



Organizácia muskulárnych dystrofiíkov v SR
občianske združenie

Vrútocká 8, 821 04 Bratislava
Tel.: 02/43 41 16 86, 43 41 04 74
Mobil: 0907 262 293, 0911 268 688
www.omdvsr.sk
e-mail: omd@omdvsr.sk

markiza text | 491



Čestná predsedníčka: Anna Šišková
Výkonný výbor OMDv SR:
predsedníčka: Mgr. Andrea Maďunová
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: Margita Granecová
Ing. Vladimír Hron
ekonomka: Mgr. Silvia Petruchová

Ozvenu vydáva:

Organizácia muskulárnych dystrofiíkov v SR

Ozvenu zostavili:

Mgr. Mária Duračinská, Jozef Blažek

Jazyková úprava:

Simona Ďuriačová

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., Banšelova 4, 821 04 Bratislava

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

OZVENA je spravodajca pre ľudí postihnutých nervo-
vosvalovými ochoreniami a ich priaznivcov. Vydáva
ju Organizácia muskulárnych dystrofiíkov v SR (OMD
v SR). Čitateľom v nej prinášame informácie o organi-
začných záležitostiach OMD, o výskume a liečbe ner-
vosvalových ochorení, zákonných opatreniach a ob-
lastiach spojených so životom postihnutých ľudí a ďal-
šie aktuality.

Nervosvalové ochorenia predstavujú veľkú skupi-
nu rôznorodých postihnutí kostrových svalov a perifér-
nych nervov. Ich spoločným príznakom je postupný vý-
voj slabosti svalov, často sprevádzaný zmenšovaním ich
objemu. Preto o ľuďoch s takto postihnutými svalmi ho-
voríme 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 rodi-
ne veľa vážnych problémov.

OMD v SR je občianske združenie s celoslovenskou pô-
sobnosťou. V rámci svojich možností presadzuje špeci-
fické potreby občanov s veľmi ťažkým telesným postih-
nutím, najmä ľudí na vozíku a imobilných, poukazova-
ním na spôsoby riešenia ich životných situácií. Poskytu-
je poradenstvo pre občanov s ťažkým telesným postih-
nutím.

OMD v SR je v zahraničí členom európskej aliancie
združujúcej národné organizácie muskulárnych dys-
trofiíkov 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

z kalendára 2012	3	29	o našich členoch
na slovičko	4	29	DystroRozhovor s Lýdiou Machalovou a Norbertom Suchánkom
ANKETA 2012 (1. diel)	4	31	Rodičia rodičom: Rodina Pecárovcov
aktuality	6	33	Tvorivé okienko: Šikovnička Anka
Až do konca apríla môžu 2 % pre OMD v SR ešte stále poukázať zamestnanci	6	34	sociálne okienko
Spúšťame novú internetovú stránku!	6	34	Zdvíhacie zariadenie
Prihláška do Šachového klubu OMD v SR	8	36	agentúra osobnej asistencie
zo zahraničia	10	37	psychologické okienko
Doktorát v domácom prostredí	10	40	Osobná asistencia – čo s ňou a čo s nami
výskum a starostlivosť	12	40	cestovná horúčka
Informácie Sekcie pre neuromuskulárne ochorenia	12	40	Skúsenosť – Aquapark Senec
Pri svalovej dystrofii pomôže molekulárny skalpel	13	40	z vašej tvorby
Deň belasého motýľa	14	40	fejton: Lekárov treba počúvať
12. ročník DBM sa blíži. Zapojte sa aj vy!	14	41	osobná skúsenosť: Výchova zdravotníctví v Čechách
téma	16	42	hlavu hore
Platenie členských príspevkov má svoje nové pravidlá	16	42	Medicínsky verzus sociálny model zdravotného postihnutia
z našej činnosti	18	44	športové okienko
Projektové aktivity	20	44	Šach
Plán aktivít OMD v SR na rok 2012	20	44	Boccia
Kluby OMD v SR vás pozývajú!	22	51	sociálna pomoc
Z našich pracovných diárov	23	53	infoservis
V OMDvSR sme otvárali dvere politikom	24	55	na voľný čas
Ja a Ona	27	60	OZVENKA pre malé aj veľké deti
Zdravím, som Roman	27		

Zapišme si do kalendára 2012

ROK 2012

OSN vyhlásila rok 2012 za Medzinárodný rok trvalo udržateľnej energie pre všetkých

29. FEBRUÁR 2012

Deň zriedkavých chorôb

ROK 2012

Európsky rok aktívneho starnutia a medzigeneračnej solidarity

3. DECEMBER

Medzinárodný deň osôb so zdravotným postihnutím

31. marec 2012

Termín, do ktorého je potrebné zaplatiť členský poplatok 9 €.

29. mája – 31. decembra 2012

Darcovská SMS

1. jún 2012

Tlačová konferencia k zahájeniu 12. ročníka Dňa belasého motýľa

8. jún 2012

DEŇ BELASÉHO MOTÝĽA (DEŇ ĽUDÍ SO SVALOVOU DYSTROFIU)

5. jún 2012

KONCERT BELASÉHO MOTÝĽA



Nedáte aspoň tie 2% svalovým dystrofikom?



Občianske združenie
Organizácia muskulárnych dystrofikov v SR
Vrútocká 8, 821 04 Bratislava
IČO: 00624802
www.omdvsr.sk

na slovíčko

Milí čitatelia Ozveny, v roku 2012 sme pre vás pripravili niekoľko zmien v jej obsahu.

Počas celého roka sa budeme v rubrike **Anketa 2012** postupne venovať dotazníkom, ktoré nám členovia vyplnené zaslali začiatkom tohto roka. Prečítate si pozitívne hodnotenia, ale nebudeme sa vyhýbať ani negatívnym postrehom našich členov. V každom čísle Ozveny počas roka 2012 nájdete novú rubriku s názvom **Ja a Ona**. Nebudeme prezrádzať viac, snáď len toľko, že to bude originálne čítanie, nenechajte si ho preto ujsť.

V **sociálnom okienku** chceme tiež, počas celého roka, reflektovať na témy, ktoré členovia v dotazníkoch uviedli, ako problematické alebo nedostatkové. Zaoberať sa teda budeme hlavne rôznymi kompenzačnými pomôckami.

Psychologické okienko tiež mierne zmení svoje zameranie. Linku dôvery nahradíme seriálom o témach, ktoré veľmi úzko súvisia s ťažkým zdravotným postihnutím u dystrofikov a sú „prenosné“, týkajú sa väčšiny z nás. Začíname osobnou asistenciou a jej prijatím samotným človekom s postihnutím, a aj jeho rodinou.

V rubrike **Hlavu hore** prinesieme poučné témy o zdravotnom postihnutí a našich právach.“

Najväčšia novinka na koniec. Po dlhšom zvažovaní zavádzame s príchodom nového ročníka do Ozveny rubriku **OZVENKA pre malé aj veľké deti**, ktorá je určená hlavne, ale nielen, pre našich detských členov. Dúfame, že komiks, ktorý do rubriky autorsky pripravuje Robert Hliva, vás

osloví a nedočkavo sa budete tešiť na každé nové vydanie Ozveny s jeho pokračovaním. *Príjemné čítanie a pokojné prežitie Veľkonočných sviatkov želá*

Mgr. Mária Duračinská
za tím zostavovateľov Ozveny

anketa 2012

V jednotlivých číslach Ozveny vám postupne prinesieme vyhodnotenie dotazníkov, ktoré sme začiatkom tohto roka rozposlali všetkým členom organizácie. Priestor dáme nielen pochválať, budeme reagovať aj na podnety, ktoré našich členov trápia.

Napísali o Organizácii muskulárnych dystrofikov v SR

„Veľmi som rád, že máme aktívnu organizáciu, ktorá nás zastrešuje a je nám nápomocná pri riešení našich problémov. V mojom živote by som privítal, keby existovalo zdravotnícke špecializované zariadenie s celoslovenskou pôsobnosťou, ktoré by nám poskytlo účinnú podporu a pomoc pri riešení zdravotných komplikácií.“ *Daniel Mitašík*

„Váš časopis Ozvena je vynikajúci. Nájdem v ňom vždy množstvo rád.“
Lucia Zvedelová

„Všetko O. K. Ďakujem za to, že ste.“
Ing. Ivana Juríková

Reakcia OMD v SR na otázky a podnety od členov

Podnet: Presadiť v zákone, aby diagnóza G60 bola zaradená na kúpeľnú liečbu

do skupiny „A“. Ochorenie CMT (Charcot – Marie – Tooth) je zaradená medzi polyneuropatie, je treba ju zaradiť do indikačného zoznamu chorôb pod určité číslo. Na túto moju chorobu neexistuje liek, jedine kúpeľná liečba pomáha zmierniť bolesti a pohybové ťažkosti. Štefan I.

Odpoveď: OMD v SR veľmi intenzívne pracovalo počas celého roka 2011 na tom, aby diagnóza G60 bola zaradená do Indikačného zoznamu pre kúpeľnú liečbu. Opakovane sme túto požiadavku predkladali v pripomienkovom konaní k predmetnému zákonu, na jeseň sme sa zúčastnili rozporového konania v tejto veci na Ministerstve zdravotníctva SR. Dostali sme príslub, že naša požiadavka bude do novely zákona zapracovaná. Žiaľ, všetko prerušili predčasné voľby, posledná informácia je, že kvôli nim bola táto novela, spolu s našou požiadavkou stiahnutá. Je to však téma, ktorej sa budeme venovať aj ďalej, po nástupe novej vlády.

Podnet: Teší ma stretnutie členov OMD v SR v Piešťanoch, ale chýba mi niečo podobné na východnom Slovensku. Michal T.

Odpoveď: Práve tento rok plánujeme usporiadať jeden letný pobyt v Tatranskej Kottline, oslovili sme aj Ministerstvo práce, sociálnych vecí a rodiny SR so žiadosťou o dotáciu. Zatiaľ nevieme, či budeme podporení. Je v našom záujme priblížiť pobytové projekty k členom, ktorí bývajú vo východnej časti Slovenska. Problémom je však nájsť vhodné zariadenie, kde by sa dal takýto pobyt zrealizovať, či má bezbariérové ubytovanie, prijateľné ceny a pod. Pretože väčšina našich členov používa vozík,

máme vysoké nároky na bezbariérovosť, čím sa nám veľmi zužuje výber. Nie sme organizácia, ktorá usporiada pobyt v barierovom prostredí a spolieha sa na to, že: „Veď si už nejako poradia a tých pár dní vydržia.“ Vyzývame preto všetkých členov, predovšetkým tých, ktorí bývajú na východnom Slovensku, aby intenzívne hľadali vhodné ubytovacie zariadenie a ak takýto tip majú, aby nás kontaktovali.

Podnet: Všetko sa združuje len v Bratislave, o členov, ktorí sú na tom veľmi zle, nie je záujem. Eva M.

Odpoveď: Milá naša členka, veľmi nás mrzí, že máte tento pocit vylúčenia. Všetky pobytové aktivity, ako letné tábory či stretnutie členov, sa konajú mimo Bratislavu. V Bratislave sú najčastejšie turnaje v bocci – ak ich organizuje bratislavský Klub OMD BOCCIAN, prípadne samotná organizácia. V Bratislave sú potom už len známe VAU – voľnočasové aktivity, ktoré sa konajú nepravidelne v mesačných intervaloch počas celého roka.

Chceme sa viac priblížiť členom, a tak premýšľame nad projektom, ako by sme to mohli urobiť a zorganizovať nejaké podujatia alebo stretnutia v regiónoch, na ktoré by ste mohli prísť a nemali to ďaleko. Priznávame, nie je to jednoduché. Dôvodom sú aj naše obmedzenia. My všetci, ktorí v OMD pôsobíme sme na vozíkoch, či ťažko chodiaci, a takéto „výjazdy“ sú aj pre nás náročné na organizáciu a asistenciu. Súčasne sme otvorení, privítame akýkoľvek nápad či návrh, ktorým by sme mohli našich veľmi ťažko postihnutých členov, kde je progresia ochorenia už závažná, zapojiť. Dajte nám vedieť, ako by ste mohli a chceli na živote organizácie participovať!

OMD v SR

aktuality

Až do konca apríla 2012 môžu 2 % pre OMD v SR ešte stále poukázať zamestnanci (príjem zo závislej činnosti)

Postup krokov na poukávanie 2% pre zamestnancov, ktorí požiadali svojho zamestnávateľa o vykonanie ročného zúčtovania zaplatených preddavkov na daň z príjmov (tzn. tých za ktorých daňové priznanie podáva zamestnávateľ).

1. Do 15.02.2012 bolo potrebné požiadať zamestnávateľa o vykonanie ročného zúčtovania zaplatených preddavkov na daň.
2. Potom požiadajte zamestnávateľa, aby vám vystavil tlačivo Potvrdenie o zaplatení dane (nájdete na stránke www.omdvsr.sk)
3. Z tohto Potvrdenia si viete zistiť dátum zaplatenia dane a vypočítať 2% z Vašej zaplatenej dane – to je maximálna suma, ktorú môžete v prospech prijímateľa poukázať. Táto suma však musí byť minimálne 3,32 €.
4. Údaje o OMD v SR napíšte do Vyhlásenia o poukávaní podielu zaplatenej dane z príjmov fyzickej osoby za r. 2011 (nájdete na stránke www.omdvsr.sk).

sk) spolu so sumou, ktorú mu chcete poukázať.

5. Obe tieto tlačivá, teda vyhlásenie spolu s potvrdením, doručte do **30.04.2012 na daňový úrad podľa Vášho bydliska.**
6. Daňové úrady majú 90 dní od splnenia podmienok na to, aby previedli vaše 2% v prospech vami vybraného prijímateľa.

Údaje OMD v SR

názov: Organizácia muskulárnych dystrofiíkov v SR
sídlo: Vrútocká 8, 821 04 Bratislava
forma: občianske združenie
IČO: 00624802

Ludia so svalovou dystrofiou ďakujú.

Spúšťame novú internetovú stránku!

Koncom marca 2012 zahájila svoju činnosť nanovo vytvorená internetová stránka Organizácie muskulárnych dystrofiíkov v SR. Dôvodom komplexnej prestavby stránky bol nevyhovujúci stav pôvodnej „webky“, ktorá bola len čiastočne funkčná, technicky bola zastaraná, nebol na nej priestor na zverejňovanie všetkých potrebných informácií. Súčasne sme chceli mať aj stránku urobenú v súlade s novým logom a vizuálom organizácie.

Stará internetová stránka organizácie vznikla v roku 2004 z dobrovoľníckej iniciatívy Erika Kulašiaka z Martina, dnes nášho člena. Výraznejšou prestavbou prešla v roku 2007. Vývoj v tejto oblasti ide rýchlo dopredu a aj naša stránka si „vypýtala“, rekonštrukciu.

Tím tvorcov, ktorý stránku postavil úplne nanovo, tvorili: Miroslav Bielak (technické práce a podpora), Veronika Melicherová (grafické práce), Alena Hradňanská a Mária Duračinská (koordinátorka a obsah stránky).

Najvýznamnejšou zmenou novej stránky sú 2 nové samostatné menu, jedno zamerané na osobnú asistenciu, druhé sa venuje výlučne nervovosvalovým ochoreniam a zdravotnej starostlivosti. To nám umožnilo zverejniť omnoho viac informácií z daných oblastí, ktoré našich členov aj klientov skutočne zaujímajú a inde tieto informácie nachádzajú stále ťažko.

