, kde sa prezentovali všetky podmienky turnaja. Účastníci boli ubytovaní ako na prízemí – to hráči s ťažším postihnutím – ako aj na poschodí. Turnaj s väčšou účasťou telesne postihnutých šachistov by Slniečko už kapacitne nezvládlo – musel by tam byť

vybudovaný výťah a to je vzhľadom na finančnú náročnosť takej prestavby ne-reálne. Vmestili sme sa tam tak na chlp. Bohužiaľ na Slovensku nepoznám zariadenie, ktoré by bolo na takéto hromadné akcie telesne postihnutých ľudí vybavené po všetkých stránkach. Na druhej strane tým, že Slniečko je také malé, bolo nás tam všade plno a stretávali sme sa pri každej príležitosti. To prispelo k rodinnej a priateľskej atmosfére celého turnaja a k zblíženiu sa hráčov.

5.5.2011 sme začali prvými partiami turnaja. Bol zvolený Švajčiarsky hrací systém na 9 kôl s tempom hry 60 minút. Švajčiarsky hrací systém je vhodný na turnaje, kde hrá veľký počet hráčov a nie je reálne, aby hral každý s každým. Preto sa podľa určitých pravidiel vyberajú po každom kole hráči, ktoré spolu odohrajú partiu a to tak, že tí lepšie umiestnení hrajú s lepšie umiestnenými a naopak slabší hráči hrajú so slabšími. Tým je zabezpečené, že na turnaji si spolu zahrajú rovnocennejší súper, aby mal každý hráč niečo zo hry. V prípade rovnosti bodov v tabuľke potom rozhodujú o poradí ďalšie kritériá – Buchholz (je to súčet bodov súperov, s ktorými hráč hral – s čím silnejšími súpermi hral, tým má lepší Buchholz) a Sonneborn Berger (je to súčet bodov súperov, s ktorými hráč vyhral, alebo remizoval (vtedy sa pripočítava polovica bodov súpera) – s čím lepšími súpermi hráč vyhral alebo remizoval, tým lepší Sonneborn Berger hráč má).

Partie boli zapisované do partiárov. Väčšina hráčov figúrkami fahala samostatne a tiež si sami zapisovali ťahy, niektorým pomáhali asistenti – Ferkovi Fábrymu asistent Rasťo Terek, Marjanovi

Klemenčičovi asistent Anton Klemenčič. Všetky zapísané partie sme po turnaji prepísali do formy šachových pgn súborov a zverejnili ich na webovej stránke Šachového klubu muskulárnych dystrofikov, ktorá bola zriadená pri príležitosti tohto turnaja ([www.sachomd.estranky.sk](http://www.sachomd.estranky.sk)). Tu si ich môžete prehrať v prehliadači šachových partii. 6 partii z tých najlepších bolo navyše okomentovaných skúseným šachistom Ing.Liborom Havlíčkom. Komentáre v slovenčine sú prístupné na web stránke. Dúfam, že zverejnením týchto materiálov prispejeme k zvýšeniu úrovne šachového umenia medzi našimi členmi a záujemcami o šachovú hru. Na tejto webovej stránke nájdete aj fotogalériu z turnaja a mnoho ďalších užitočných informácií.

V prvý deň sa odohrali 3 kolá – jedno doobeda, dve poobede. Hralo sa teda od rána do večera a vyžadovalo si to hráčov naplno. Myslím si, že hráči si šachu užili dosýťosti. Napriek náročnému výkonu počas dňa mali hráči stále dosť energie, aby sa zúčastňovali večerného programu a navzájom sa spoznávali. Srbskí šachisti boli natolko zapálení pre šach, že v partiách pokračovali aj vo voľnom čase. V prvý večer vystúpila v rámci kultúrneho programu kapela Zlatá žila, ktorá predstavila svoj repertoár prevažne folkových piesní. Kapela vystúpila bez nároku na honorár. V druhý večer prispelo k programu samotné Slniečko a to slávnostným prípitkom a opekaným prasiatkom. Všetci sa najedli dosýťta.

V piatkový večer pricestovala na Slniečko aj ekonómka OMD Silvia Petruchová, kvôli preplácaniu cestovného. Cestovné bolo hráčom preplatené z prostriedkov

Vyšehradského fondu. Jediným nákladom hráčov na turnaj bolo štartovné vo výške 50€ na hráča, čo bol na štvordenný turnaj viac menej symbolický poplatok. Asistenti hráčov neplatili žiadny poplatok. Výťažok zo štartovného bol jednak použitý na drobné výdavky súvisiace s organizáciou turnaja a potom 500€ bolo ponúknutých jednému zo slovenských hráčov, ktorí sa zúčastnili na turnaji s tým, že ich použije ako štartovné na Majstrovstvá sveta telesne postihnutých šachistov v júni v Piešťanoch. Podmienkou bolo umiestniť sa najlepšie spomedzi slovenských hráčov. To sa podarilo Marcelovi Dirnbachovi, ktorý sa nakoniec Majstrovstiev v Piešťanoch zúčastnil. Jeho zážitky z Majstrovstiev budú vo forme reportáže uverejnené na webovej stránke šachového klubu OMD.

### Výsledky turnaja

V posledný večer, po odohratí všetkých kôl turnaja už bolo poradie v tabuľke výsledkov jasné. Už od 3. kola až po 7. sa na vedúcej pozícii držal prekvapivo poľský hráč Stanislav Koszela. V posledných dvoch kolách sa však rozhodlo, že víťazom sa stane niekto iný. Tuhý boj sa viedol medzi Stanislawom Koszelom(1872), Draganom Miličevićom(1958) a Gézom Rázitsom(2049). Podľa ELO bodov bol najväčším favoritom Géza Rázits. V 8. kole zosadil Stanislawa Koszela z prvej priečky Dragan Miličević. Po 8. kole bol bodový stav na prvých troch miestach takmer vyrovnaný: 1. Miličević (6,5), 2. Koszela (6), 3. Rázits (6). V poslednom 9. kole teda išlo o všetko. Miličević a koszela v ňom prehrali a nepríprísali si body. Na druhej strane Rázits vyhral nad svojim maďarským kolegom Farkasom a so 7 bodmi sa ujal vedenia v tabuľke. Tu je konečné poradie v turnaji:

Pos	Name	Score	Bhlz	SBgr	TPR	Cat
1	Géza Rázits	7	46	33,5	2004	N
2	Dragan Milicevic	6,5	46	32,25	1912	D
3	Stanislav Koszela	6	49	32,75	1828	D
4	Tadeusz Relidzynski	5,5	43,5	25	1817	D
5	Robert Travica	5,5	42,5	21,5	1225	D
6	Vili Hohnec	5,5	35,5	18,25	1225	D
7	Attila Farkas	5	45	20,25	1233	D
8	Marjan Klemencic	5	42	17,5	1185	D
9	Jan Mikulencak	4,5	46	21,5	1682	D
10	Karoly Felegyi	4,5	38,5	14,25	1147	N
11	Andrej Kozelj	4	35,5	12	1108	D
12	Marcel Dirnbach	3,5	36,5	10,25	1029	D
13	Marian Klimco	3,5	35,5	10,5	990	D
14	Jana Mikulencaková	2,5	35	6,25	834	N
15	Frantisek Fabry	2	34,5	7	851	D
16	Eva Szilagyi	1,5	37	3,75	789	N



Celkovým víťazom turnaja sa teda stal maďarský hráč Géza Rázits. Prví traja hráči dostali k diplomom aj víťazné poháre. Turnaj sa však hral v dvoch kategóriách. O vecné ceny súperili len šachisti s muskulárnou dystrofiou. Tu je zoznam vecných cien:

1. miesto: farebná atramentová tlačiareň HP Photosmart PLus EAIO – s dotykovým displejom na ovládanie + USB 16GB
2. miesto: rádiomagnetofón mp3 CD Watson RP5880MU + USB 8 GB
3. miesto: bezdrôtová myš Trust 2,4 Ghz + USB 4 GB

Medzi hráčov s iným telesným postihnutím patrili: Géza Rázits, Károly Felegyi, Eva szilágyi a Jana Mikulencáková. Vecné ceny získali: 1. Dragan Miličević, 2. Stanislw Koszela, 3. Tadeusz Relidzynski. V turnaji súťažili nielen jednotlivci, ale aj tímy – do tímu sa počítali dvaja najlepšie umiestnení hráči z jednotlivých krajín. Najlepším tímom turnaja sa stali maďarskí šachisti. Vyhrali

4 fľaše červeného vína. Každý hráč bol ocenený spomienkovým diplomom podľa umiestnenia v tabuľke a skleneným pohárom s etiketou turnaja.

### Záver

Vyhlásením výsledkov skončil oficiálne priateľský medzinárodný šachový turnaj muskulárnych dystrofikov. Posledný večer sa niesol v uvoľnenej atmosfére a priateľskom duchu. V nasledujúci deň nás po raňajkách čakalo lúčenia a cesta domov. Myslím si, že každý z účastníkov odchádzal domov plný dobrých dojmov a spokojnosti. O tom svedčia okrem iného aj reakcie účastníkov, ktoré som po turnaji obdržal vo forme mailov. Hráči mi ďakovali za usporiadanie turnaja s nádejou, že sa v započatej tradícii bude pokračovať aj v ďalšom ročníku. OMD môže byť spokojné. Má za sebou úspešnú organizáciu medzinárodného podujatia. Zviditeľnilo tým svoje meno a stúpol jeho kredit aj u našich susedov. Chcem poďakovať OMD, že mi vytvorilo zázemie na takúto úžasnú prácu.

Ondrej Bašták Ďurán

*Medzinárodný šachový turnaj sa mohol konať vďaka podpore Vyšehradského fondu.*

•  
• Visegrad Fund



### Mediamonitoring alebo o turnaji si môžete prečítať

[http://m.sme.sk/?sek=reg\\_to&rub=&cl=5878154](http://m.sme.sk/?sek=reg_to&rub=&cl=5878154)

[http://www.lekari.sk/index.](http://www.lekari.sk/index.php?str=denne_spravy&hladany_vyraz=&sprava=2498&od=20)

[php?str=denne\\_spravy&hladany\\_vyraz=&sprava=2498&od=20](http://www.prestavka.sk/2-37287/TOPOLCANY:-Svalovi-dystrofici-si-zmeraju-silu-na-sachovom-turnaji.xml)

<http://www.prestavka.sk/2-37287/TOPOLCANY:-Svalovi-dystrofici-si-zmeraju-silu-na-sachovom-turnaji.xml>

[http://www.lekarne.sk/index.](http://www.lekarne.sk/index.php?str=denne_spravy&hladany_vyraz=&sprava=2498&od=20)

[php?str=denne\\_spravy&hladany\\_vyraz=&sprava=2498&od=20](http://www.lekarne.sk/index.php?str=denne_spravy&hladany_vyraz=&sprava=2498&od=20)

Fotky sa dajú stiahnuť z <http://www.sendspace.com/file/z1u3u8>

## Reportáž z 11. Majstrovstiev sveta ťažko telesne postihnutých šachistov

**OMD v SR malo prvýkrát svojho zástupcu – dystrofička aj na tomto vrcholovom šachovom podujatí. V dňoch 1. – 10. júla 2011 sa Piešťany stali mekkou ťažko telesne postihnutých šachistov. MS sa zúčastnilo až 11 krajín sveta.**

Týmto turnajom Piešťany nadväzujú na organizovanie vrcholových svetových podujatí z predvojnových rokov, kde hrávali taký hráči ako Aliechin, Capablanca, Rubinstein, Spielman a najvýznamnejší svetoví šachisti.

Podľa kongresu IPCA to bol najlepšie zorganizovaný turnaj v jeho desaťročnej histórii. Záštitu nad MS prevzal Remo Cicutto, primátor mesta Piešťany a garantom turnaja bol šachový veľmajster, 24. hráč sveta Sergej Movsesjan, ktorý však do Piešťan pre turnajové povinnosti nemohol pricestovať. Hlavným rozhodcom bol medzinárodný rozhodca FIDE a viceprezident Slovenského šachového zväzu Ing. Karol Pekár, pomocným rozhodcom bol Vladimír Gubiš.

Farby Slovenska hájili štyria reprezentanti: Juraj Zavarský, Nikola Konkolová, Marek Ardamica a náš člen, najlepší šachista nášho združenia Marcel Dirnbach. Pri svojej premiére si nevedol zle, bojoval o každého pešiaka. Na úvod dokonca „zobral“ pol boda majsterke sveta! V konečnom poradí mu patrila celková 27. priečka.

Ďalej už očami Marcela Dirnbacha: Mám viacero krásnych zážitkov z jednotlivých kôl, no spomenúť ich všetky by bolo na polovicu Ozveny, preto som sa rozhodol, že spomeniem iba kľúčové momenty z tohto turnaja.