Ako je teda stránka rozdelená, kde – čo nájdete?

Hornú lištu tvoria kolónky, ktoré súvisia s interným životom organizácie – ako sa stať členom, ako nás podporiť, sú tam informácie pre študentov so záujmom o prax v OMD v SR.

Chcem sa stať členom Chcem podporiť 2 % pre OMD v SR

<ul style="list-style-type: none"> Organizácia muskulárnych dystrofiíkov v SR O nás História Poslanie a orgány Členstvo v iných organizáciách Stanovy Výročné správy Kluby OMD v SR Chránené pracovisko Obhajoba práv dystrofiíkov
--

Lavé menu tvoria 3 samostatné časti.


Prvá je venovaná organizácii – predstaveniu, nájdete tam stanovy a výročné správy organizácie, históriu. Ostatné „šufličky“ v menu zodpovedajú jednotlivým aktivitám organizácie **smerom navonok – k našim členom a klientom.**

Druhé, prostredné menu sa zameriava na **osobnú asistenciu** a predstavuje činnosť Agentúry osobnej asistencie. Nájdete tu na stiahnutie všetky potrebné materiály.

<ul style="list-style-type: none"> Agentúra osobnej asistencie Čo je to osobná asistencia Princípy osobnej asistencie Postup pri vybavovaní Povinnosti užívateľa Povinnosti asistenta Agentúra osobnej asistencie Činnosť Školenia a nábery História vzniku Kontakt Súbory na stiahnutie Nervovosvalové ochorenia O ochoreni Príbehy Duchennova Beckerova svalová dystrofia DMD BMD Štandardy starostlivosti Iné materiály

Tretie, spodné menu na ľavej strane sa venuje **nervovosvalovým ochoreniam**, nájdete tam najväčšie množstvo úplne nových, doteraz nezverejnených informácií o starostlivosti.

Pravé menu predstavuje **interaktívnu zónu, je to také „praktické všeličo“**. Na viditeľné miesto sme vytiahli Linku dôvery – psychologické poradenstvo pre osoby a rodiny s NSO. Víťaní sú aj všetci „diskusiechťiví“ členovia a nečlenovia.

- ▶ Linka dôvery
- ▶ Diskusné fórum
- ▶ Knižnica
- ▶ Užitočné info
- ▶ Fotogaléria | Videá
- ▼ Tlačové centrum
-  Tlačové správy
-  Napísali o nás
-  Na stiahnutie
- Kalendár podujatí
- « < Apr 2012 > »

Naším hlavným zámerom bolo, urobiť stránku peknú, pútavú a zaujímavú pre členov a iných návštevníkov, s jednoduchým a prehľadným rozdelením, kde ľahko nájdete všetky potrebné informácie. Dúfame, že sa nám to podarilo.

A namiesto záveru dodávame, neváhajte a navštívte www.omdvSR.sk.

Mária Duračinská
za tím tvorcov stránky

OMD-čko nájdete aj na Facebooku!

Staňte sa našimi priateľmi.



Prihláška do Šachového klubu Organizácie muskulárnych dystrofikov v SR

Do šachového klubu pozývame všetkých našich členov, ktorých baví táto kráľovská hra.

Spolu s hlasovaním o činnosti a rozpočte OMD v SR na rok 2012 sme členom rozposlali aj anketu. Obsahovala otázku zameranú na záujem o šach medzi našimi členmi. **Spolu s týmto číslom Ozveny sa všetkým šachistom dostáva do rúk list s prihláškou do nášho novozaloženého šachového klubu.** Komu takýto list nepišiel a má záujem venovať sa šachu, kontaktuje nás, radi vám prihlášku zašleme.



Databáza pacientov s myotonickou dystrofiou

Naši členovia, ktorí majú myotonickú dystrofiu a chcú byť v práve tvoriacom sa registri, môžu kontaktovať Centrum pre neuromuskulárne ochorenia, Univerzitná nemocnica Bratislava, pracovisko Ružinov

Dar od firmy Thuasne SK

Navštívili nás hlavné predstaviteľky firmy Thuasne SK, Soňa Rerková a Martina Nehezová, aby nám ponúkli svoju pomoc. Tá spočívala v zorganizovaní benefičného koncertu v Novom Meste nad Váhom, z ktorého výťažok zo vstupného prevedú na účet OMD v SR a navyše nám samotná firma ponúkla funkčné, takmer nové polohovacie elektrické posteľe.

18. 12. 2011 v rímsko – katolíckom kostole v Novom Meste nad Váhom vystúpil pražský komorný orchester Musica Bohemica pod taktovkou Jaroslava Krčka. Vystúpil aj spevácky zbor Gentlemen Singers. Na koncerte naše združenie zastupovali Zdenek Haviernik a Marcel Dirnbach. V skratke informovali účastníkov koncertu o živote človeka s ochorením svalová dystrofia. Výťažok zo vstupného činil 887 €! Na dar v podobe postelí sme kandidátov hľadali medzi našimi členmi, čo sme vedeli



z poradenstva a potom z vrátených novo-ročných ankiet. Takto sa polohovacie posteľe dostali až šiestim ľuďom! Pracovníci firmy im posteľe priniesli, zmontovali a oboznámili s obsluhou.

Za toto patrí veľká vďaka firme Thuasne a samozrejme všetkým účastníkom koncertu.
www.thuasne.sk

Dar od firmy SLS – Technaco

Nezabudla na nás už tradične naša spriaznená firma zo Žiliny. Pri príležitosti usporiadania firemného Vianočného večierku zorganizovali tombolu, z ktorej výťažok, 461 €, bol venovaný nášmu – Vášmu Oemdečku!

Veľká vďaka patrí konateľovi firmy Ing. Šramkovi, predstaviteľke manažmentu Milke Brezániovej a všetkým zamestnancom SLS – Technaco.



Uverejnenie banneru na 2%

Upútavky na 2% v prospech OMD v SR vo forme banneru nám bezplatne umiestnili tieto portály:

www.inzercia.sk, www.babetko.sk,
www.azet.sk.

Tento rok sme mali dva druhy bannerov, jeden kreslený od Jozefa Blažeka a druhý graficky spracovaný Matejom Novotným a firmou Vis Gravis. ✓

Všetkým zainteresovaným ďakujeme!

zo zahraničia

Doktorát v domácom prostredí

Komisia z milánskej univerzity ho navštívila doma a po tom, čo mu umožnila obhájiť dizertačnú prácu (s vysokým ohodnotením), vyhlásila ho za doktora v informatike. O svojom veľkom víťazstve rozpráva sám protagonista:

Izba je tmavá, iba trochu svetla vchádza cez okno, čo postačuje, aby som videl na obsah monitorov mojich počítačov, ktoré mám pár centimetrov od tváre. Som v pohodlnej ležiacej polohe a respirátor vydáva jediný počuteľný zvuk v trvalom rytme vanutia vzduchu. Očný zameriavač presne odpovedá na moje pokyny, takže ani chlad na mojich nepohyblivých rukách nemôže brzdiť príliv myšlienok a spracovanie programových kódov, ktoré píšem s veľkým sústredením.

Dobre viem, že nikdy nebudem môcť pochopiť všetko ľudské poznanie, ba ani to nekonečné z oblasti informatiky, ale napriek tomu sa chcem pokúsiť, dosiahnuť svoje hranice a tak spoznať, čo môžem tvoriť svojou myslou, v spojení s najlepšou technikou, ktorá jej môže pomôcť, s počítačom. Tak trochu poeticko-matematickými termínmi vykreslím moment z mojich študijných dní, aby som priznal, že stav milosti v ktorom sa nachádzam, keď môžem študovať, je priamoumerný námahe, ktorú vynaložím na jeho dosiahnutie.

Svoj čas som vždy trávil intenzívne, angažovanosťou alebo zábavou každého druhu, ale najlepší spôsob ako tráviť čas je

práve štúdium. Umožňuje mi pochopiť to, čo ma fascinuje, zamotané spletité vzťahy. Mysleť je pri študovaní všetkým, tie fyzické obmedzenia sú menej podstatné, preto v konfrontácii s kýmkoľvek, ktorý má rovnaké „zbrane“, môžem dosiahnuť uspokojivé výsledky.

Keď som ako 31 ročný začal študovať na univerzite, po niekoľkých nevydarených pokusoch (kvôli zdravotným problémom), hlavnou motiváciou bolo, zmerať si sily bez hľadania slávy alebo titulov, pretože som vždy veril, že iba takto sa dá rásť a realizovať svoje plány, svoje sny. Samozrejme, osoba s ťažkým fyzickým postihnutím musí mať všetky predpoklady, aby mohla ľahko a úplne dosiahnuť sledovanie univerzitných prednášok, inak vznikajú ďalšie prekážky, ktoré môžu vyvolať rezignáciu. Ja osobne som našiel vzácnu podporu na úrade pre hendikepovaných, na štátnej univerzite v Miláne, kde mi zabezpečili každú prednášku z auly. Okrem toho mi dali moderný notebook a špičkový systém, nazývaný Eyegaze, kde funguje prepojenie s PC na základe očného zamerania.

Technologické vybavenie v týchto situáciách je silnou zbraňou, i keď je finančne náročné, čo by malo byť vo väčšej pozornosti ASL (miestne zdravotné stredisko) a obecnej samosprávy. Totiž, aby som mohol zostaviť vedecké správy, matematické elaboráty, jednoduché i grafické texty, potreboval by som k tomu ďalších ľudí, ktorí by mi pomáhali. Takto som mohol, za pomoci technických pomôcok, urobiť všetko iba s mojimi očami, pomocou špeciálnych softwarov a vďaka mojej vášni pre technológiu v elektronike. Nemôžem nezmieniť rozsiahlu internetovú sieť, ktorá vytvára novú a paralelnú realitu, ale môže

tiež uľahčiť každodennú realitu ochrnutého človeka. Vďaka webu som sa dostal, bez toho aby som opustil posteľ, k najlepším encyklopédiám a databázam uloženým na rôznych serveroch sveta. Mal som spojenie s mojimi profesormi, vedcami a ďalšími študentmi, aby som s nimi konfrontoval a vymieňal si nadobudnuté vedomosti. V niektorých prípadoch, keď som nemohol prísť na skúšku, robil som, ju cez videokonferenciu – pohodlne a s výbornými výsledkami.

Problémom človeka s pohybovým obmedzením, je často nemožnosť dostať sa z domáceho prostredia. Pomocou vhodného technologického vybavenia sa rušia vzdialenosti, minimalizuje sa používanie fyzickej sily a podporuje sa nezávislosť, aspoň v oblasti štúdia a práce. Keď mám pred sebou dobre vybavený PC, môžem sám robiť to, čo by som ťažko urobil aj s viacerými asistentmi po boku, i keď aj oni sú pre mňa nenahraditeľní pri ostatných akciách mimo domu.

Každá absolvovaná skúška ma posúvala k cieľu, ale niekedy keď „bol oriešok tvrdý“, mal som pokúšenie vzdať sa. Ale myšlienka na predchádzajúce úspechy a túžba spoznať zaujímavé techniky a taktiež moje skromné príjmy, mi dodali silu pokračovať v štúdiu a dosiahnuť doktorát. Mal som šťastie na vynikajúcich ľuďoch, ktorí chápali moje výnimočné potreby a vytvorili mi lepšie podmienky, len aby som mohol pokračovať. Mohol som konzultovať s docentmi cez skype a e-mail, asistenti mi pripravovali poznámky a cvičenia v elektronickej forme.

Verím, že tam, kde niečo končí, niečo nové začína a takto aj interpretujem význam vytúženého doktorátu, ktorý ma podnieti



zdoľávať ďalšie výzvy, či už v podobe ďalšieho štúdia alebo práce, aby som zakúsil aj inú angažovanosť. Vďaka nebu moja myseľ funguje ešte dobre a moje počítače tiež. Bolo by škoda, premárniť vitálnosť, ktorú ešte mám.

V deň obhajoby dizertačnej práce, ktorá sa konala u nás doma, som mal trochu trému a zmätok v myšlienkach, ale cítil som podporu svojej rodiny. Aby som nepodľahol emóciám, snažil som sa sledovať logickú postupnosť vyjadrovania, pretože aj toto je úlohou informatika. Potom prišiel pokoj a profesori v talároch mi pripadali ako „najvyšší“ sudcovia, ktorých som chvíľu ani nevnímal, iba som počul hodnotenie, nad ktorým som sa v duchu usmial: „Blahoželám vám Salvatore, vyhlasujem vás za doktora v informatike!“

Salvatore Camodeca
Distrofia muscolare č.175/2011 december
Preložila: Lydka Lazoríková

výskum a starostlivosť

INFORMÁCIE SEKcie PRE NEUROMUSKU- LÁRNE OCHORENIA

Peter Špalek, Egon Kurča, František Cibulčík, Pavol Kučera, Juraj Vyletelka

Vyberáme z činnosti v r. 2011

- Slovenská republika má zastúpenie v celosvetovom registri Pompeho choroby. Od 1. januára 2009 v Slovenskej republike realizujeme projekt vyhľadávania pacientov s Pompeho chorobou. U pacientov s podozrením na Pompeho chorobu (glykogenóza typ II) sa v suchej kvapke krvi zisťuje hladina alfa-glukozidázy. Vyšetrenie sa doteraz realizovalo u 320 rizikových jedincov s rôznymi formami svalovej slabosti, myalgii, svalových kŕčov, svalovej stuhnutosti, respiračnej nedostatočnosti a spánkového apnoe. U 5 pacientov sa zistili pozitívne nálezy – 3-krát adultná forma a 2-krát infantilná forma Pompeho choroby. Všetci 5 pacienti majú diagnózu Pompeho choroby potvrdenú enzymologickým vyšetrením (deficit alfa-glukonidázy) a DNA diagnostikou. Majú ordinovanú enzymatickú substitučnú liečbu (rekombinantná alfa-glukozidáza), ktorá významne zlepšuje stav a prognózu pacientov.
- V spolupráci s Genzyme Sekcia pre neuromuskulárne ochorenia a Centrum pre NMO vytvorili internetovú stránku www.pompe.sk, ktorá poskytuje kom-

plexné informácie o Pompeho chorobe pre odbornú aj laickú verejnosť.

- Sekcia pre NMO spolupracuje so združením pacientov – **Organizácia muskulárnych dystrofikov v SR** a s NO Centrum samostatného života.

Výber z plánovaných činností na r. 2012

- Sekcia pre neuromuskulárne ochorenia sprístupní v priebehu februára 2012 svoju internetovú stránku www.snmo.sk, ktorá bude informovať o aktivitách a činnostiach Sekcie a Centra pre neuromuskulárne ochorenia.
- V roku 2012 sa bude pokračovať v projekte skríningového vyhľadávania chorých s Pompeho chorobou a vytváraní registrov multifokálnej motorickej neuropatie, familiárnej amyloidnej neuropatie a myotonickej dystrofie v SR.
- Sekcia pre neuromuskulárne ochorenia organizuje sama alebo v spolupráci:
 - V. neuromuskulárny kongres (XIII. konferencia o neuro-muskulárnych ochoreniach), ktorý sa bude konať 3.–4. mája 2012 v Brne,
 - XXVII. zjazd slovenských a českých mladých neuroológov v Martine, 29.–31. máj 2012, blok postgraduálnych prednášok „Neuromuskulárne ochorenia“,
 - Sympóziu praktickej neurológie, Tále, 13.–14. apríl 2012, blok prednášok na tému „Klinická myológia“,
 - s Genzyme 6. júna 2012 celoslovenské sympóziu II. Pompeho deň so zameraním na aktuálne trendy v diagnostike a liečbe Pompeho choroby.
- 17th International World Muscle Society Congress sa uskutoční v Perth, Austrália, 9.–13. októbra 2012. Jed-

nou z hlavných tém budú štandardy starostlivosti a pokrok v liečbe NSO.

Doc. MUDr. Peter Špalek, PhD.
Sekcia pre neuromuskulárne ochorenia
Slovenská neurologická spoločnosť
Správa je krátená.

Pri svalovej dystrofii pomôže molekulárny skalpel

Pre pacientov so smrteľnou Duchenneovou svalovou dystrofiou svitla nová nádej – "molekulárny skalpel". Ochorenie je vrodené, pričom jeho príčinou je mutácia génu, ktorý kóduje proteín s názvom dystrofín. Pri výskume, ktorý uskutočnili na 19 deťoch a ktorého výsledky publikoval časopis Lancet, vedci použili tento "skalpel" na odstránenie zničeného génu a na obnovenie produkcie dystrofínu. Charitatívna organizácia Muscular Dystrophy Campaign uviedla, že ide o "skutočnú nádej do budúcnosti".

Duchenneova svalová dystrofia je najťažšou formou svalovej dystrofie a postihuje jedného z 3 500 narodených chlapcov po celom svete. Deťom v priebehu života chradne svalstvo, čo spôsobuje, že sa ocitnú na vozíku už vo veku 10 rokov. Pacientom pred dosiahnutím tridsiatky hrozí smrť. Vtedy už totiž ochorenie postihuje svalstvo potrebné na dýchanie a distribúciu krvi po tele.

Inštrukcie na výrobu proteínov sa nachádzajú v genetickom kóde; ich produkcia sa môže narušiť mutáciou alebo vymazaním



Americký herec a komik Jerry Lewis je jedným z najznámejších propagátorov boja proti svalovej dystrofii. Autor: mda.org

tohto kódu. Výskum v oblasti liečby s použitím kmeňových buniek a génovej terapie sa pokúša nájsť spôsoby na spustenie vytvárania génu funkčného dystrofínu. Vedci sa preto snažia o čo najlepšie opravenie zničeného kódu. Výskumníci z Inštitútu zdravia detí pri University College v Londýne vstrekli do tela pacienta vypestovaný "antisense RNA", resp. "molekulárny skalpel". Odstránil kus genetického kódu, vďaka čomu sa obe strany mutácie mohli správne usporiadať. Výsledkom bol síce kratší, ale stále funkčný dystrofín.

V rámci experimentu sa vedcom podarilo obnoviť určitú úroveň výroby dystrofínu u siedmich z 19 detí. Vedúci výskumník Francesco Muntoni pre britskú vysielaciu spoločnosť BBC výsledky práce tímu zhrnul takto: "Najlepší výsledok bol 20 percent z normálnej úrovne dystrofínu. Je to dosť pozoruhodné, keď zväzíme, že štúdia trvala 12 týždňov." Profesor ďalej povedal: "Pracoval som s pacientmi s Duchenneovou svalovou dystrofiou mnoho rokov a toto je po prvý raz, keď môžeme smelo povedať, že sme dosiahli významný prielom smerom k nájdeniu cielej liečby."

Vedec však upozornil na fakt, že "skalpel" vytvorený na konkrétnu mutáciu nebolo možné použiť pre kohokoľvek, ale len pre 13 percent pacientov. "Druhá najbežnejšia mutácia postihuje 11 percent pacientov a potrebuje ďalší skalpel," dodal. Riaditeľka Muscular Dystrophy Campaign Marita Pohlschmidtová uviedla, že výskum je "celkom veľkou vecou". Ako vysvetlila, "ak dokážeme zmeniť niekoľko príznakov Duchenneovej svalovej dystrofie na niečo miernejšie, bude to fantastické". Pohlschmidtová pripomenula, že liek na svalovú dystrofiu hľadá ľudstvo posledných 50 rokov. "Dnes môžeme s istotou povedať, že tento boj vyhráme. Rodičia týchto chlapcov môžu mať skutočnú nádej do budúcnosti," dodala.

Čítajte viac: http://vat.pravda.sk/prisvalovej-dystrofii-pomoze-molekularny-skalpel-fh1-/sk_vclovek.asp?c=A110728_104941_sk_vclovek_p09#ixzz1Uokp6oKb

SITA, mq, 28. júla 2011

Deň belasého motýľa

Deň belasého motýľa sa blíži. Zapojte sa do neho aj vy!

8. jún 2012, 12. ročník

V doterajšej histórii sme sumou 188.368,95 € pomohli v 303 prípadoch!

Milí naši členovia, radi by sme vás opäť **vyzvali, aby ste sa, spolu s nami, pripojili k zorganizovaniu nášho – vášho, už 12. ročníka Dňa belasého motýľa** (*Deň ľudí so svalovou dystrofiou*), ktorý sa bude konať 8. júna 2012 po celom Slovensku.

Hlavnými témami tohtoročnej kampane budú:

- potreba vydania a implementácie **štandardov starostlivosti o jednotlivé NSO** a ich význam pre samotných lekárov, a najmä pre osoby so svalovým ochorením pri zabezpečení kvalitnej starostlivosti na úrovni dnešného poznania,
- potreba ľudí s nervovosvalovými ochoreniami mať **pravidelnú a dlhodobú rehabilitáciu** v domácom prostredí, ale aj v špecializovaných zariadeniach.

Keďže štát a zdravotnícky systém tieto veci nepokrýva, naša organizácia plní náhradnú úlohu. Spolu so zahájením 12. ročníka DBM chceme vydať prvýkrát v slovenskom jazyku dostupné štandardy starostlivosti o Duchenneovu svalovú dystrofiu, vo verzii určenej pre rodiny. Takisto plánujeme spustiť poskytovanie bezplatných rehabilitačných služieb, podrobnosti za kých podmienok prinesieme v ďalšom čísle Ozveny. Aj o týchto problémoch budeme hovoriť na tlačovej besede, ktorú zorganizujeme pri príležitosti ďalšieho ročníka kampane.

Špecifikum nášho – vášho "dňa" je, že ho po celom Slovensku organizujú sami členovia OMD, za pomoci dobrovoľníkov. **Pridajte sa aj vy ostatní! Podporte myšlienku nášho dňa! Môžete pomôcť už**



skúseným organizátorom vašou osobnou účasťou, prípadne zorganizujte zbierku vo vašom bydlisku. Nie je to nič zložité. Každý môže prispieť rôznou formou, či už samotným organizovaním DBM v svojom bydlisku alebo ponúknutou pomocou už známym organizátorom. Formy pomoci môžu byť rôzne, ako sme sa aj pýtali v novoročnom dotazníku. Od samotnej organizácie vo svojom meste, cez získania dobrovoľníkov pre organizátora z vášho okolia, rozhodenie letákov do schránok atď. Pasívny by nemal ostať ani jeden náš člen. Naš DBM totiž nie je len o zbierke, ale **hlavne o osvete**, môžeme poukázať, že človeka jeho prípadné zdravotné postihnutie nepredurčuje na život medzi štyrmi stenami. Na aktívne začlenenie do života sú však potrebné špeciálne kompenzačné či zdravotné pomôcky. Žiaľ, tie štát prepláca len čiastočne alebo vôbec. Všetko potrebné dostanete z našej "oemďackej centrály". Stačí, keď nás prezvoníte, zavoláme vám.

Propagácia Dňa belasého motýľa bude prebiehať v takmer všetkých rozhlasových a televíznych médiách na Slovensku. Hlavná propagačná vlna prejde médiami týždeň "pred". Aj tento rok máme potvrdenú spoluprácu s obchodným reťazcom Billa s.r.o. po celom Slovensku.

Koncert belasého motýľa 5. jún 2012, 8. ročník

Mediálnym avízom býva už tradične Koncert belasého motýľa. Rôzni interpreti na našom koncerte zahrajú bez nároku na honorár a takto sa aj oni pridávajú k samotnej myšlienke podpory nezávislého života ľudí so svalovou dystrofiou. Počas tohto ročníka vyskúšame po novom akustiku Námesťia Eurovea. Účasť už potvrdili naši „skalní“ zo skupiny Polemic!

Darcovská SMS štartuje 29. 5. 2012!

Ani tento rok si nenecháme ujsť možnosť, prispievať na účet Dňa belasého motýľa formou zaslania darcovskej sms. Rozbhe neme to 29. mája 2012! Viac informácií uverejníme v najbližšej Ozvene.

Všetko podstatné o celej kampani nájdete na www.belasymotyl.sk



téma

Platenie členských príspevkov má svoje nové pravidlá

Výkonný výbor OMD v SR schválil smernicu č. 1/2012 o členskom, ktorá je účinná od 1. októbra 2011. Uvádzame ju v plnom znení, prosíme všetkých členov, aby si ju pozorne prečítali a informácie v nej zobrali na vedomie.

Dovoľujeme si uviesť niekoľko poznámok v súvislosti s prijatím smernice o členskom. Už dlhodobo riešime neplatenie členských príspevkov, čo nám spôsobuje veľké ťažkosti. Niekoľkokrát do roka robíme kontrolu platenia členského, posielame upomienky, vyzývame na zaplatenie členského. Stáva sa, že ku koncu roka máme aj 90 členov, ktorí nezaplatili členské. Keď uvážime, že máme cca 520 členov, toto číslo je neprimerane vysoké.

Stáva sa, že neplatiči členského zaplatia členský príspevok až koncom roka, potom však posielame ďalší šek na zaplatenie členského na ďalší rok, a opätovne čakáme celý rok, upozorňujeme, vyzývame, posielame upomienky. Toto všetko nás zdržuje od činností, ktorým sa chceme venovať a kvôli ktorým sme vznikli, ktoré máme v cieľoch organizácie.

Preto bolo nutné, urobiť poriadok a vytvoriť si pravidlá. Pretože smernica o členskom bola prijatá koncom roka a vy, milí

členovia ste nemali možnosť sa s ňou oboznámiť, jej pravidlami sa budeme riadiť až v tomto roku 2012.

Platenie členského je jednou z mála povinností, ktoré člen má. Sme občianske združenie, teda organizácia, do ktorej člen vstupuje dobrovoľne. Nemáme možnosť niekoho nútiť, aby bol našim členom. Zároveň však, ak si niekto neuhradí členský príspevok, nemôže očakávať, že bude využívať niektoré „benefity“, alebo výhody, ktoré organizácia ponúka, predovšetkým tie, ktoré sú náročné na financovanie a získavanie financií aj z iných zdrojov, ako napr. tábory, celoslovenské stretnutie, finančná pomoc zo zbierky, zasielanie časopisu Ozvena a pod. Pri prihláškach na niektorý z pobytov budeme brať do úvahy iba tých členov, ktorí majú uhradený členský príspevok.

Veľmi si želáme, aby sa situácia s platením členského zlepšila a nemuseli sme nikoho vyzývať na zaplatenie členského. Môže sa stať, že v návale iných starostí a ťažkostí sa pozabudne členské zaplatiť. Toto je pochopiteľné a my to plne akceptujeme. Stačí, ak nás budete ihneď kontaktovať a členský príspevok si uhradíte.

Na záver uvádzame, že ak sa niekto nachádza v ťaživej sociálnej situácii, že nie je schopný v termíne členské uhradiť, aby nás včas kontaktoval, sme ochotní dohodnúť sa a problém spoločne vyriešiť.

Mgr. Andrea Madunová
za Výkonný výbor OMD v SR

Smernica OMD v SR č. 1/2011 o členoch a členskom

Táto smernica je vypracovaná za účelom vytvorenia pravidiel o výške členského, o spôsobe platenia členského a o pravidlách pri vymáhaní včas nezaplateného členského.

Článok 1 Výhody členstva

- Členovi v organizácii vznikajú zaplatením členského najmä tieto výhody:
 - možnosť získať finančnú pomoc;
 - možnosť zúčastniť sa rekondičných pobytov a celoslovenského stretnutia;
 - bezplatné odoberanie časopisu Ozvena;
 - bezplatné zasielanie publikácií a informačných materiálov vydávaných organizáciou.
- Výhody členstva zanikajú, ak nie je členské zaplatené do 31. marca príslušného roka.
- Výhody členstva opäť vznikajú po zaplatení členského najneskôr do 31. decembra príslušného roka.

Článok 2 Výška členského a spôsob platby

- Výšku členského určuje Výkonný výbor OMD v SR.
- Termín splatnosti členského je do 31. marca príslušného kalendárneho roka.
- Poštová poukážka a list, v ktorom sa členom oznamuje výška členského na príslušný kalendárny rok, sa posieľa

členom najneskôr do konca januára príslušného kalendárneho roka.

- Členské je možné zaplatiť:
 - poštovou poukážkou;
 - prevodom na účet;
 - vkładom na účet;
 - v hotovosti do pokladne OMD v SR.
- Identifikačné údaje sú:
- variabilný symbol – rok, za ktorý sa platí členské;
 - MENO A PRIEZVISKO člena, za ktorého sa platí členské – uvádza sa do správy pre prijímateľa, aby bolo možné platbu identifikovať.
- Člen môže členské zaplatiť aj neskôr, prípadne v dvoch čiastkach, pokiaľ na to má závažné dôvody a dohodne si to s osobou zodpovednou za evidenciu členského.

Článok 3 Pravidlá pri vymáhaní nezaplateného členského

- Do 1. mája príslušného kalendárneho roka sa urobí v evidencii členského kontrola nezaplateného členského.
- Člen, ktorý členské neuhradil, bude upozornený na túto skutočnosť upomienkou a vyzvaný na úhradu. Upomienka a výzva na úhradu budú zaslané s Ozvenou č. 2.
- Ak do 31. decembra príslušného kalendárneho roka člen členské neuhradí, členstvo mu zaniká.
- Členstvo, ktoré zaniklo z dôvodu nezaplatenia členského, môže opätovne vzniknúť maximálne jedenkrát.

z našej činnosti

Odpočet činnosti Organizácie muskulárných dystrofikov v SR za rok 2011

Vychádzali sme z Plánu činnosti na rok 2011, ktorý schvaľuje členská základňa organizácie vždy na začiatku nového kalendárneho roka.