V piatok 1.7. prebehla registrácia a ubytovanie hráčov, v sobotu nás čakalo oficiálne uvítanie, zaznela aj slovenská hymna a Juraj Zavarský zložil slávnostný sľub hráčov fair play. V sobotu 2.7. prvý hrací deň, prvé kolo, v ktorom ma čakala Galina Melnik WM (ELO2011), viacnásobná majsterka sveta a viceprezidentka IPCA. Pri vstupe do hracej miestnosti som nemal ani tušenia, kto ma čaká v prvom kole. Nenapadlo mi totižto



pozrieť si vylosovanie prvého kola dopredu. Ako som usadol a zbadal menovku, mal som zmiešané pocity. Prvé čo mi napadlo, bolo, že to bude veľmi rýchle... Ale na moje veľké prekvapenie sa tak nestalo, pretože súperka mi po 34. ťahu navrhla remízu. Ja, aj keď som bol na tom časovo lepšie, mal som 8 minút a Galina len 4 minúty, remízu som prijal. Ďalej som neriskoval, pretože to bol veľmi cenný skalp tejto ruskej šampiónky a ja amatérsky hráč (asi jediný na MS) som mal pred ňou rešpekt. Duel bol dosť vyčerpávajúci, veď sme hrali 168 minút! Osobne ma to veľmi potešilo a zožal som aj veľa gratulácii, dokonca až z Poľska. Toto prekvapenie prvého kola bolo zverejnené aj v tlači. Aj keď sa mi už v ostatných kolách tak nedarilo, tieto majstrovstvá hodnotím kladne, pretože som si odniesol veľa poznatkov, mohol som sa zúčastniť takéhoto podujatia, na ktorom som nikdy pred tým ešte neštartoval. Spočiatku som váhal ísť medzi tak silných hráčov, no napokon zvíťazila moja túžba splniť si svoj sen a hrať na MS! Teraz viem, že to bolo správne rozhodnutie, taká príležitosť by sa už nemusela opakovať.

9. júla nás čakalo už slávnostné ukončenie. Na záverečnom ceremoniáli nechýbal ani prezident IPCA Zbigniew Pilimon. Potom prišlo na rad fotografovanie, zvečnenie si týchto jedinečných chvíľ. Titul si podľa očakávania do Ruska odniesol Andrej Obodčuk. Najväčší aplauz, asi 10 minútový potlesk, zožal Lukasz Nowak, poľský juniorský majster sveta pri vyhlasovaní výsledkov. Takéto emotívne ocenenie nenechalo u prítomných ani jedno oko suché...

Na záver správy z tohto významného podujatia musím vysloviť moje srdečné poďakovanie nášmu združeniu a jej vedeniu, ktoré ma podporilo nemalou finančnou čiastkou a pomohlo mi tak štartovať a reprezentovať naše OMD-čko. Veľmi si toho vážim, veľa to pre mňa znamenalo. Ďalej chcem poďakovať mojej mamine, bez jej pomoci, by som sa sám na turnaji nezaobišiel, na viac ma dokázala povzbudiť, keď sa mi v hre nedarilo. No nesmiem zabudnúť v prvom rade zaďakovať Božej pomoci a milosti, pretože môj štart bol spočiatku ohrozený, ale vypočutím mojej prosby a túžby si zahrať, mi to bolo umožnené.

Partie, výsledky, správu z kongresu IPCA i bohatú fotografériu z tohto podujatia si môžete pozrieť aj na [www.sachrbk.sk](http://www.sachrbk.sk) a <http://chessresults.com/tnr51821.aspx?art=1&rd=9&lan=4&fed=RUS&-turdet=YES&flag=30>.

Kompletnú reportáž si môžete nájsť na našej šachovej stránke [www.saschomd.estranky.sk](http://www.saschomd.estranky.sk)

## BOCCIUJEME

### Turnaj belasého motýľa, 1. ročník

18. júna 2011, Bratislava

**Organizácia muskulárnych dystrofií v SR zorganizovala prvý ročník celoslovenského športového podujatia v hre boccia pod názvom Turnaj belasého motýľa. Turnaj sa stal pokračovateľom doterajšej histórie siedmich ročníkov považskobystrického Manín cupu, ktorý sa pre zdravotné problémy tamajšieho predsedu klubu Stana Minárika nemohol uskutočniť.**

Turnaj bol zaradený do najvyššej série pretekov organizovaných Slovenským zväzom telesne postihnutých športovcov a je pokračovateľom siedmich úspešných ročníkov Manín cup, ktorý organizoval športový klub OMD Manín Považská Bystrica.

Slovenská boccia začala písať novú históriu prvým turnajom, ktorý sa v Bratislave uskutočnil v športovej hale.

Zásluhou programátora Karola Žitňanského bola na turnaji prvýkrát použitá veľkoplošná obrazovka, kde sa on-line uverejňoval priebeh z každého kurtu a ostatné aktuálne informácie z turnaja.

Turnaja sa zúčastnilo 39 športovcov zo siedmich slovenských klubov. Odohralo sa 39 zápasov, kde v troch prípadoch rozhodovali tie-breaky. Prvé jacks boli vhoďené tesne po 9tej hodine.

Turnaj slávnostne zahájil konateľ firmy Ares Ján Drobňý. Hralo sa v štyroch



kategóriách, pavúkovým systémom. Hlavným rozhodcom turnaja bol Pavel Král. Turnaj pod taktovkou hlavného rozhodcu Pavla Krála rozhodovali títo rozhodcovia: Martin Pagáč, Pavol Palček, Matej Kendera, Veronika Šramelová, Martina Kinčešová, Zuzana Sedláková, Lubomír Kondela, Róbert Úporský a Pavol Palček.

#### Kategória BC 1:

Zúčastnilo sa jej len 5 hráčov. Pri absencii stále zlepšujúceho sa Michala Macharu sa dalo predpokladať, kto obsadí akú priečku. Jakub Nagy nenechal nič na náhodu a potvrdil svoje postavenie na Slovensku. Videli sme tu aj najvyšší rozdiel vo výslednom skóre (Benčat – Čunderlík 24:0).

*Finále:* Jakub Nagy – Lukáš Baláži 7 : 3

(0:1, 0:2, 6:0, 1:0)

Štvornásobný boccista roka rozhodol o svojej novej víťaznej šnúre v tretej smene. Je to jeho ôsme turnajové víťazstvo v slede!

*o 3. miesto:* Martin Benčat – Peter Osvald  
5 : 1 (0:1, 1:0, 2:0, 2:0)

V súboji dvoch boccianistov prvá vyhratá smena Osvaldovi na bronz nestačila. Benčatovi toto víťazstvo však dopomohlo aj k návratu na 3. miesto v rankingu.