V OBLASTI PRAVIDELNÝCH AKCIÍ:	
Koncert belasého motýľa: 7. 6. 2011	<i>splnené</i>
Deň belasého motýľa: 10. 6. 2011	<i>splnené</i>
Tábory: detské, tvorivý a počítačový pre staršiu mládež	<i>splnené</i>
Celoslovenské stretnutie členov OMD: október 2011	<i>splnené</i>
V OBLASTI SOCIÁLNYCH SLUŽIEB:	
Sociálna prevencia a sociálne poradenstvo – udržať doterajšiu kvalitu poradenstva formami	<i>splnené</i>
Terénna práca – terénna sociálna práca s rodinami	<i>splnené</i>
Agentúra osobnej asistencie – rozvíjať ďalej spoluprácu s fakultami UK BA	<i>spolupráca s katedrami bola menej intenzívna ako predchádzajúci rok</i>
rozvíjať individuálne poradenstva	<i>splnené</i>
V OBLASTI AKTIVÍT VEDÚCICH K ZLEPŠENIU ZDRAVOTNÍCKEJ STAROSTLIVOSTI NSO SMEROM K MZ SR:	
dosiahnuť zlepšenie situácie v oblasti kompenzačných pomôcok	<i>počas celého roka sme podávali pripomienky, osobne sme rokovali so zástupcami MZ SR</i>
dosiahnuť preradenie pacientov s NSO do skupiny A pri kúpeľnej liečbe, zaradenie diagnóz (G60)	<i>preradenie – splnené, zaradenie G60 – pripomienkovali sme, zúčastnili sa rozporového konania na MZ SR – predčasné voľby dosiahnuté výsledky anulovali</i>

dosiahnuť hradenie nákladov za sprievodcu počas kúpeľnej liečby	<i>v tomto bode máme rezervy</i>
V OBLASTI LEGISLATÍVY A OBHAJOBY PRÁV OSÔB S ŤAŽKÝM TELESNÝM POSTIHNUTÍM:	
dosiahnuť zrušenie alebo zmiernenie príjmovej hranice pri OA	<i>aj na základe našich opakovaných pripomienok bol v lete 2011 novelizovaný zákon, v ktorom bol príjmový limit z 3 – násobku ŽM zvýšený na 4 – násobok ŽM pri peňažnom príspevku na osobnú asistenciu</i>
zlepšenie sociálneho postavenia a zvýšenie príspevku za opatrovanie	<i>na tento problém opakovane upozorňujeme, v lete 2011 novela veľmi mierne zvýšila limit príjmu opatrovateľa</i>
PROJEKTOVÉ AKTIVITY:	
usporiadanie Medzinárodného šachového turnaja dystrofikov	<i>splnené</i>
zabezpečiť viacdrojové financovanie aktivít OMD v SR	<i>plnené priebežne počas celého roka</i>
V OBLASTI ROZVOJA KAPACÍT OMD V SR:	
premena korporálneho dizajnu organizácie, prestavba internetovej stránky	<i>začalo sa intenzívne pracovať na novej stránke</i>
Budovať v priestoroch na Banšelovej ul. Dystrocentrum	<i>ku koncu roku 2011 sme podali projekt na jeho vybavenie rehabilitačnými pomôckami</i>
získať akreditáciu pre ďalších poradcov	<i>v r. 2011 bola obnovená akreditácia pre OMD v SR, máme štyroch akreditovaných poradcov</i>
ŠPORTOVÉ AKTIVITY:	
podporovať športovú činnosť členov	<i>splnené, na jeseň r. 2011 bol založený Šachový klub OMD</i>
ZAHRANIČNÉ AKTIVITY:	
Stať sa členom európskych organizácií, ktoré sú zapojené do výskumu NSO	<i>v štádiu riešenia</i>
Aktívne participovať na podujatiach EAMDA	<i>splnené</i>
NOVÉ AKTIVITY:	
II. Deň otvorených dverí	<i>aktivita bola presunutá na r. 2012</i>

Projektové aktivity

V rámci výzvy *Pomôžme dobru rásť* určenému na podporu dobrovoľníckych aktivít, ktorú vyhlásil pri príležitosti minuloročného Európskeho roka dobrovoľníctva slovenský europoslanec MUDr. Miroslav Mikolášik, bol podporený projekt OMD v SR v oblasti boccie. Konkrétne ligový turnaj, ktorý 10. marca 2012 v Bratislave zorganizoval Klub OMD Boccian. Viac o ňom v rubrike Športové okienko.



Komunitná nadácia Bratislava vyhlásila ku koncu roka 2011 grantové kolo s názvom *Na pomoc deťom*. Hlavným donormom programu je spoločnosť RWE Gas. Organizácia muskulárnych dystrofikov v SR predložila projekt s názvom DystroCentrum – rehabilitácia nervovosvalových ochorení. Hlavnou aktivitou projektu je vybavenie bývalých priestorov organizácie na Banšelovej ulici rehabilitačnými pomôckami a vydať v slovenskom jazyku prvé štandardy starostlivosti o deti s Duchenneovou svalovou dystrofiou. Hlavným cieľom projektu je sprístupniť našim deťským a mladým členom

bezplatné rehabilitačné služby. Projekt bol spolu s ďalšími dvoma vybraný a podporený v plnej výške. Viac o projekte a DystroCentre v Ozvne č.2/2012.

Plán aktivít Organizácie muskulárnych dystrofikov v SR na rok 2012

Plán pobytov, športových podujatí a iných aktivít organizovaných OMD - ečkom počas celého roka 2012. Návratky na jednotlivé pobyty budú zaslané s Ozvenou č. 2/2012, ktorá vyjde koncom mája.

Pobyty

■ Letný ozdravovací pobyt

Termín: 30. jún – 6. júl 2012

Miesto: Sanatórium Tatranská Kotlina
Letný oddychový pobyt pre 20 členov bez rozdielu veku, spojený s rehabilitáciou v krásnom prostredí Belianskych Tatier. Sanatórium má niekoľko bezbarierových izieb, nachádza sa v nadmorskej výške 760 m, okolie je vhodné na zdravotné prechádzky.

■ Letný tábor pre staršie deti so svalovou dystrofiou, rodičov a osobných asistentov

Termín: 22. júl – 29. júl 2012

Miesto: Duchonka, penzión Slniečko



Letný tábor pre deti so svalovou dystrofiou vo veku 11 – 16 rokov. Letného tábora sa môžu zúčastniť aj celé rodiny s dieťaťom so svalovou dystrofiou. Pri aktivitách a trávení voľného času pomáhajú deťom osobní asistenti, ktorých zabezpečí OMD v SR. Tábor sa uskutoční v bezbarierovom penzióne.

■ Letný tábor pre mladšie deti so svalovou dystrofiou, rodičov a osobných asistentov FO-28

Termín: 29. júl – 05. august 2012

Miesto: Duchonka, penzión Slniečko

Letný tábor pre deti so svalovou dystrofiou vo veku 2 – 11 rokov, ktoré boli v tábore minulý rok, alebo pôjdu do tábora prvýkrát. Letného tábora sa môžu zúčastniť aj celé rodiny s dieťaťom so svalovou dystrofiou. Pri aktivitách a trávení voľného času pomáhajú deťom osobní asistenti, ktorých zabezpečí OMD v SR. Tábor sa uskutoční v bezbarierovom penzióne.

■ Tvorivý letný tábor

Termín: 05. august – 12. august 2012

Miesto: Duchonka, penzión Slniečko
Tábor bez vekovej hranice, program bude rozdelený do viacerých tematických okruhov, hláste sa milovníci rôznych tvorivých techník a turistických prechádzok.

Súčasťou tábora bude už 7. ročník Memoriálu Jožka Kráľa v šachu.

■ Celoslovenské integračné stretnutie členov OMDvSR

Termín: 11. – 14. október 2012

Miesto: Piešťany, hotel Sĺňava

Celoslovenské stretnutie členov OMD v SR, venované posilneniu spolupatričnosti, nadväzovaniu priateľstiev, získavaniu potrebných informácií na témy, ktoré sú pre ľudí s postihnutím zaujímavé a prínosné, troška kultúry, za hrst' zábavy. Súčasťou pobytu je aj tradičná výstava kompenzačných pomôcok a zdvíhacích zariadení.

Športové podujatia

ŠACH (www.omdvSR.sk, www.sachomd.estranky.sk)

Minulý rok bol založený Šachový klub OMDv SR, ktorý usporiada pre svojich členov turnaj. Viac info a ďalšie „kráľovské“ aktivity hľadajte v šachovom okienku.

■ Majstrovstvásky prebor muskulárnych dystrofikov

Termín: 13. – 16. september 2012

Miesto: Duchonka, penzión Slniečko
Šachový turnaj pre členov OMD v SR

BOCCIA

(www.omdvSR.sk, www.boccian.sk)

Športové kluby OMDvSR organizujú celoslovenské turnaje v hre boccia. Sú to turnaje pre hráčov registrovaných v SZTPŠ. Avšak, každý člen, ktorý má záujem zúčastniť sa niektorých z týchto turnajov, nás môže kontaktovať. Informácie o už konaných tohtoročných turnajoch hľadajte v boccistickom okienku.

■ Ligový turnaj kategórie Jednotlivci BC 3

Termín: 21. 4. 2012

Miesto: Telocvičňa ZŠ Turie

Celoslovenský ligový turnaj v hre boccia, ktorého sa budú môcť zúčastniť iba registrovaní športovci v SZTPŠ. Organizátor: Klub OMD Farfalletta Žilina

■ Turnaj belasého života, 2. ročník,

Termín: 16. 6. 2012

Miesto: Telocvičňa SOŠ,

Na Pántoch 9, Bratislava

Celoslovenský turnaj v hre boccia, ktorého sa budú môcť zúčastniť iba registrovaní športovci v SZTPŠ všetkých kategórií. S turnajom bude spojená aj výstava kompenzačných pomôcok. Organizátor: Organizácia muskulárnych dystrofiíkov v SR

■ Turnaj nezávislého života, 4. ročník,

Termín: 17. november 2012

Miesto: Telocvičňa SOŠ,

Na Pántoch 9, Bratislava

Celoslovenský ligový turnaj v hre boccia, ktorého sa budú môcť zúčastniť iba registrovaní športovci v SZTPŠ. Súčasťou sú sprievodné akcie súvisiace s nezávislým životom

Organizátor: ŠK OMD Boccian Bratislava

VAU – vaše aktívne utorky

Voľnočasové aktivity pre ľudí so svalovou dystrofiou a iným zdravotným postihnutím sa organizujú príležitostne, počas celého roka. Pozvania na ne sú rozposielané e-mailom alebo formou nášho webu www.omdvsr., prípadne prostredníctvom nášho facebooku. Sledujte nás! Už teraz poznáme tieto termíny VAU:

■ VAU – vaše aktívne utorky – Opekačka

Termín: 26. jún 2012,

od 16.00 do 20.00 hod

Miesto: Železná Studnička, Bratislava
Opekačkové posedenie v prírode v Lesoparku Železná studnička pred začiatkom prázdnin.

■ VAU – vaše aktívne utorky – Vianočné

Termín: december 2012,

od 16.00 do 20.00 hod

Miesto: Vrútocká 8, Bratislava
Tvorivé aktivity pre ľudí s rôznymi druhmi postihnutia a bez obmedzenia veku.

Kluby OMD v SR

vás pozývajú!

Aj prostredníctvom klubových aktivít sa členovia môžu viac a bližšie zapojiť do života organizácie, ktorá je tu pre nich. Ste z okolia našich klubov, chcete sa zúčastňovať ich aktivít? Ozvite sa im! Radi vás medzi sebou privítajú!

■ Klub OMD Manin Považská Bystrica

Klub bol založený 30. 1. 2004. Hlavnou náplňou klubu je športová hra – boccia a organizovanie komunitných posedení. Predseda klubu je Stanislav Minárik.

Kontakt: 0949 280 823,

e-mail: klubmanin@omdvsr.sk

■ Klub OMD Farfalletta Žilina

Klub bol založený 21. 1. 2007. Hlavnou náplňou klubu je športová hra – boccia, komunitné aktivity a spoločenské posedenia,

organizovanie Dňa belasého motýľa. Predsedníčka klubu je Mária Smolková
Kontakt: 0948 611 170,
e-mail: klubfarfalletta@omdvsr.sk

■ ŠK OMD Boccian Bratislava

Klub bol založený 30. 4. 2007. Hlavnou náplňou klubu je športová hra – boccia.

Kontakt: 0948 529 976,

e-mail: klubboccian@omdvsr.sk

■ Klub OMD Ondava Vranov nad Topľou

Klub bol založený 26. 10. 2008. Hlavnou náplňou klubu sú spoločenské a športové stretnutia, organizovanie Dňa belasého motýľa. Predsedníčka klubu je Viera Maludyová.

Kontakt: 0948 932 655,

e-mail: klubondava@omdvsr.sk

■ Spišská Nová Ves

Záujemcovia o stretávanie sa v Spišskej Novej Vsi a jej okolí ohlásť sa našim členom Michalovi Tižovi a Mariánovi Košťálov! V prípade Vášho záujmu by mohol aj na Spiši vzniknúť náš klub!

Kontakt: 0911 268 688 (centrála OMD v SR), e-mail: miso.tizo@gmail.com

Z našich pracovných diárov

■ 12. január 2012, Primaciálny palác, Bratislava

Slávnostne odovzdanie 270 vozíkov pre občanov s ťažkým zdravotným postihnutím a starších občanov od charitatívnej americkej organizácie. Darované vozíky

boli určené pre zariadenie sociálnych služieb Gerium v Bratislave a pre požičovňu kompenzačných pomôcok, zriadenú v komunitnom centre Starého Mesta, spravovanú NROZP. Zúčastnil sa: Mgr. Tibor Kőböl ako podpredseda NROZP

■ 16. január 2012, Ministerstvo práce, sociálnych vecí a rodiny SR

Mimoriadne zasadnutie Výboru pre osoby so zdravotným postihnutím, ktorý pracuje pod Radou vlády pre ľudské práva, národnostné menšiny a rodovú rovnosť. Zúčastnil sa: Mgr. Tibor Kőböl ako zástupca skupiny organizácií osôb s telesným postihnutím

■ 6. február 2012, ustanovujúce zasadnutie Aliancie zriedkavých chorôb, Bratislava

Bola založená Slovenská aliancia zriedkavých chorôb, OMD patrí medzi zakladajúce členské organizácie. Zúčastnila sa: Mgr. Mária Duračinská

■ 14. február 2012, priestory OMDvSR

Kontrola z Bratislavského samosprávneho kraja.

■ 21. február 2012, Ministerstvo zdravotníctva Slovenskej republiky

Celodenné tematické zasadnutie Výboru pre osoby so zdravotným postihnutím. Predstavená bola Svetová správa o zdravotnom postihnutí vypracovaná Svetovou zdravotníckou organizáciou (WHO) so sídlom v Ženeve. Zúčastnil sa: Mgr. Tibor Kőböl ako zástupca skupiny organizácií osôb s telesným postihnutím

■ 22. február 2012, Národná rada občanov so zdravotným postihnutím

Akcia Deň o osobách so zdravotným postihnutím spojená s tlačovou konferenciou o činnosti NROZP a prístupnosti volieb.

Predstavitelia politických strán odpovedali na otázky z oblasti sociálnej, napríklad o ich zámeroch pri implementácii Dohovoru OSN. Zúčastnil sa: Mgr. Tibor Köböl ako podpredseda NROZP

■ **28. február 2012, priestory Národnej rady SR**

II. verejné vypočutie o chudobe na Slovensku. Zúčastnila sa: Mgr. Andrea Madunová

■ **29. február 2012, Prvá slovenská konferencia o zriedkavých ochoreniach, Bratislava**

OMD v SR sa konferencie zúčastnilo aktívne, abstraktom na tému Potreby osôb s NSO v oblasti starostlivosti a zdravotníckych pomôcok, ktorý bude zverejnený v zborníku konferencie. Zúčastnila sa: Mgr. Mária Duračinská

■ **12. marec 2012, Národná rada občanov so zdravotným postihnutím**

Zasadnutie predsedníctva Národnej rady občanov so zdravotným postihnutím. Zúčastnili sa: Mgr. Andrea Madunová, Mgr. Tibor Köböl.

■ **14. marec 2012, Nákupné centrum Aupark**

Slávnostné odovzdanie šeku vo výške 2.497,99 € od firmy RWE Gas v rámci programu Na pomoc deťom pre OMD v SR na projekt DystroCentra a jeho vybavenia rehabilitačnými pomôckami. Zúčastnila sa: Mgr. Mária Duračinská.

■ **27. marec 2012, FMFI UK, pavilón informatiky**

Centrum podpory študentov so špecifickými potrebami pod vedením PhDr. Eleny Mendelovej opätovne zorganizoval sústreďenie študentov stredných škôl so zdravotným postihnutím. Účastníkom sústreďenia – adeptom na vysokoškolské štúdium



prednášali o osobnej asistencii a zákone o kompenzáciách Tibor Köböl a Jozef Blažek.

■ **30. – 31. 3. 2012, Hotel Park, Piešťany**
2. konferencia patientskych organizácií, zúčastnila sa: Mária Duračinská.

VOMD v SR sme otvárali dvere politikom

Z dôvodu predčasných volieb, ktoré zasakovali na Slovensku asi každého, vrátane nás, sme sa rozhodli Deň otvorených dverí v roku 2012 venovať stretnutiam s politikmi. Chceli sme zistiť, ako vo svojich volebných programoch navrhujú riešiť problémy osôb so zdravotným postihnutím. Naším cieľom bolo upozorniť na tie problémy, ktoré sú z nášho pohľadu najpálčivejšie a ktoré sa nám dlhodobo nedarí riešiť v procese pripomienkovania. Chceli sme nadviazať spoluprácu s tými osobami, ktoré v jednotlivých stranách majú na starosti sociálny program, čo by nám mohli

pomôcť v budúcnosti, pri presadzovaní pripomienok.

Pozvánku na stretnutie dostali od nás tie politické strany, ktoré by sa podľa prieskumov mali dostať do parlamentu: SDKÚ, MOST-HÍD, SMER-SD, SaS, KDH, SNS a Obyčajní ľudia. Okrem SNS a SDKÚ sa nám ozvali všetky a dohodli sme si stretnutia. Okrem jedného stretnutia, všetky prebiehali v našom sídle na Vrútockej ulici č. 8 v Bratislave. S pani Janou Žitňanskou z KDH sme sa stretli v reštaurácii blízko parlamentu, nakoľko sa nemohla časovo uvoľniť.

Témy, o ktorých sme hovorili:

- Osoby, ktoré opatrujú blízkeho rodinného príslušníka a ich mimoriadne nepriaznivé postavenie v sociálnom systéme a veľmi nízke finančné ohodnotenie
- Príjmové limity pri poberaní kompenzačných príspevkov, osobitne pri peňažnom príspevku na osobnú asistenciu
- Vysoké doplatky osôb s NSO pri získavaní kompenzačných pomôcok zo systému zdravotného poistenia
- Bezbariérové nájomné bývanie – príjmové limity

Komu sme to otvorili dvere?

- 31. 1. — Mgr. Jane Žitňanskej zo strany KDH
- 01. 2. — Mgr. Igorovi Kňazovickému zo strany Obyčajní ľudia a nezávislé osobnosti
- 08. 2. — Mgr. Branislavovi Ondrušovi zo strany SMER
- 17. 2. — Mgr. Petrovi Bódymu zo strany SaS
- 27. 2. — Mgr. Edite Pfundtner zo strany MOST-HÍD

VAU – vaše aktívne utorky – Jarné

Prvý jarný slniečkový deň sme strávili spolu, na našom VAU. Tvorivou témou bola práve už dlho očakávaná jar a to pravé obdobie, vhodné na sadenie. A tak sme sa rozhodli zasadiť si bylinky do črepníkov. Najprv sme si hlinené črepníky namaľovali akrylovými farbami. Ozdobovali sme známou a stále aktuálnou servítkovou technikou. Potom sme celý črepník pretreli lakom. Keď bol črepník suchý, vložili sme do neho zeminu určenú na bylinky a nasypali semiačka. Mali sme k dispozícii medovku, mäta, tymián a bazalku. Už pomaličky aj začínajú vykúkať zelené hlávky spod hnedej periny :-)

Naši umelci Simka, Zuzka, Evka, Zuzka, Vierka, Lydka, Anka, Števík vytvorili veľmi pekné a rozmanité črepníky, tak ako vždy. Za veľkú pomoc ďakujem aj našim dobrovoľníkom Monike a Jakubovi. Tiež firme Kulla, ktorá nám na črepníky a zeminu dala 50% zľavu. Viac fotografií z VAU





nájdete aj na našej facebookovej stránke pod názvom OMD v SR
Najbližšie sa môžete tešiť na kartové VAU 24.04.2012 v utorok. Budeme hrať olympijského faraóna, tak zatiaľ trénujte, výhra bude stáť za to.
 Tešíme sa na Vás!

Luc

Koncoročná oemdčka kapustnica

Koniec roka znamená pre nás príjemnú povinnosť, usporiadať pre našich priateľov, podporovateľov, dobrovoľníkov a zástupcov inštitúcií, s ktorými prichádzame denne do kontaktu vianočnú koncoročnú kapustnicu OMD v SR. Je to zároveň naše malé poďakovanie za veľkú pomoc počas celého roka. Pre tento rok sme zvolili dôstojné priestory Vodárenského múzea.

O veľmi dobrú kapustnicu sa nám postaral známy a obľúbený šéfkuchár a gurmán Jaroslav Židek.

Všetko bolo teda pripravené a už sme len čakali na našich hostí. Na úvod naša predsedníčka Andrea Madunová privítala hostí, v skratke bola predstavená činnosť nášho – Vášho OMDčka. Po celý večer sa ako podmaz premietali fotky z aktivít roku 2011. Túto krásnu atmosféru nám spríjemnili šarmantné dámy zo salónneho orchestra Afrodité, ktorí nám zahrali ako vždy bez nároku na honorár.



Pri celej tejto akcii nám pomáhali naši skvelí dobrovoľníci a kamaráti, bez ktorých by to nešlo. Záverom tohto stretnutia bola spoločná pieseň Tichá noc. Bola to krásna bodka za starým rokom.

Poďakovanie patrí firme Cocktail time za bezplatné zapožičanie riadu, firme Bau-max za dar v podobe vianočného stromčeka a ozdôb, a obchodnému domu Kaufland, ktorý nám daroval nákupné poukážky v hodnote 200 €.

Luc, Job

ja a ona

Nový ročník Ozveny prináša aj niektoré zmeny v obsahu. Jednou z nich je nová rubrika s romantickým názvom Ja a Ona, nedajte sa však oklamať – bude niekedy aj o veľmi krutej realite. Rubrikou sa vám trochu netradičným spôsobom bude prihovárať náš člen Roman Bilík, ktorého družkou sa stala ťažká forma svalovej dystrofie.

Zdravím, som Roman

V šiestich rokoch mi diagnostikovali svalovú dystrofiu. Nevedel som o čo ide, až čas a progresia tejto mojej životnej partnerky mi ukázali, čo za beštiiu to vlastne je. Určite ju všetci poznáte, tak vynechám detaily a posuniem sa o pár rokov ďalej.

Je rok 2006. Mám 19 rokov, som na strednej, ktorú študujem externe, nedávno som skončil trojročné štúdium s výučným listom s pomocou ochotných a ústretových profesorov a profesoriek. Uvažujem o nadvstavbe s maturitou, aj keď ma škola psychicky vyčerpáva, som z nej v strese. Na



skúšky musím chodiť na mechanickom vozíku, ktorý ochotne tlačí moja mama a som stredobodom pozornosti. Tak uvažujem, či mi tá maturita za to stojí, však aký to má zmysel, keď ma s tou mrchou dystrofiou nikde nezamestnajú. Na druhej strane vzdať sa by bolo zbabelé a to ja nie som! Rozhodol som sa, idem do života na plno. Už ma nezaujímá kto, a ako na mňa pozrie, kto ma ako bude ľutovať a že som stredobodom pozornosti? No a čo!? Beštia s tým však nesúhlasila, zrevala na mňa z plných pľúc tak silno až som upadol do kómy. Prebral som sa o pár dní s čudnou trubkou v krku, pripojenou k dýchaciu prístroju. Hovorím si, fajn žijem. Budem musieť mať na trvalo dýchací prístroj. No a čo, stále žijem.

Po mesiaci strávenom v nemocnici, kde som ležal bez výraznejšieho pohybu, ma tá beštia pokojne konzumovala. Ochabol som výraznejšie, ale len fyzicky. Mal som dosť času premýšľať nad životom, obrátil som sa aj na Boha, modlil som sa a naplňoval pozitívnou energiou, ako od Boha, tak od rodiny, ktorí pri mne vždy stoja.

Som doma z nemocnice. Mám plány, ako ísť životom ďalej. No sám to nedokážem. Moja mama sa o mňa stará najlepšie, ako sa dá, zvädza boj s úradmi, poisťovňami. Vybavila mi prenosný dýchací prístroj, odsávačku hlienov. Spoločne sme vybojovali elektricky vozík, na ktorý sme nemali peniaze. Rodičia mi kúpili na splátky notebook a internet – moje teritórium, moje spojenie so svetom.

Začal som sa zaujímať o tvorby web stránok a webovú grafiku. Základy som sa naučil sám, postupne náročnejšie veci mi radil a vysvetľoval veľmi dobrý kamarát z Čiech - Peter, ktorý ma v podstate donútil naučiť sa ďalšie a ďalšie veci. Peter si tvorbou stránok snaží tiež privyrobiť. Dal mi ponuku, aby som pre neho robil flashové animácie. Hovorím o.k., no musím sa to najprv naučiť. Naučil som sa, všetko je na internete, len treba byť trpezlivý a odhodlaný.

Tak som mal svoju prvú prácu. Nezarábal som veľké peniaze, ale ten pocit, že aj človek s beštou, ktorá ho v živote brzdí, dokáže niečo, dokáže byť osožný a nie je zbytočný, tento pocit je super.

Keď som mal 22 rokov, začala mi chýbať príroda. Vonkajší svet. Milujem hory a Vysoké Tatry. Chodievali sme tam s rodičmi a so sestrou, keď sme ešte boli malí. Jedného dňa mi sesternica Adrika aj s jej deťmi vysnívali sen a požiadali reláciu Modré z neba, aby mi ho splnila. Keď prišiel Vilo Rozboril bol som šokovaný, a keď mi oznámil, že ideme do Tatier, skoro ma vystrelilo od radosti. Tatry v zime boli nádherné. Šli sme s lanovkou na Lomnický štít. Bol som ako v nebi, nad oblakmi. Úžasný zážitok a ďalšia dávka pozitívnej energie do môjho života.

Po odvysielaní relácie sa mi ozval jeden pán, že zakladá chránenú dielnu pre telesne postihnutých a má pre mňa prácu. To bola moja druhá práca a prvá normálne platená na plný úväzok. Robil som v mojom odbore, web a grafika. Tento pán mi ešte veľmi pomohlo pri získaní veľkého auta, kam by som sa vošiel s mojím elektrickým vozíkom. My sme na takéto auto nemali dostatok prostriedkov, no on nám ponúkol možnosti a prostriedky, ako sa k autu dostať.

Žiaľ, firma po roku skrachovala a ja som bol bez práce. Nie však na dlho. Po pár mesiacoch sa mi ozval jeden advokát, že či by som pre neho nechcel pracovať. Tento pán sa o mne dočítal v časopise NOTABENE, redaktorka tohto článku mi ešte pomohla vo veľa veciach a som jej vďačný, no o tom možno inokedy. Túto prácu pre pána advokáta vykonávam cez internet. Nie je to nič náročné, len treba mať chuť a odhodlanie. Teraz mam 24 rokov, mam prácu, auto, ľudí a rodinu, ktorým na mne záleží a som šťastný aj napriek tomu, že beštia tu stále je a brzdí ma, no dokázal som, že aj so zatiahnutou ručnou brzdou sa dá ísť ďalej.

Roman Bilík



o našich členoch

DystroRozhovor

Dnes vám v DystroRozhovore predstavíme našich dlhoročných členov a kamarátov – Lýdiu Machalovú z Trstína a Norberta Suchánka z Bratislavy.

Lýdia Machalová: Jej snom je malá domáca firma

Dobrý deň Lydka, možno len málokto vie, že práve Vy vyrábate osemsmerniky do našej Ozveny. Zaujímalo by nás, ako ste sa dostali k OMD a k vytváraniu osemsmerníkov ...

Ako som sa dostala k OMD si už ani nepamätám, je to dávno. Členkou som asi dvadsať rokov.

Rada sa učím nové veci. Skúšam, koľko dokážem. Tak som sa dostala aj k tvoreniu osemsmerníkov. Jednoducho som skúsila... a išlo to. Okrem toho mám rada citáty a rôzne dobré myšlienky, ktoré človeka poučia a vedia ho posunúť ďalej. V osemsmerníkoch ich nenásilnou formou môžem šíriť ďalej.

Prezradte nám niečo z Vášho súkromia, čomu sa venujete, čo máte rada, vaše hobby, plány do budúcnosti...

Zdržujem sa väčšinou doma a tu sa aj venujem svojim koníčkom. Sú to najmä ručné práce rôzneho druhu. Štrikovanie, háčkovanie, šitie, pletenie košíkov, servítková technika, patchwork, výroba bižutérie. Rada lúštim krížovky a sudoku, čítam



zaujímavé a poučné knihy. Robím najmä veci, pri ktorých sa dá sedieť na jednom mieste a človek sa nemusí často premiestňovať a vyvíjať „športovú“ činnosť. V budúcnosti by som si chcela založiť malú domácu firmu a venovať sa výrobe bižutérie.

Aké tri veci Vás charakterizujú najviac?

Som skôr uzavretý človek. Lepšie sa cítim v menšej spoločnosti s príjemnými, uvoľnenými a nekonfliktnými ľuďmi v atmosfére jemného humoru. Čo žiadam, to dokážem aj dať. Mám rada zmenu, jednotlivárna činnosť ma ubíja.

Čo je pre Vás najlepší relax?

Najlepším relaxom je pre mňa oddych v polohe ležmo, po dobre vykonanej práci.

Čo patrí medzi Váš obľúbený film, nápoj, jedlo, hudbu?

Mám rada prírodopisné filmy a dokumenty rôzneho typu. Pozerám aj niektoré

seriály. V jedle nie som priberčivá, zjem všetko, čo sa na tanieri nehýbe (snáď len žemľovku nemusím). V hudbe som najvernejšia osemdesiatym rokom. Rada si vypočujem aj dobré remixy piesní z tých rokov, ale nie som „zakorenená“ v hudobnej minulosti a nie som ani zarytým fanúšikom jedného speváka, či skupiny. Počúvam, čo ma práve osloví.

Nakoniec chcem poďakovať OMD, za slovo a možnosť predstaviť sa Vám tak ako sa vidím ja.

Ďakujeme za rozhovor a želáme všetko dobré, veľa zdravíčka a slniečka.

Norbert Suchánek: Moje hobby je moja rodina.

Ahoj Noro, čo sa v Tvojom živote zmenilo za posledných 10 rokov...