### Kategória BC 2:

V tejto kategórii chýbali tiež niektorí hráči, ktorí mohli tak trochu zamiešať výsledkovou listinou, hlavne Tomáš Dančo. Najväčším prekvapením bolo vyradenie našej jednotky Tomáša Kráľa druhým Tomášom Žigmundom (0:4). Svojej šance sa teda mohli chopiť ostatní, ktorí tak aj urobili.

*Finále:* Peter Hudeček – Róbert Mezík  
4 : 0 (1:0, 1:0, 1:0, 1:0)

Prekvapujúcim víťazom sa stal dubničan vo farbách ŠK Altius.

*o 3. miesto:*

Peter Mínařech – Tomáš Žigmund 3 : 3  
(0:2, 1:0, 2:0, 0:1)



### Kategória BC 3:

„Rúristov“ bolo sedem. Zo špičky chýbali akurát Fábry a Zhuri. Šláger štvrtfinále vyznel pre Buriánka, keď zdolal tesne Škvarnovú. Naša rankingová jednotka Majka Smolková nebola po úraze ešte v minuloročnej forme a tak sa o víťazstvo vo finále pobili tradiční rivali.

*Finále:*

Alena Hradňanská – Adam Buriánek 3 : 1  
(1:0, 1:0, 0:1, 1:0)

V taktickom súboji slávila úspech dámska elegancia čerstvej bakalárky Alky, ktorá si tak vymenila v rankingu postavenie s Adamom a je druhá!

*o 3. miesto:*

Monika Fridrichová – Mária Smolková  
6 : 1 (0:1, 3:0, 2:0, 1:0)



### Kategória BC 4:

Trinásti hráči tvorili kompletnú slovenskú špičku. Ich súboje potvrdili, že táto kategória má najpočetnejšie zastúpenie kvalitných, vyrovnaných hráčov, schopných kohokoľvek poraziť. Opäť sa o tom presvedčila naša jednotka Robo Ďurkovič, ktorého Anka Šebeňová knokoutovala treťou smenou (0:4). Natália Turčinová bola tiež blízko úspechu so Strehárskym, nebyť tretej smeny (0.4).

*Finále:*

Martin Strehársky – Martin Rybarčák  
5 : 2 (1:0, 3:0, 0:2, 1:0)



Návrat formy jedného, potvrdená forma druhého. Tak by sa dalo charakterizovať finále BC4. Ešte po tretej smene sa rysoval zvrät, zvlášť, keď Strehársky „daroval“ v štvrtej smene svoj jack Rybarčákovi, ale scenár zo semifinále sa už nezopakoval.

*o 3. miesto:*

Martin Unčovský – Anna Šebeňová 5 : 5  
(4:0, 1:0, 0:2, 0:3)

Už sa zdalo, že Unčovskému, tak ako v semifinále, aj v boji o bronz prehrá v závere zápasu. Tiebreak však patril skúsenejšiemu boccistovi.

**Turnaj sa mohol konať vďaka podpore od:**  
Slovenský zväz telesne postihnutých športovcov,

Komunitná nadácia – Young 4 BA,  
Nadácia Pontis a jej dobrovoľnícky projekt Naše mesto.

**Ďakujeme sponzorom:**

Double P, Fit plus,  
Zvolenské mliekárne – Senoble,  
Ares, Reha Slovakia,  
LetMo, Otto Bock, Thuasne.

*Ďakujeme všetkým, ktorí sa akýmkoľvek spôsobom pričínili o bezproblémový priebeh celého turnaja.*

Všetky podrobnosti o turnaji s kompletnými výsledkami nájdete na [www.boccian.estranky.sk](http://www.boccian.estranky.sk).



## Anketa Boccista roka Slovenska 2010

Na záver turnaja boli vyhlásené aj výsledky 4. ročníka ankety Boccista roka 2010.

Vo všetkých kategóriách sa zopakovali víťazi z minulých rokov, až na kategóriu BC 3, kde vyhrala súčasná slovenská jednotka zo žilinskej Farfalletty.

Kategória BC 1: Jakub Nagy

Kategória BC 2: Tomáš Kráľ

Kategória BC 3: Mária Smolková

Kategória BC 4: Róbert Ďurkovič

## Klub OMD Farfalletta Žilina



### Športový deň v prírode & klubová opekačka v Oščadnici

Členovia a priaznivci Klubu Farfalletta sa vďaka dlho očakávanému priaznivému počasiu stretli 16. júna 2011 neďaleko známeho lyžiarskeho strediska v Oščadnici – v príjemnom prostredí kysuckej prírody. V areáli Dedovka sme sa rozložili už na overenom a pre vozíčkarov



COPY OFFICE



DŔVERA+

GENERÁLNY SPONZOR



BADUCCI





dobré prístupnom mieste, v bezprostrednej blízkosti ihriska, zurčiacého potoka a ihličnanov, ktoré nám spolu s vrbami ponúkali príjemný chládok. Prvoprišielci sa aktívne začali podieľať na príprave ohniska. Drevo pukalo, ohník plápolal, neskôr blčal, takže špekačky a slaninka nenechali na seba dlho čakať... Každý sa dobre nimi zásobil... Veru posilniť sa bolo treba! Čakali nás nové a nezvyčajné športové výkony... Keďže ako hráči boccie absolvujeme tréningy a súťaže v interiéri, ako alternatívu v letnom období, sme svoju športovú zdatnosť chceli trénovať formou nevšedných disciplín v exteriéri. Naš spoločne trávený deň bol jedinečnou príležitosťou na zoznámenie sa s nenáročnou hrou „ruské kolký“. Hra je vhodná pre všetky vekové i zdravotné kategórie. Vrelo odporúčame všetkým športuchtivým nadšencom! Tí zdatnejší si zasúťažili aj v petangu. Slniečko pipekalo, skvelá atmosféra pretrvávala a zába-va naberala na obrátkach, keď sa do hry s nadšením a elánom zapojili aj asistenti a naše milé maminy. Štastena bola podľa svojho zvyku vrtkavá... Víťazom však priniesla vecné ceny v podobe diplomov a drobných užitkových predmetov. Ďakujeme všetkým, ktorí nám pomohli prežiť

tento pekný deň... Špeciálne chceme poďakovať našej asistentke Lubke Figureovej a jej rodinnému tímu za patronát nad celou akciou, rodine Kaššovicovej za možnosť zapožičania ruských kolkov, našim sponzorom: GEOstatik, a. s. Žilina, Ing. Ladislavovi Bittšanskému z firmy BIKY – MARKETING s.r.o., majiteľovi hotela Marlene v Ošadnici p. Lubomírovi Kublovi za sprístupnenie komfortného bezbariérového WC-ka a všetkým Vám, ktorí ste nás akýmkoľvek spôsobom podporili a prispeli vecnými darmi.

Majka Smolková

**GEOstatik**



**STREDOSLOVENSKÁ ENERGETIKA**

člen skupiny **edf**



**ŠKOMD**

**Boccian**

**Bratislava**



Koncom augusta sa uskutoční sústreďenie boccistov nášho klubu v Úpohlave

pri Púchove. S tréningami sa v klube začne 17. septembra. Okrem soboty (10.00 – 13.00) sú tréningy aj v utorok (16.30 – 18.30). Všetko samozrejme v bezbariérových priestorov telocvične Špeciálnej základnej školy na Nevádzovej ulici číslo 3. K dispozícii je aj bezbariérové sociálne zariadenie.

Brány klubu sú otvorené každému záujemcovi o túto atraktívnu hru pre ľudí na vozíkoch. Vítaní sú aj dobrovoľníci, ktorí by mali záujem pomáhať pri samotných tréningoch.

Aj touto formou sa chceme poďakovať ochotnému prístupu personálu školy na čele s pani riaditeľkou PaedR. Gabikou Chudou. *Tešíme sa na stretnutie s Vami.*

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,**  
Radničné nám. 1, 821 05 Bratislava,  
Tel: 02 / 43 63 43 54, 02 / 43 42 26 34,  
E-mail: dfsr@dfsrsk

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

- **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 Jacovce  
Tel.: +421 38 / 530 10 21.  
E-mail: admin@mirosatan.sk

- **Upozornenie:** Charitatívny fond LION pri Socia – nadácia na podporu sociálnych zmien prešiel zmenou a neposkytuje už individuálnu finančnú pomoc. Z tohto dôvodu ho v ďalších číslach Ozveny nebudeme uvádzať a svoje žiadosti adresujte na ostatné uvedené nadácie

## sociálna pomoc

### 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.:

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,  
nadaciajt@nadaciajt.sk,  
www.nadaciajt.sk
- **Nadácia otvorených očí**,  
Pribinova 25, 811 09 Bratislava,  
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**  
Benediktího 5, 811 05 Bratislava  
Tel/fax: 00421 – 2 – 52444119  
e-mail: aozpooz@gmail.com  
www.aozpo.sk

### Nové znenie ŠTATÚTU POMOCI

**Organizácie muskulárnych dystrofikov v SR je dostupné na stránke [www.belasymotyl.sk](http://www.belasymotyl.sk) v sekcii „Pomohli sme“.**

**<http://www.belasymotyl.sk/pomohli-sme/statut-pomoci>**

## infoservis

### Vítame nových členov

**Katarínu Arpášovú** z Bratislavy,  
**Evu Pištovú** z Košíc,  
**Magdalénu Pechovú za syna Matúška**  
zo Zlatých Moraviec,  
**Evu Krajiňákovú za syna Tomáška**  
z Košíc,  
**Mgr. Máriu Vozárovú za dcéru**  
**Kristínku** z Banskej Bystrice,  
**Evu Kollárovú za dcéru Natálku**  
z Tešedíkova.

### Blahoželáme jubilantom

Od októbra do decembra 2011 oslávia okrúhle jubileum títo naši členovia:  
*k 40. výročiu blahoželáme:*

**Mgr. Gabike Svičkovéj PhD.**  
z Bratislavy

*K 50. výročiu blahoželáme:*

**Věre Kapustovej** zo Zvolena,

*K 60. výročiu blahoželáme:*

**Gabike Budovičovej** z Chrenovca,  
**Janke Tižovej** zo Spišskej N. Vsi,  
**Jánovi Vaculíkovi** z Hlohovca

*K 70. výročiu blahoželáme:*

**Anne Hubinskej** z Piešťan.

### Gratulujeme našim novomanželom!

Svoje „áno“, respektíve svoje „sú“, si v prvom polroku 2011 vzájomne povedali:



Členka **Eva Györiová** a **Štefan Filický**  
Zamestnankyňa **Andrea Paulínyová**  
a **Carlos Alberto Moreno**.

## 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. Uvádzame aj zameranie každého poradcu:

- **Tibor Köböl**, 0948 046 672 (komplexné špecializované poradenstvo)
- **Alena Hradňanská**, 0948 046 673 (peňažné príspevky, osobná asistancia, daňové priznania)
- **Andrea Moreno**, 0948 046 674. (noví detskí členovia a rodiny s dieťaťom s NSO)

## Bezplatné právne poradenstvo

Oznamujeme členom OMD v SR, že sme rozvinuli spoluprácu s pani advokátkou,

ktorá je ochotná bezplatne poskytnúť právnu pomoc tým z Vás, ktorí potrebujú poradiť v rôznych právnych záležitostiach. Ide o také problémy, ktoré nie sme schopní riešiť v rámci poradenstva, ktoré v OMD poskytujeme.

Žiadosti o poradenstvo budú pani advokátke sprostredkované cez kanceláriu OMD v SR. Problém, s ktorým by ste potrebovali pomôcť, môžete opísať v e-maili, v liste alebo ho sprostredkovať telefonicky. Problém bude zapísaný a tlmočený pani advokátke, ktorá sa vzhľadom na jej pracovné vyťaženie rozhodne, ktorému prípadu sa bude venovať.

**Toto poradenstvo budeme sprostredkovať výlučne členom OMD.**

Kontakt: [omd@omdvrs.sk](mailto:omd@omdvrs.sk) – do predmetu napíšte: *bezplatné právne poradenstvo*.

Tel.: 02/4341 1686, tel./fax.: 02/4341 0474, 0907 262 293, 0911 268 688.

Adresa: OMD v SR, Vrútocká 8,  
821 04 Bratislava

## Inzercia

**Prinášame novú rubriku pod názvom Inzercia. Ponúkame vám milí naši členovia bezplatnú inzerciu všetkého, čo súvisí so životom človeka, ktorý má zdravotné postihnutie.**

*Hľadáte asistenta, partnera, prácu alebo vozík, či inú pomôcku?  
Napíšte nám stručný text.*

Redakcia časopisu si vyhradzuje právo na redukciu textu a na posúdenie, či je inzerát vhodný do našej rubriky.