Ahoj, zmenilo sa toho v mojom živote veľa. V prvom rade obrovská zmena zdravia k horšiemu a aj keď som stále chodiaci, je už veľmi veľa vecí, ktoré bez pomoci iných nevládnem. Mám za sebou niekoľko pádov a vzletov v láske, až som sa dopracoval k mojej Janke, ktorá mi je veľkou oporou a spolu s Marečkom (mojím adoptívnym synom) sú pre mňa všetkým. Hypotéka (a s ňou byt našich snov), ktorá nás trápi každý mesiac a samozrejme veľa pracovných aj osobných úspechov i neúspechov :)

A čo tvoje podnikateľské plány, prezrad' nám o tom viac, čomu sa venuješ...

Viac ako 8 rokov sa venujem dodávke interiérov, takže som v tom už úplne doma. Robíme interiérové dvere, vstavané skrine,



kuchynské linky a nábytok na mieru. Samozrejmosťou je cenová ponuka, vizualizácia a všetok servis okolo. Táto práca ma baví a naplňa, je krásne vidieť, keď sú ľudia naozaj spokojní a človek má pocit, že na chvíľu spravil niekoho šťastným. Tiež sa už skoro rok venujem realitám.

Čo je tvoje hobby? Hráš alebo hral si aj na nejaký hudobný nástroj?

Moje hobby je v prvom rade moja rodina, ale keď mám čas pre seba, rád si prečítam dobrú knihu. Tiež hrávam poker, biliard, chodím rád do sauny, občas kino, pozriem dobrý film, s malým rozprávky každý deň v podstate :-), priatelia a v lete som schopný robiť grilovačky aj každý deň. Hrával som už veľmi dávno na zobcovú flautu a nedávno sa mi dokonca dostala do rúk. Ešte stále na ňu hrať viem, ale koncertovať by som už nemohol :-)

Ako a kde si predstavuješ naozaj dobrý relax?

Viem presne čo by bol dokonalý relax, ale ten je žiaľ zatiaľ v nedohľadne. Vidím nás

niekde v Mexiku na bielom piesku, ako pijeme nejaký miestny koktail, počúvame šum mora, Mareček si stavia pri nás hrad z piesku a jedinou našou povinnosťou je prísť sa najesť do hotela. Ách, to by bol relax :-)

Čo patrí medzi tvoj oblúbený film, knihu, nápoj, jedlo hudbu?

No toho je veľa :-), medzi filmy musím určite zaradiť Posledného Mohykána, 300, Constantina. Rozprávky – tie milujem a v podstate všetko sci-fi. Knihy od Dominika Dána, Justin Cronin – Priechod (úžasná kniha), kofola, vodka – redbull, jedlo mám rád asi všetko, pretože rád varím, ale hlavne v lete steaky a šaláty. Z hudby je toho tiež veľmi veľa napr. Nightwork, Elán, Čechomor, Nohavica, Jackson, Madonna, Usher...

Ďakujeme za rozhovor a želáme všetko dobré, veľa zdravia a úspechov tebe aj tvojej rodine.

Za OMD v SR sa pýtala
Lucia Mrkvicová

Rodičia rodičom

Aj v roku 2012, už tretí rok, pokračujeme v rozhovoroch s rodinami, kde žije dieťa so svalovou dystrofiou. Chceme vyzvať čitateľov Ozveny, naše rodiny, aby túto rubriku obohatili svojimi príspevkami, príbehmi, fotkami, informáciami... aby bol tento priestor využitý na spoznávanie a obohacovanie sa. Neváhajte, pošlite nám váš príbeh!

Rodina Pecárovcov

V tomto čísle vám predstavujeme rodinu Pecárovcov, kde Nicovi rodičia žijú

maximálnou starostlivosťou o svojho syna, ale aj motorkami Kawasaki. Minulý rok boli prvýkrát v tábore, kde nás navštívili ich priatelia. Samozrejme na motorkách, na ktorých povozili snáď všetkých účastníkov tábora.

1. Čo by ste našim čitateľom prezradili o svojej rodine?

Rodina Pecárovcov sa skladá z troch členov, a to otec Roman, syn Nicolas a matka Blanka. Bývame u starých rodičov v trojizbovom byte /bytovke/, ktorý sme aj prispôsobili nášmu problému s Nicom a aby mal aj svoje súkromie. Takže, babka s dedkom obývajú jednu izbu, my rodičia druhú a Nico má izbičku sám. K našej rodine patria aj dvaja psíkovia rasy Jack Russel Teriér s menami Lila a Jeny. Sú veľmi milé a Jeny na dáva Nica veľký pozor, či je doma alebo vonku. Nico navštevuje špeciálnu školu na Mokrohájskej ulici v Bratislave a s touto školu sme veľmi spokojní a Nico taktiež. Veľmi rád chodí do školy, má tam veľa kamarátov, dokonca aj starších, nakoľko chodia spolu na krúžky. Navštevuje výtvarný krúžok, paličkovanie, počítače /informatika/ a tiež máva aj predstavenia v škole, ktoré robia spoločne s detičkami v klube. Otec Roman je živnostník so zameraním na stavebné práce a upratovacie práce. Ja matka som na opatrovateľskom, takže tej práce moc nenarobím. Ale pomáham manželovi v podnikaní, ako je hľadanie práce a dohadujem mu stretnutia a tak...

2. Aký bol váš prvý kontakt s OMDéčkom?

O OMD v SR sme sa dozvedeli od nášho neurológa, ktorý nám dal prospekty a brožúrky. Po prečítaní sme ešte asi pol roka



váhali, ale šli sme do toho, nakoľko nás oslovila aj Andrejka Paulínyová – teraz Moreno, či by sme šli s Nicom do detského tábora. Predtým sme navštívili aj Koncert belasého motýľa v Bratislave.

V tábore som sa dozvedela veľa zaujímavých vecí, aj to, ako rodičia z iných kútov Slovenska bojujú s touto chorobou. Ale hlavne aspoň ja za seba môžem povedať, že tam bolo super a boli sme ako jedna veľelíkánska rodina. Boli tam super rodičia, a s ktorými sme si rozumeli a aj s ich ratolesťami a taktiež aj s našimi suuuuuper asistentmi. A doteraz sme spolu v kontakte, či telefonicky, alebo cez počítače. A tešíme sa na stretnutie znovu v lete....

3. Ako vyzerá klasický deň u Pecárov?

Náš deň vyzerá nasledovne... Ja vstávam o 5.10 ráno, vyvenčím hafanov, pred šiestou budím Nicolaska do školy. Nachystám mu raňajky a desiatu a pred siedmou ho odprevadím na školský autobus. Medzitým vstáva tatino do práce. Ja prídem domov, doma niečo porobím, a idem k počítaču ohľadom manželovej práce. Keď sa Nico vráti zo školy, ideme sa učiť,

kým to má v hlavičke čerstvé a potom si ide po svojich aktivitách alebo ide na ihrisko za kamarátmi. Vzhľadom na Nicovu diagnózu máme aj iné dni, nakoľko 1x týždenne absolvujeme rehabilitáciu v nemocnici na Kramároch a tá trvá cca 3–4 hodiny. Tiež máva rehabilitáciu aj v škole. Inokedy chodíme cvičiť na koníkovi, keď nám to počasie dovolí. Víkendy trávim spolu tak, že chodíme s Nicom na prechádzky, na kultúrne podujatia, navštevujeme druhých starých rodičov a taktiež rodinu mimo Bratislavu.

4. Čím Nicolas momentálne žije?

Nica už veľmi dlho zaujímajú počítače, a to hlavne hry a tiež veľmi rád a dlho hráva aj PS2. Tiež si spolu pozrieme aj dobrý film. A hlavne tatino a Nico spolu pozerajú rozprávky.

5. Vieme o vás, že ste vášniví motorkári, ako ste sa k motorkám dostali?

Tatino sa dostal k motorkám ešte ako mladý a jazdieval s kamarátmi. A ako roky šli, bolo treba pracovať a na motorku nebol čas. Potom prišla nová príležitosť, ktorej sa aj chytil a začali sme žiť aj motorkárskym životom. Jazdili sme na superšportoch, na ktorých sme sa nabažili v rýchlostiach, povedali sme si stačí a vyskúšame niečo pomalšie a záživnejšie ako je rýchlosť. Práve preto sme predali superšport a kúpili sme si CHOPRA. Vstúpili sme aj do nového moto-klubu s názvom „Ježibabiny vnucci-Pezinok“, v ktorom zdieľame spoločné nadšenie jazdy na motorkách. Klub má super členov, všetkých vekových kategórií, ktorí by sa veľmi radi zúčastňovali na akciách s OMD v SR.

6. Aké máte plány a predsavzatia v roku 2012?

Plány si nezvykneme robiť, lebo nám nikdy nevyjdú a pri Nicovi je to aj tak dosť ťažké. Tak, keď máme niečo na mysli, tak to aj spravíme alebo uskutočníme.

7. Chceli by ste rodičom čitateľom Ozveny niečo odkázať?

Asi len toľko... máme všetci rovnaký problém, ktorý sa rieši veľmi ťažko a hlavne pomaly. Ale my sa nevzdávame a budeme bojovať aj naďalej, pretože sú to naše a len naše krásne detúrence, ktoré nado všetko milujeme a budeme sa snažiť spríjemniť im život čo najlepšie. Tak teda hlavu hore, veľa lásky a trpezlivosti a veľa krásnych prežitých dní s rodinou vám všetkým želajú Pecárovci.

Ďakujeme za rozhovor a celej rodine želáme veľa zdravia a všetko len to dobré.

..a

Tvorivé okienko

Pri hľadaní ďalších tvorivých ľudí spomedzi radov našich členov, sme objavili šikovničku Anku Šebeňovú z Bytče. Čerstvo zasnúbenú mladú ženu. Položili sme jej za Vás pár otázok.

Šikovnička Anka

Ahoj Anka, prezradíš nám niečo z tvojho súkromia?

Ahoj všetci. Kde začať? Mám 27 rokov. Vyštudovala som obchod, podnikanie a cestovný ruch. Teraz som na invalidnom dôchodku. Po roku bývanie v Bratislave, som sa opäť vrátila domov, do Bytče, už aj so svojim budúcim manželom



Palkom. Zoznámili sme sa na tvorivom tábore OMD, kde bol ako asistent. Zasnúbili sme sa 8.marca 2011, keď som si prstienok našla v kytičke s konvalinkami. Momentálne sú svadobné prípravy v plnom prúde. Nažívame si spolu s maminkou, sestrou Marikou, 2 fenkami, mačičkou, 2 zajačmi a 2 morčatami :-). Rok sa venujem hre boccia,, už za žilinský klub Farfalletta. Dúfam, že výsledky budú stále lepšie. Taktiež rada objavujem nové veci, tvorím, varím, pečiem, čítam, no tiež rada „pričuch-nem“ aj k chlpským veciam, mám rada zvieratká, kvety, pokoj a pohodu...

Vieme o tebe, že sa venuješ kreatívnym činnostiam, čomu konkrétne? Je to fyzicky náročné vyrobiť tieto pekné veci?
Áno, už pár rokov sa venujem tvorivej činnosti všetkého druhu – zdobeniu rôznych predmetov najčastejšie technikou decoupage, aranžovaniu, výrobe rôznych sezónnych dekorácií, ale aj šitiu...najnovšie ma očarili gélové nechty, momentálne sú mojou srdcovkou.

Odkiaľ čerpáš nápady? Kde si sa naučila túto techniku? Je finančne a časovo náročné zohnať všetok materiál, ktorý potrebuješ k výrobe?

Veľkou inšpiráciou je pre mňa moja rodina, okolitý svet, prostre všetko čo vidím... no i internet. Som samouk, kde tam niečo pochytím. Keď začnem, dokážem pri tom stráviť veľa času. Záleží od druhu výrobku, no skoro všetko je finančne náročné. Kto sa niečomu podobnému venuje, vie sám posúdiť.

Čo z týchto vecí, ktoré dekoruješ, vyrábaš je takou tvojou najobľúbenejšou srdcovkou? Ako dlho Ti trvá, kým túto vec vyrobíš?

Momentálne sú to gélové nechty, naozaj ma to „chytilo“. Časovo to závisí od náročnosti zdobenia. Keďže nemám zdravé ani ruky, sú to zhruba aj 3hodiny, to ma však neodradilo.

Je ešte nejaká činnosť, ktorú by si sa chcela naučiť?

Tých je ešte veľa, no čo sa týka tvorivej činnosti technikám embossing, scrapbooking a na nechty one stroke painting, tomu by som sa chcela určite v najbližšom čase venovať.

Ďakujem za rozhovor Anka. Držíme palce pri ďalších tvorivých aktivitách a tiež v osobnom živote.

Za OMD v SR sa pýtala
Lucia Mrkvicová

sociálne okienko

Zdvíhacie zariadenie

Z ankety, ktorú ste nám, naši milí členovia vyplnili, vyplynuli veľmi zaujímavé zistenia. Jedným z nich bolo, že mnohým z vás chýba zdvihák. Preto sme sa rozhodli, že téma tohto sociálneho okienka je: zdvíhacie zariadenie.

Zdvíhacie zariadenia by sme mohli rozdeliť do troch základných kategórií:

1. mobilný zdvihák – konštrukcia na kolieskach
2. stropné zdvíhacie zariadenie – upevnené v koľajnici v strope
3. zdvihák do vane.

Všetky tri typy zdvíhacích zariadení sú v podstate dostupné ako pomôcka v systéme sociálnej pomoci. Na začiatku je veľmi dôležité zistiť, ktoré zdvíhacie zariadenie je pre osobu s postihnutím najvyhovujúcejšie. Skúsme laicky charakterizovať tieto tri rôzne zdvíhacie zariadenia.

1. Mobilný zdvihák na kolieskach

Už z názvu vyplýva, že toto zariadenie sa pohybuje na kolieskach. Na trhu je viac druhov zdvihákov, líšia sa svojimi rozmermi, maximálnou váhou zdvihu, veľkosťou rozpätia nôh, vlastnou hmotnosťou. Niektoré druhy sú aj skladacie, vhodné aj na prepravu.

Takýto typ zdviháka je vhodnejší pre väčšie bytové priestory, alebo nemocničné zariadenia. Práve kvôli rozmerom sa tento typ zdviháka obtiažne používa v bytoch alebo menších priestoroch. Jeho

používanie vyžaduje, aby sa nohy zdviháka vmestili pod lôžko, alebo pod vaňu – ak zdvíhanie potrebujeme práve tu. Problém môže byť aj samotné presúvanie v tomto zdviháku z jednej miestnosti do druhej (napr. z kúpeľne do spálne a pod.). Pohyb po koberci, prah, alebo iné nerovnosti, malé priestory – to všetko môže používanie takéhoto typu zdviháka sťažovať alebo úplne znemožňovať.

V zozname zdravotníckych pomôcok sa momentálne nachádza 5 druhov mobilných zdvihákov na kolieskach, z toho dva plne hradené zdravotnou poisťovňou.

Spôsob vybavovania: Tento typ zdviháka sa vybavuje cez zdravotnú poisťovňu, prostredníctvom rehabilitačného lekára a poukazu na zdravotnícku pomôcku. Vyžaduje sa súhlas revízneho lekára zdravotnej poisťovne.