Časopis Ozvena vydáva Organizácia muskulárnych dystrofikov v SR ako štvrtročník v náklade 2.200 ks. Distribuuje ju našim členom, neurologickým ambulanciám na Slovensku, úradom práce, sociálnych vecí a rodiny SR, všetkým printovým aj elektronickým médiám (denníkom, týždenníkom, televíziám a rádiám), partnerským organizáciám, sponzorom, priaznivcom, jej dosah je dosť široký.

## na voľný čas

### Anketa časopisu Ozvena

Milí naši čitatelia, prinášame Vám novú rubriku. Chceme v nej dať priestor hlavne Vám, našim čitateľom, aby ste sa mohli vyjadriť na rôzne témy, javy a udalosti. Odpovede na naše anketové otázky by mali byť krátke, maximálne na tri riadky. Spomedzi tých, ktorí nám pošlú svoje príspevky vylosujeme vždy jedného, ktorý dostane hodnotnú encyklopédiu.

*Anketová otázka v Ozvene č. 2 bola:*

**Ktoré bezbariérové ubytovanie, pamätihodnosť, kultúrnu či turistickú možnosť strávenia dovolenky na Slovensku by ste mohli odporučiť?**

Tip na výlet nám dala Mária Duračinská: *Mesto na západnom Slovensku – Skalica. Upravené mestečko s pozitívnou atmosférou a krásnou lipovou alejou. Páčiť sa tu bude milovníkom peknej architektúry (Jurkovičov dom na hlavnom námestí), historických pamiatok a kostolov (evanjelický aj katolícke), ako aj gurmánom. Určite*

*zájdite ochutnať Skalický rubín do vinárničky vo františkánskom kláštore, objednať si tu môžete aj čerstvý a k tomu pravý trdelník, ktorý má ochranné označenie EÚ. V kláštore nájdete aj bezbariérovú toaletu.*

**Anketová otázka v tomto čísle Ozveny je: Čo by mal podľa vás urobiť štát, aby práca osobného asistenta bola pre ľudí zaujímavejšia? Ako by ich mal motivovať, čo im poskytnúť, aby záujem o prácu osobného asistenta bol väčší?**

Svoje príspevky píšete *emailom*: omd@omdvrs.sk, *písomne*: OMD v SR, Vrútocká 8, 821 04 Bratislava, SMS: 0907 262 293, 0911 268 688.

### DystroLotéria

Aké sú pravidlá? Každý člen OMD v SR má členský preukaz a každý členský preukaz má svoje číslo. A práve z týchto čísel žrebujeme 5 výherných čísel. Len tomu, kto sa nám prihlási, pošleme žreby v hodnote 3 €. Ak nemôžete nájsť svoj členský preukaz a nie ste si istý svojím číslom, informujte sa v kancelárii OMD v SR. Takto učinila z minulého čísla len **Andrea Majerčiaková z Košíc, Blahoželáme!** Pre toto číslo Ozveny hovorí stop počítačovému programu náš Ondrej Bašták Ďurán. Koniec koncov, program na losovanie je dielo jeho brata Ivana.

**Vylosované čísla tejto Ozveny:**  
393, 145, 5, 488, 212

# OZVENA MÁ 20 ROKOV

## O čom sme písali pred 15 rokmi

### PRVÁ ČASŤ ZÁZNAMU Z BESEDY SO ZÁSTUPKYŇAMI MZ SR A VŠZP NA CELOSLOVENSKOM STRETnutí ČLENOV OMD V PIEŠŤANOCH

Na úvod besedy požiadala predsedníčka OMD o priblíženie práce MZ SR a VŠZP, sekcií pre zdravotnú starostlivosť a KROP.

MUDr. Labudová z MZ SR hovorila o posledných zisteniach v kúpeľných zariadeniach na Slovensku ohľadne bezbariérovosti kúpeľov.

Vyslovila sa aj k samotnému hotelu Máj, citujeme: Som rada, že som sa dostala medzi vás do tohto zariadenia, kde som ešte nebola a nemala som predstavu ako to tu vypadá. Keď sa mám vyjadriť ako lekárka, môj prvý dojem nie je celkom kladný. Pokiaľ viem, v projekte boli plánované celkom iné vchodové dvere a boli vyčlenené na to finančné prostriedky. Životu nebezpečná podlaha v hale a jedálni, po ktorej som aj ja veľmi opatrne kráčala, je nevhodná pre zdravotne postihnutých občanov, pociťujem rozčarovanie a neviem či táto stavba bola plánovaná naozaj tak, aby slúžila najmä zdravotne postihnutým.

Potom sa slova ujala MUDr. Daněková zo VŠZP. Povedala nám: MZ SR metodicky usmerňuje lekárov ako majú predpisovať vozíky a iné KROP a ako postupovať. Metodické pokyny pre preskripciu vozíkov a iných pomôcok boli vydané v r. 1975 ako záväzné opatrenia. Niekoľkokrát VŠZP žiadala MZ SR, aby sa smernica novelizovala. Zatiaľ na VŠZP nemáme novelizovaný materiál a nevieme ako rozhodla kategorizačná komisia v tomto smere.

Začali sme z ničoho, neboli určené presné kritériá. Urobili sme kroky, aby sa situácia zlepšila medzi VŠZP a samotnými ZPO. Snažíme sa preniesť vaše požiadavky do našich postupov v praxi tak, aby to bolo čo najmenej problematické. Sťažnosti, ktoré sme už riešili alebo riešime vyplývajú aj z toho hľadiska, že nárok na pomocku nie je vždy jednoznačný a musí o tom nakoniec rozhodnúť revízny lekár poisťovne. Ak vyjadrenia nie sú v súlade s Liečebným poriadkom bude to konzultované v referenčnom centre v Kováčovej, ktoré bude riešiť sporné prípady pri žiadostiach o vozíky. V Kováčovej sa žiadateľovi vysvetlí, aký vozík mu vyhovuje, bude na to zriadená komisia odborníkov.

*Po tomto úvode prvú otázku položila p. Gričová MUDr. Stowasserovej z MZ SR: MUDr. Stowasserovej sme vlni na MZ SR odoslali niekoľko listov ohľadne zriadenia Centra pre nervovosvalové ochorenia. Pýtame sa, či po schválení centra MZ SR vlni v máji toto centrum už funguje?*

MUDr. Stowasserová: Centrum NSO bolo schválené MZ SR a je zriadené pri neurologickej klinike NsP Ružinov Bratislava. Funkčnosť a prevádzka centra viazne na finančných prostriedkoch, a tak v podstate neplní svoj účel. Verím, že v krátkej budúcnosti sa to vyrieši, prebiehali a prebiehajú rokovania s ekonomickou sekciou MZ, aby sa tento problém doriešil.