2. Stropné zdvíhacie zariadenie

Ako z názvu vyplýva, zdvíhacie zariadenie sa posúva v koľajnici, ktorá je upevnená v strope. V koľajnici sa pohybuje „krabica“, z nej sa smerom hore alebo dolu pohybuje rameno na ktorom je upevnený vak. Zdvihák sa ovláda ovládačkou smerom hore a dolu. Niektoré druhy zdvihákov môžu mať aj automaticky ovládaný posun po koľajnici, čím sa môžu osoby s postihnutím premiestňovať po koľajnici aj samé, a pokiaľ zvládajú úkon umiestnenia sa do vaku, sú plne samostatné pri presunoch z vozíka na lôžko a späť, do vane a späť a pod. Umiestnenie koľajnice – jej dráha – je individuálne, záleží od potreby osoby s postihnutím, na ktorých miestach v byte potrebujeme zdvíhanie a presuny. Najčastejšie sa koľajnica umiestňuje nad lôžko, do kúpeľne a WC, prípadne do inej miestnosti v byte,

kde je potrebný presun napr. v obývacej izbe. S týmto typom zdviháka sa dá zabezpečiť aj celoplošné pokrytie miestnosti, t. j. že sa dá zdvih urobiť v ktoromkoľvek mieste. Tento typ zdviháka umožňuje aj posun po koľajnici v zdviháku cez viaceré miestnosti, tzv. prevesovacím spôsobom.

Stropné zdvíhacie zariadenie je vhodné do bytov a bytových domov, jeho montáž je pomerne jednoduchá. Je nenáročná na priestor, je možné ho namontovať a používať aj v malých priestoroch, kde by sa zdvihák na kolieskach vôbec nevymestil (napr. kúpeľne, WC). Na slovenskom trhu s pomôckami je niekoľko firiem, ktoré majú v ponuke zdvíhacie zariadenia. Kontakty nájdete aj v pravidelnej inzercii v našej Ozvene.

Spôsob vybavovania: Tento typ zdviháka sa vybavuje prostredníctvom peňažného príspevku na kúpu zdvíhacieho zariadenia, na Úrade práce, sociálnych vecí a rodiny.

3. Vaňový zdvihák

Patrí medzi pomôcky uľahčujúce hygienu a presun do vane a z vane. Je vhodný pre osoby s postihnutím, ktoré majú problém vstať z vane alebo sa presunúť do vane. Je to vlastne skladacie sedadielko. Niektoré zdviháky fungujú na tlak vody, iné na batérie. Keď je sedadielko vo zdvihnutej polohe, tvorí ako keby dosku cez celú šírku vane, čím umožní, aby sa ťažko chodiaca osoba bezpečne presunula do vane, sadla si na okraj sedadla a preložila si nohy do vane. Potom si sedadielko tlačidlom spustí dole, výška sedadla sa zníži, cca na 10cm od dna vane. Po vykonaní hygieny sa sedadlo tlačidlom dostane do vyššej polohy a osoba s postihnutím sa presunie z vane preložením nôh.

Vaňový zdvihák sa môže používať aj spolu so zdvihákom, vaňový zdvihák umožňuje pohodlné sedenie vo vani. Sedenie na ňom je stabilnejšie, ak je potrebná pri umývaní asistencia, asistent má lepší prístup, aby osobu ktorej pomáha osušil, prípadne aj čiastočne obliekol. Sedenie na vaňovom zdviháku počas hygieny je bezpečnejšie aj pre tie osoby, ktoré majú nestabilný sed. Zoznam zdravotníckych pomôcok obsahuje 4 druhy vaňových zdvihákov - dva hydraulické, dva elektrické. V ponuke je aj vaňové ležadlo – detské – ktoré uľahčuje hygienu pre ťažko imobilné dieťa (do hmotnosti 55 kg), ležadlo je položené na podstavci, ktorý sa dá zdvíhať.

Spôsob vybavovania: Táto pomôcka sa vybavuje cez zdravotné poisťovne, prostredníctvom rehabilitačného lekára a poukazu na zdravotnícku pomôcku. Vyžaduje sa súhlas revízneho lekára zdravotnej poisťovne. *V prípade akýchkoľvek otázok kontaktujte poradcov v OMD v SR.*

Mad

Agentúra osobnej asistencie

Ukončenie vykonávania osobnej asistencie

Zmluva o vykonávaní osobnej asistencie obsahuje v čl. VII Ukončenie zmluvného vzťahu, ktorý upravuje podmienky ukončenia Zmluvy o výkone osobnej asistencie. Túto skutočnosť je povinný užívateľ

osobnej asistencie oznámiť na príslušný Úrad práce, sociálnych vecí a rodiny zasláním originálu dokumentu – Odstúpenie od Zmluvy o výkone osobnej asistencie. Tento dokument sa vyhotoví v troch origináloch, jeden výtlačok odovzdá užívateľ osobnej asistencie na príslušný Úrad práce, sociálnych vecí a rodiny, jeden si ponechá užívateľ osobnej asistencie a posledný sa odovzdá osobnému asistentovi. Osobný asistent je povinný s fotokópiu Odstúpenia od Zmluvy o výkone osobnej asistencie sa odhlásiť na príslušnom daňovom úrade, kde mu následne zrušia pridelené DIČ – daňové identifikačné číslo. Ak asistent túto povinnosť nesplní, daňový úrad ho bude stále viesť ako osobného asistenta, ktorému vyplýva naďalej povinnosť vykonať si každý rok daňové priznanie, bez ohľadu na to, či asistenciu vykonáva alebo nie.

Taktiež je osobný asistent povinný, bez odkladu, oznámiť túto skutočnosť príslušnej zdravotnej poisťovni a Sociálnej poisťovni ak je prihlásený ako poistenec štátu.

Sprostredkovanie osobnej asistencie

■ Hľadáme pre svojich členov osobných asistentov v týchto lokalitách: Tvrdošín, Považská Bystrica, Kysucké Nové Mesto, Žilina, Poltár, Pezinok a v Spišskej Novej Vsi! *Záujemcovia o prácu osobného asistenta ozvite sa nám na našich kontaktoch!*

■ 50-ročná žena má záujem o prácu osobnej asistentky v Považskej Bystrici. *V prípade, že práve hľadáte asistentku, nás kontaktujte. Číslo na ňu je u nás.*

Viete, že ...

■ ... osobitné označenie vozidla prepravujúceho osobu s ťažkým zdravotným postihnutím, ktorá je odkázaná na individuálnu prepravu, ktoré bolo vydané do 31. decembra 2008 **platí do 31. decembra 2012?** Týka sa to tých označení, ktoré boli vydané podľa „starého“ zákona.

■ ... potvrdenie od Sociálnej poisťovne o vyplatených invalidných dôchodkoch, ktoré pravidelne potrebujete vykladať na úrad práce, sociálnych vecí pri tzv. ekonomickej kontrole, môžete získať aj e-mailovou žiadosťou na **podatelna@socpoist.sk?** K žiadosti uveďte svoje meno a priezvisko, adresu a rodné číslo. Potvrdenie Vám bude zaslané poštou.

Psychologické okienko

Obmenou prešlo aj Psychologické okienko. Sfunkčnenú Linku dôvery nájdete na novej internetovej stránke organizácie. Na tomto mieste sa počas roka budeme stretávať so zaujímavými témami, ktoré sa dotýkajú väčšiny dysfunkcií a v praktickom živote súvisia s našim ťažkým telesným postihnutím.

OSOBNÁ ASISTENCIA – ČO S ňOU ČOS NAMI

Vítam milých čitateľov, kamarátov, súputníkov, kolegov a rodičov. Dúfam, že vás dnešná téma nevystraší a budem veľmi

rada, keď si nájdete chvíľku na jej prečítanie – možno sa dozviete niečo nové, čo by sa vám mohlo hodiť do každodenného života.

Prihovám sa ľuďom so závažnými zdravotnými obmedzeniami ale s chuťou do ďalšieho života. Rada by som oslovila najmä tých, ktorí si všimli, že ich fantastický rodičia – tí úžasní rodičia – sú tiež iba ľudia, a s pribúdajúcim vekom im ubúdajú sily. Sami majú prirodzenú potrebu osamostatnenia sa, ale vždy budú potrebovať pomocné „ruky a nohy“.

Moje slová budú patriť mladým ľuďom, ktorí sa na prahu dospelosti rozhodujú, ako ďalej po „hnusnej“ škole. Či by nestálo za to, predĺžiť si mladosť o vyššie až vysoké vzdelanie. Tí, ktorí sme si takýmto spôsobom tie bezstarostné roky predĺžili, mi možno dajú za pravdu, že to stálo za to, lebo sa dozvedeli veľa nových informácií, spoznali sa so zaujímavými ľuďmi a rozšírila sa im možnosť uplatnenia v dospelom živote.

Možno máte pocit, že som zabudla na našu hlavnú tému ale opak je pravdou – smerujem ku tomu lebo som sama mala možnosť prejsť si všetkými stupňami vzdelania spolu so závažným, život obmedzujúcim nervovo-svalovým ochorením. Bolo to za výdatnej pomoci mojich úžasných rodičov ktorí sa nebáli a riskli to – pustíť ma do sveta medzi cudzích ľudí. A samozrejme moji dobrí kamaráti, fajn susedia a známi z koníčkov a rôzne dlhých (krátkych) záľub.

Pozor, teraz to príde (píšem ako moja stará mama) za mojich mladých čias neexistovala osobná asistencia a preto všetko potrebné – ak sa náhodou vyskytlo – zabezpečovali priatelia alebo neznámi ľudia.

Fungovalo to, lebo som vedela jasne povedať, čo a kedy potrebujem. Za poskytnutú pomoc som sa samozrejme poďakovala, veď sa to predsa patrí! Zbytočné výčitky typu „prečo sa viac nesnažím?“ a „prečo sa nechávam obskakovať?“ neriešim, lebo iba ja viem čo som schopná a čo nie, som schopná urobiť s vlastnými silami bez trvalých následkov (myslím tým úraz alebo totálne vyčerpanie). Asi to poznáte – koľko ľudí – tolko chutí, v našom prípade mám na mysli názorov.

Spolu s mojím druhým neurologickým ochorením prišla aj k nám na Slovensko osobná asistencia. Vďaka tejto kompenzácii som si mohla ponechať podstatnú časť osobnej slobody a nezávislosti.

Je pre mňa prirodzené, zapájať sa do života aj napriek neovplyvniteľným obmedzeniam – vďaka perfektnej mame som doivotne nastavená na hľadanie toho, ako sa veci dajú urobiť namiesto trúchlenia nad tým ako sa to nedá. Všetko sa dá, keď sa chce – každý z nás má iné plány, vytyčené (vysnívané) ciele ale naplnenie je už výhradne v našich rukách (ak nefungujú, tak v rukách OA).

Prax (práca s ľuďmi) a život sám, mi priniesli zopár zaujímavých príbehov: najťažšie na mňa pôsobia šikovní mladí ľudia, ktorí ani nepripustia, že by mohli mať aj inú možnosť ako vegetovať pod ochrannými krídlami staručkej mamičky ktorá ich obetavo tlačí hore briežkom na mechanickom vozíku. Nevieť si predstaviť tie viacgeneračné témy do diskusie a kontakt výlučne s rovesníkmi svojich rodičov. Určite sa nájdú aj výnimočné a obohacujúce chvíle ale ako ku nim prispieje izolovaný potomok?!

Ak už mamička nevláda, tak je tu staručký otecko a ten prevezme starostlivosť o imobilného, obézneho syna na mechanickom vozíku.

Sprostredkovane som sa dopyčula o povzdychnutí jednej užívateľky OA, aké je to hrozné, keď prídu naraz všetci 8 asistenti! Škoda, že som nemala možnosť opýtať sa, kto ich naraz zavolať? Že by samotná užívateľka? Alebo zisťovali koľko sa ich zmesť do maličkých predizby...

Častým problémom v začatí užívania OA – ktorá bola ťažko telesne postihnutému človeku riadne priznaná – je nepredstaviteľná návšteva cudzieho človeka v intímnej atmosfére domova. Ak sa jedná o rodinu, v ktorej sa nepestujú bežné sociálne kontakty, tak je prítomnosť cudzieho človeka ťažko predstaviteľná až nežiadúca. Asistentov nezabezpečuje žiadna „štátna“ inštitúcia, neposiela ich „úrad“. Vyhľadáva si ich užívateľ sám alebo má možnosť obrátiť sa na Agentúru OA, kde mu vedľa sprostredkovať kontakt na niekoľkých OA a samotný žiadateľ si z nich potom vyberie, pre seba toho/tú najsympatickejšieho alebo najpríjemnejšieho alebo toho, kto má práve teraz čas.

Z vlastnej skúsenosti mám odzité aj náročné obdobie po odchode skúseného asistenta. Nešlo o žiadny konflikt, iba ukončil VŠ a prax ho natoľko zamestnávala, že som si musela nájsť nového asistenta. Dodnes je príjemné sa stretnúť a viem, že v prípade núdze sa na neho môžem obrátiť – ak bude mať čas tak mi pomôže.

Na záver som pripravila zopár oficiálnych údajov, ktoré by sa mohli hodiť:

Osobná asistencia je jedna z foriem pomoci pre osobu so zdravotným postihnutím, ktorú štát realizuje formou peňažného

príspevku na osobnú asistenciu. O tento príspevok požiada priamo občan so zdravotným postihnutím na Úrade práce, sociálnych vecí a rodiny (UPS VaR) podľa miesta trvalého bydliska. UPS VaR tento druh kompenzácie navrhne v posudku a prizná počet potrebných hodín osobnej asistencie na celý kalendárny rok.

Najdôležitejšími princípmi osobnej asistencie sú nezávislosť a samostatnosť človeka s postihnutím. To neznamená, že by mohol žiť sám, ale prostredníctvom osobnej asistencie má možnosť rozhodovať sa o svojom živote a prevziať zaň zodpovednosť. Človek so zdravotným postihnutím, ktorý v dôsledku postihnutia nemôže vykonávať niektoré úkony, napr. nevyhnutné životné úkony, úkony súvisiace s mobilitou alebo dorozumievaním, prostredníctvom zmluvy poverí osobného asistenta, aby mu pomáhal pri tých činnostiach, ktoré z dôvodu postihnutia nemôže vykonávať vôbec, alebo iba s pomocou inej osoby. Človek ktorý dobrovoľne, na základe písomnej dohody dáva svoju fyzickú silu a čas do služieb človeka s postihnutím na základe jeho požiadaviek a potrieb. Osobný asistent nemôže byť blízkym rodinným príslušníkom užívateľa. Na uzatvorenie zmluvy s osobným asistentom, ktorý je súčasne aj rodinným príslušníkom zákon pozná dve výnimky.

Osoba s ťažkým zdravotným postihnutím si vyberá a hľadá osobných asistentov sama. Uzatvára zmluvy, mesačne vypracováva výkazy o odpracovaných hodinách asistenta, vypláca asistentovi mesačnú odmenu, ktorú mu na základe podpísaných výkazov o odpracovaných hodinách posielala UPS VaR.