*Helena Špániková, Bratislava: Mám otázku na VŠZP. 12 rokov žiadam kúpeľnú liečbu pre svoju dcéru a ani raz jej ju neschválili. Momentálne je po čerstvej operácii a ani teraz jej kúpeľnú liečbu nechcú schváliť, lebo vraj nechodí do školy.*

MUDr. Daněková: Overíme si skutočnosť ohľadne poskytnutia kúpeľnej liečby pre vašu dcéru a dáme vám odpoveď.

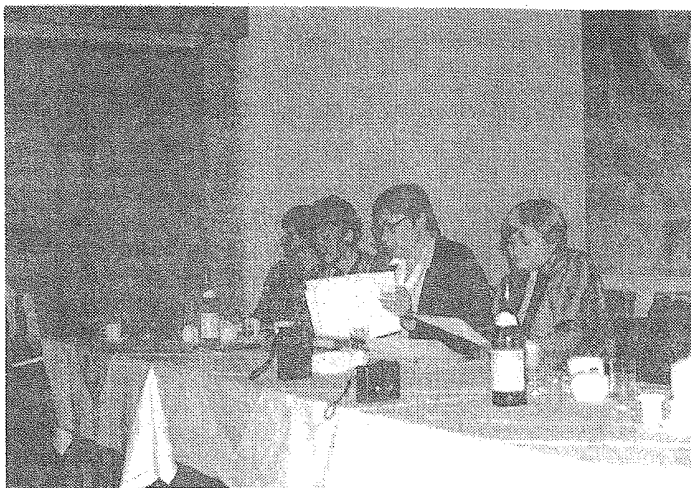
*Ján Kozáček, Bošáca: Chceme sa opýtať zástupcov VŠZP, ako je to s preplácaním elektrického invalidného vozíka TRAVEL 910. V liečebnom poriadku je uvedené, že tento vozík je poisťovníou hra-*

dený v plnej výške. Revízný lekár poisťovne však na poukaz dopíše, že poisťovňa uhradí maximálne 50.000 Sk. Je to môj konkrétny prípad, ale ja si z dôchodku nemôžem kúpiť a doplácať na takúto pomôcku, ktorú by som nutne potreboval, pretože svalová dystrofia mi vyradila z činnosti aj ruky.

Mgr. Štefková, VŠZP: Ak sa ide podľa zákona, vzhľadom na diagnózu sa môže schváliť aj iná úhrada. Otestovanie v referenčnom pracovisku je preto nutné. Rozhodnutie odbornej komisie v Kováčovej bude právoplatné bez možnosti odvolania.

J. Kozáček: Pýtam sa vás, je myopat sporný prípad? Kvôli čomu musí cestovať do Kováčovej? Či potrebuje ovládanie na pravú alebo ľavú stranu? Obávam sa, že komisia neschválí pacientovi žiaden vozík a proti tomu už nebudeme môcť nič robiť.

Mgr. Štefková: Komisia vás presvedčí aký druh vozíka vám vyhovuje a či ste schopný vozík ovládať. Či spĺňate kritériá na vozík, ktorý chcete, pretože ani na rovnaké diagnózy nemusí byť vhodný rovnaký vozík.



Zľava: T. Hradílek, D. Drobcová, M. Granecová, MUDr. Labudová, MUDr. Stowasserová, Gričová

Jana Stofková, Piešťany: Pre nás myopatov je ťažké absolvovať cesty na referenčné pracovisko do Kováčovej. Pre nás to bude psychická, fyzická a finančná záťaž. Pre myopatov v tom nevidím žiaden prínos, okrem záťaže. Tak to ja, ako myopatka, vnímam. Realita u nás je iná a ťažká. Napr. myopat má síce možnosť absolvovať kúpeľnú liečbu, ale ja sa bez sprievodcu na Slovensku nemôžem kúpeľnej liečby zúčastniť. Chceli sme t. r. ísť na liečenie do Bojníc, zo VŠZP nám oznámili, že sprievodca musí doplácať na deň pobytu 130 Sk. Manžel je nezamestnaný, ja som na dôchodku a nemôžeme si dovoliť absolvovať takouto formou kúpeľnú liečbu. Pýtame sa zástupcov MZ SR a VŠZP ako vznikla táto situácia, keď vieme, že v SR nie sú kúpele prispôbené potrebám vozíčkarov, VŤTP zvlášť.

MUDr. Labudová, MZ SR: Je pravda, že cenový výmer pripravuje MZ SR, ale aká je konečná podoba už nie je v kompetencii MZ. Cenový výmer vydalo MF SR a platí od 1.4.1996. Chceme ho znovu pripomienkovať a chceme v tomto smere urobiť nápravu.

Mgr. Štefková, VŠZP: Poukazy na liečenie v zahraničí sú v náplni VŠZP, avšak nie sú uzatvorené zmluvy s českými kúpeľnými zariadeniami, a preto nemôžete kúpeľnú liečbu absolvovať v Čechách.

Ján Bodžár, Piešťany: Ako môžu odborníci v Kováčovej rozhodovať o pridelení vozíkov pre myopatov, keď sa v RÚ Kováčovej myopati nemôžu liečiť, rehabilitovať? Keď vlastným elektrickým vozík 10-15 rokov, ktorý mi doslužil a potrebujem nový, som sporný prípad?



MUDr. Daněková: Chceme, aby ste si priamo v centre odskúšali rôzne typy vozíkov, podľa druhu vášho postihnutia sa bude brať ohľad na to, ktorý vám komisia odporučí.

*Dana Drobcová, Handlová: Mám chlapca, myopata, vlni v auguste sme podali poukaz na VŠZP Prievidza o preplatenie elektrického vozíka. Revízný lekár tejto poisťovne poukaz nepotvrdil a odvtedy sme absolvovali anabázu vyšetrení, potvrdení a šikanovania a prípad ani dodnes nie je doriešený. Mám pocit, že tu ide o to, ako vozíky neposkytovať a nie poskytovať.*

Mgr. Štefíková: Paľko Drobec bol pre nás silným motívom. Snažili sme sa dopátrať koľko detí na Slovensku má svalovú dystrofiu. Obdržali sme informáciu, že je to okolo 100 detí. Preto sme navrhli kritériá, aby nedošlo k živelnosti v žiadostiach o elektrické vozíky. Verím, že odborníci v centre rozhodnú správne a ten pacient, ktorý pomôcku potrebuje, tak ju aj dostane.

Z mg záznamu spracovala: Ig

## BOCCIA – ŠPORT VEĽMI ŤAŽKO TELESNE POSTIHNUTÝCH

*IX. Medzinárodné športové stretnutie vozičkarov sa uskutočnilo v dňoch 15.-18. mája v Bratislave.*

Spoločnosť pre pomoc paraplegikom na čele s MUDr. Danicou Studenou *importovala* na Slovensko prítlačlivý šport pre veľmi ťažko telesne postihnutých pod názvom boccia (čítaj boča). MUDr. Studená oslovila zástupcov OMD v SR Ľudmilu a Jaroslava Gričovcov, aby pripravili prvé medzinárodné stretnutie našich telesne postihnutých.

Príprava na turnaj začala vlni v máji, keď sme sa s bocciou prvýkrát zoznámili. Keďže sme na tréningovanie nemali loptičky a ostatné pomôcky, ani sme si ich nemali začo kúpiť, vypracovali sme projekt a poslali na Ministerstvo školstva. Prvý projekt sa na MŠ stratil a na druhý nám dodnes neodpovedali. V telocvični ZPO sme asi dva mesiace pred turnajom mohli začať trénovať len vďaka pani Drobcovej, ktorá nám sama ušila 13 ks provizórnych loptičiek.

17. mája 1996 sa v telocvični ÚSS na Mokrohájskej 3 v Bratislave uskutočnil 1. medzinárodný turnaj v boccii aj vďaka členom OMD. Hoci sme trénovali len v provizórnych podmienkach, výsledok v súťaži jednotlivcov prekvapil i našich súperov z Rakúska. Prvé tri miesta obsadili Ján Štefánek, Jaroslav Grič a Ján Drobny.

Súťaž družstiev sme dohodli až na turnaji. Prvé miesto obsadili favoriti turnaja z Rakúska (Steinbauer, Mecl, Pollheimer), na druhom skončili Grič, Štefánek a Štefánková z družstva Bratislava I, tretie miesto patrilo družstvu Slovenska – Drobny, Gričová, Lučanská. Štvrtá priečka sa ušla družstvu Bratislava II v zložení Šiandor, Marková, Múčková.

Keďže boccia je šport hlavne pre veľmi ťažko telesne postihnutých, v budúcich majstrovských turnajoch budú môcť hrať len VĽTP ako napr. myopati, kvadruplegici, po ťažkých DMO a podobne.

Pán Grič získal nielen praktické, ale aj teoretické vedomosti, a tak boccii plánuje rozšíriť medzi telesne postihnutých na Slovensku.

Touto cestou ďakujeme našim hráčom Drobnému, Gričovi, Gričovej, Lučanskej, Markovej, Múčkovej, Šiandorovi, Štefánkovi i nášmu poradcovi pánu Nálepkevi za dôstojné reprezentovanie mužstva na 1. medzinárodnom stretnutí v boccii.

Ďakujeme zvlášť Jankovi Šiandorovi za získanie sponzorov z čerpacej stanice AVANTI Zvolen a redakcii Pozor, zákruta! za darované reklamné tričky.

Foto a text: Ľudmila Gričová



# Firma VELCON darovala stropný zdvihák pre NRC Kováčová a ŠLÚ Marína.

Pacienti, ktorí od marca tohto roku navštívia NRC Kováčová a tiež liečebný ústav Marína Kováčová, si budú môcť vďaka štedrému sponzorskému daru spoločnosti VELCON s.r.o., Banská Bystrica vyskúšať a praktizovať rehabilitáciu pomocou moderného systému stropného zdviháka zn. Ergolet.

Pomocou tohto zariadenia pacienti vykonávajú nácviky chôdze napr. v kombinácii s bradlovým chodníkom alebo voľne a taktiež sa precvičuje vertikalizácia pacienta. Pracovníci NRC si prácu s klientami pomocou stropného systému veľmi pochvalujú a dnes si už nevedia predstaviť rehabilitovanie s pacientami bez tejto skvelej pomôcky.

Hovorí Marian Marcinek ergoterapeut špecialista z NRC: "Tieto úkony ako napr. zdvíhanie pacienta z mechanického vozíka do stoja, boli bez pomoci stropného systému veľmi namáhavé a z personálu museli asistovať vždy minimálne dvaja ľudia. Pre prácu so stropným zdvíhacím zariadením je potrebná len jedna osoba ako obsluha. Čo je najdôležitejšie, pacient má pri precvičovaní oveľa väčšiu istotu a pocit bezpečnosti."

Stropný zdvihák je možné si zaobstarať aj do domácnosti a to formou príspevku na zdvíhacie zariadenie od UPSVaR. Viac informácií o tomto unikátnom zariadení sa dozviete na bezbariérovej linke: 0800 199 060.



**Bezplatná infolinka: 0800 199 060**

## Novinky od f.Meyra-Ortopedia

### ZX1 model 1.360

ZX1 je založený na modernej technológii. Nové materiály a moderné detaily presvedčia aktívnych vodičkarov. ZX1 je skladací aktívny vozík s pevným rámom. Optimalizovaním hmotnosti detailov, ako sú brzdy, bočnice, opierky nôh a kolesá, sa dosiahla celková hmotnosť 9kg.



### iChair modely mc1, mc2, mc3



Nové iChair MC tvoria cez početnú možnosť prestavenia predpoklad pre optimálne použitie.

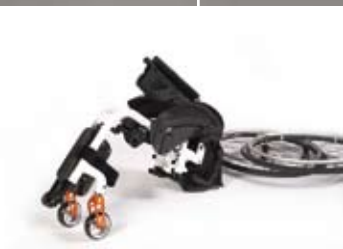
**MC1** – kompaktný a inteligentný nástup s celkovou šírkou od 59 cm umožňuje bezproblémové zvládnutie interiéru.



**MC2** poskytuje k tomu štandardnú nosnosť do 160 kg a voliteľnú rýchlosť 10 km/h.



**MC3** sa osvedčí ako priekopník na dlhé trasy – garantuje vysoký jazdný komfort predovšetkým vďaka sériovému odpruženiu všetkých kolies a štandardne veľkým pneumatikám. Stabilný zdvih sedadla o 30 cm podporuje nezávislosť vo všednom dni a sociálnu integráciu užívateľa.



Skvelá správa - najľahší skladací vozík na trhu,  
QUICKIE **XENON**<sup>®</sup>, od 1.10.2011 v číselníku ZP



**QUICKIE**  
Live without limits.

[www.letmo.sk](http://www.letmo.sk) | 0800 194 984

Letmo SK, s.r.o.  
Jegorovova 29A  
974 01 Banská Bystrica

Celoslovenská pôsobnosť s bezplatnou návštevou konzultanta