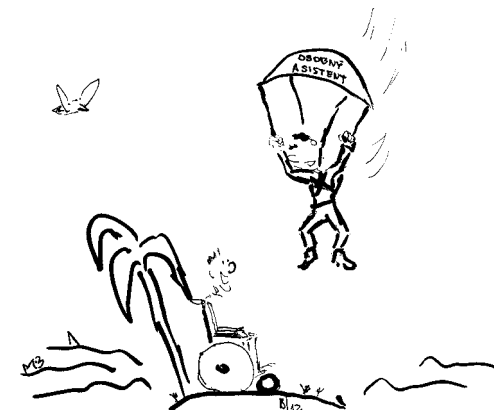
Užívateľ asistencie môže mať neobmedzený počet asistentov. Na to, aby niekto robil osobného asistenta nie je potrebná žiadna špeciálna kvalifikácia alebo vzdelanie. Jedinou podmienkou plynúcou zo zákona je vek 18 rokov a spôsobilosť na právne úkony. Osobná asistencia nemá pracovno-právny charakter a nie je ani upravená v Zákonníku práce. Uzatvára sa Zmluva o výkone osobnej asistencie medzi dvoma fyzickými osobami, ktorá je upravená Občianskym zákonníkom.

Osobnú asistenciu môže vykonávať fyzická osoba, ktorá môže byť súbežne zamestnaná, dobrovoľne nezamestnaná, evidovaná na úrade práce, študent alebo má status podnikateľa. Príjem z osobnej asistencie je zdaniteľný, takže sa musí vykazovať v ročnom zúčtovaní dane z príjmu.

S pozdravom vaša kolegyňa – súputníčka – psychologička – kamarátka Gabriela Svičková

PS: Veľmi by sme privítali aj otázky od užívateľov alebo nesmelých žiadateľov o OA. V pokračovaní o OA sa budem venovať vašim podnetom a skúsenostiam z tábora pre chlapcov s DMD.

Mgr. Gabriela Svičková, PhD.



cestovná horúčka

Skúsenosť – Aquapark Senec

Ak ste niekedy rozmýšľali, či navštíviť AQUAPARK SENEC a neboli ste si istí, ako sú pripravení na návštevu vozíčkarov, prinášam moju skúsenosť.

Pred návštevou som si preštudovala internetovú stránku aquaparku, kde som nenašla žiadne informácie, či sú bezbariérové zariadenie, ba ani pri cenníku vstupov nebola uvedená žiadna zľava pre ZŤP. Po príchode sme vošli dnu, do vstupnej haly, zatiaľ žiadne schody, začínalo to dobre. Pri platení nás informovali, že cez turniket sa nedostaneme a kolega z bezpečnostnej služby nás zavedie dovnútra služobným vchodom (cena lístka pre dospelého je 11,- €, mne účtovali 9,- €, takže predsa nejaká zľava?). My, vozíčkari si už asi musíme zvyknúť, že nemôžeme niekde jednoducho prísť rovnako ako zdraví ľudia a nerobiť rozruch a nevyžadovať špeciálne vchody a podmienky. Takže sme vošli služobným vchodom do šatní, ktoré sú spoločné pre mužov aj ženy a spýtali sme sa SBS-kára, či tu majú bezbariérové WC, vraj nie. Tak sme sa napchali do jednej kabínky, samozrejme som sa musela postaviť a už sme sa rozhorčovali, ako môžu skolaudovať takéto zariadenie bez toho, aby tu nebolo vybudované WC. Zvládli sme to, a ako sme prechádzali k bazénom, čo sme nenašli – pekné bezbariérové WC! Vo vnútri sú štyri bazény – jeden plavecký, ktorý prechádza aj von, jeden detský

a dva s teplou vodou. Ja som využila ten s najteplejšou vodou 36 až 38 stupňov, prístup do neho je možný iba po schodíkoch. Napriek všetkému sme strávili trojhodinový pobyt príjemne a oddychovo. Takže, ideálny návštevník na vozíku je ten, ktorý sa dokáže ešte postaviť a má so sebou manželku alebo asistenta, ktorý navštevuje posilňovňu a dokáže vás odnieť do a z vody.

Simona z Bratislavy

z vašej tvorby

Lekárov treba počúvať

— Pán doktor, v čakárni sedí manžel tej pani z dvanástky, — nakukla do ordinácie sestrička a zavrela za sebou dvere. No, do kelu, už len to mi chýbalo! Kolega Pišta si pokojne odíde na ryby a mňa tu nechá samého. Ako mu to mám povedať? Nikdy som nič také nerobil, na zdruvujúce diagnózy bol určený on. Kolega Pištiť, hoci mladý, to vedel vždy zaonačiť tak, aby povedal všetko potrebné a pritom neobral príbuzného o nádej. Ale ja? Viem vychrlíť vždy iba holé fakty a to nestačí, budem tam asi musieť vložiť trochu citu, povzbudenie, snáď i dobrú radu.

— Nech sa páči, sadnite si.

— Tak, ako dopadla operácia, pán doktor? — spýtal sa manžel, keď sa pohniezdil na stoličke.

— Operácia samotná, povedal by som, dopadla vcelku uspokojivo, hm... ako by som vám to... Ale výsledok, ten bohužiaľ nie je najpriaznivejší, — hľadal som slová.

— Nerozumiem, — nechápavo pokrútil hlavou návštevník.

A už je to tu. Ak toto zvládnem, tak už sa potom nebojím ničoho. Spod kečky sa mi rinul pramienok potu, srdce som cítil až kdesi v krčnej oblasti a zúfalo skákalo ako pri paroxymálnej tachykardii. Snažil som sa nepríjemnej povinnosti čo najskôr zbaviť, a tak som jedným dychom vychrlil:

— Vlastne sme previedli iba revíziu brušnej dutiny, viac sa robiť nedalo. Ostáva jej tak možno týždeň života, — povedal som asi prirýchlo, ale konečne to bolo von a mne sa uľavilo. Manžel však mlčal a stále akoby na niečo čakal. Čo niečo nepovie? Ja už nemám čo, teraz je rad na ňom. Nech kričí, zúri, plače, nech ma trebárs chytí pod krk, vyfackuje, len nech už preboha nemlčí.

— A čo teraz? — konečne prehovoril a naprázdno preglgol.

No, to je otázka! Viem ja snáď, čo s tým urobiť? My ti ju pekne odovzdáme a je na tebe, ako to s ňou doma zvládneš. Ach, nie, nemôžem byť predsa taký cynik, musím mu poradiť ako fundovaný odborník.

— Najlepšie bude, ak nebudete meniť spôsob života, jednajte s ňou ako doposiaľ, nemala by sa dozvedieť, že je tak vážne chorá. V každom prípade jej neberte nádej, — povedal som a snažil som sa, aby moje slová vyzneli s účasťou. Nastala dlhá pauza a ja som cítil, že pramienkov potu pribúda, jeden mi stekal za košeľu a štekľil ma po chrbte. Čo sa už nezodvihne? Ja som už skončil. Musím to posunúť ďalej.

— Chcete ju ísť pozrieť? — spýtal som sa.

— A môžem?

— Ale, pravdaže, len nebuďte dlho, unavilo by ju to.

Muž sa ťažko zodvihol zo stoličky a pobral sa na dvanástku. Až do ordinácie som počul jeho krik:

— Ty lemra jedna lenivá, dokedy sa tu chceš vyvaľovať, há? Ty si myslíš, že ja budem za teba doma robiť, čo? Deti plačú, dobytok chce svoje, — ozývalo sa celou chodbou. A ešte množstvo výčitiek a nadávky. Bol som šokovaný. Keď muž so sklonenou hlavou prechádzal popri mne chodbou k výťahu, nedalo mi, aby som sa neozval: — To ste museli s ňou takto?

— Veď ste povedali, že mám s ňou jednať ako doposiaľ... — a srdcervúco sa rozplakal.

Emília Molčániová

Výchova zdravotníctví v Čechách

Návštevy lekáre nejsou vždy příjemné. Avšak jsou to momenty, kdy se nám má dostat úlevy od nějakého zdravotního neduhu. Já v ordinacích občas zažívám momenty, které vyluzují úsměv na rtech. Člověk by si řekl, že ve zdravotnických zařízeních jsou nejlépe připraveni na lidi na vozíku. Opak je pravdou. Velmi často se stane, že personál s vámi vůbec neumí cházet, poskytnout vám potřebnou pomoc, ba ani komunikovat. S velkým povděkem jsem přijal možnost říci něco o svých zážitcích u lékaře medikům, kteří absolvovali výuku etiky v Jedličkově ústavu. Nemyslím, že by lékaři dělali chyby v komunikaci se zlým úmyslem, ale většinou různé nepříjemné situace vyplývají z jejich nevědomosti. Proto je dobře, že mladí medici se s lidmi s postižením mohou setkat již během studia, aby se při výkonu svého

budoucího povolání vyvarovali chyb svých předchůdců.

Pro konkrétní příklad jsem vybral příhodu, jež se mi stala nedávno v jedné nejmenované poliklinice. Vydal jsem se na vyndání stehů. Jelikož mě bylo potřeba přesunout na lehátko, vzal jsem si s sebou osobního asistenta a manželku. Po hodině a půl čekání jsme byli konečně vpuštěni do ordinace, kde se odehrál následující dialog: Lékařka (koukajíc na manželku): Dobrý den, co vás k nám přivádí?

Já: Dobrý den, přišel jsem na vyndání stehů.

Lékařka: Dobře, můžete se přesunout na lehátko?

Já: Ano, mám s sebou pomocníky.

Lékařka (k asistentovi): A vy jste kdo?

Asistent: Já jsem osobní asistent.

Lékařka: A to je co?

Asistent (s úsměvem): Já tady pánovi pomáhám.

Lékařka: A vy ho teda přendáte?

Asistent: Proto jsem tady.

Lékařka (k manželce): A vy jste kdo?

Manželka: Já jsem manželka.

Lékařka: Toho asistenta?

Manželka (s vytřeštěnými očima): Ne, tady pána (ukazuje na mě).

Lékařka (s vážnou tvář): No to si děláte legraci!

Tento výrok už nešel komentovat, takže mě asistent s ženou přendali na stůl, lékařka provedla zákrok a já byl opět vrácen do vozíku. Další rozhovor probíhal takto:

Sestra (k manželce): Ale teď vážně, či jste teda manželka?

Manželka nevěřícně kroutí hlavou a pozvedá ramena.

Lékařka (snažíc se trochu zachránit situací): No vždyť říkala, že pána (soustrastný pohled k ženě).

Sestra: No to snad není možný.

Lékařka (koukaje do počítače): Tak, paní Pragerová je to v pořádku.

Nato manželka s asistentem opouští ordinaci, aby donutili doktorku mluvit se mnou.

Tato příhoda odráží současnou nedobrou praxi. Velice často se stává, že lékaři mají tendenci komunikovat s mým doprovodem, a ne se mnou. Myslím, že mezi sociální a zdravotnickou sférou tu vznikla jistá propast a já jsem rád, že jsem měl možnost ji o maličkatý kousek zmenšit.

Michal Práger

Zpravodaj 2010, vydáva

Asociácia muskulárných dystrofičkov v ČR

hlavu hore

Medicínsky verus sociálny model zdravotného postihnutia

Každý z nás bol niekedy v živote konfrontovaný s reakciou okolia na jeho zdravotné postihnutie. Každý z nás sa aspoň raz zamyslel nad vnímaním seba ako osoby na vozíku zo strany spoločnosti. Vo svete existujú rôzne teórie, ktoré chápu zdravotné postihnutie z rozdielnych uhlov pohľadu. V tomto článku sa vám ich pokúsime stručne priblížiť.

Medicínsky model označovaný aj ako *individuálny model*

Příklad: Osoba na vozíčku nemôže nastúpiť do vlaku. Podľa medicínskeho, lekárskeho prístupu je to spôsobené neschopnosťou chodiť. Podľa sociálneho modelu ide o znevýhodnenie spôsobené tým, že vlak má vysoké schody a je navrhnutý len pre chodiacich.

Medicínsky model vysvetľuje príčiny zdravotného postihnutia len z pohľadu telesnej, mentálnej, zmyslovej alebo inej „odchýlky“ od toho, čo považuje za „normálne“. Napríklad hluchota je považovaná za odchýlku od schopnosti počuť, pretože počutie je „bežný“ štandard.

Medicínsky model hľadá na zdravotné postihnutie ako na problém osoby, priamo zapríčinený chorobou, úrazom alebo inými zdravotnými podmienkami, ktoré vyžadujú odbornú starostlivosť lekárov, špecialistov a iných profesionálov. Manažment zdravotného postihnutia je zameraný na liečbu stavu jednotlivca a zmien správania sa. Osoba s postihnutím je vnímaná ako pasívny prijímateľ služieb starostlivosti. Medicínsky prístup je založený na „negatívnom“ pohľade na zdravotné postihnutie. **Sociálny model predstavuje tzv. *univerzálny model***

Příklad: Osoba na vozíku si chce kúpiť lístok na autobus, ktorý sa dá kúpiť len z automatu stlačením tlačidla. Nemôže, lebo automat je navrhnutý len pre stojacich. Sociálny model hovorí, že pri kúpe lístka osobe nebráni jej zdravotné postihnutie, ale nevhodne navrhnutý automat alebo mal byť zabezpečený iný spôsob predaja lístkov (za priečinkom).

Sociálny model zdôrazňuje, že zdravotné postihnutie je spôsobené prevažne

sociálnymi, kultúrnymi faktormi a faktormi prostredia (enviromentálnymi faktormi). Tzn. že sama spoločnosť vytvára zdravotné postihnutie prostredníctvom predsudkov, znevýhodnení, a tým, že za východisko – štandard považuje „normálnu“ osobu. Sociálny model má pozitívny prístup k zdravotnému postihnutiu. Nie zdravotné postihnutie, ale štruktúra vo vnútri spoločnosti je problémom. Ľudia s postihnutím tu vystupujú ako aktívni bojovníci za rovnoprávnosť v spolupráci a partnerstve s okolím. Sociálny model zdôrazňuje kolektívnu zodpovednosť spoločnosti, ktorá má zabezpečiť také úpravy prostredia, aby zabezpečili plnú integráciu človeka s postihnutím.

Příklad: Človek na elektrickom vozíku nemôže použiť hlavný vchod do hotela, lebo sú tam schody. Hotel teda vyčlení zadný vchod, inak určený pre technickú prevádzku a zásobovanie hotela, ako bezbariérový vchod. Hlavný, neprístupný vchod ostáva. To je príklad individuálnej úpravy. Avšak, ak by sa budova stavala alebo rekonštruovala, architekt môže naprojektovať všetky vchody aj priestory hotela tak, aby boli prístupné nielen chodiacim, ale aj ľuďom na vozíku či nevidiacim. V tomto prípade hovoríme, že ide o **univerzálny model alebo univerzálny dizajn**.

Existuje aj tretí pohľad – **psycho – sociálny model** odporúča Svetová zdravotnícka organizácia (WHO), ktorá vypracovala Medzinárodnú klasifikáciu zdravotného postihnutia založenú na integrácii týchto dvoch, na prvý pohľad opozičných modelov. Snaží sa o komplexný pohľad na rôzne perspektívy zdravia z biologického, psychologického, aj sociálneho hľadiska. Ale to už je téma na ďalší článok.

Mária Duračinská

športové okienko

Sach

OMD Ope-Net 2012

V mesiacoch január až marec 2012 sa odohral už 3. ročník internetového turnaja, pre svalových dystrofikov a inak telesne postihnutých šachistov. Dvadsaťdva hráčov čakalo deväť kôl, ktoré švajčiarskym systémom odohrali na šachovom serveri www.playok.com. V pondelok dostali hráči od rozhodcu vylosovanie a do nedele mali povinnosť, svoju hru odohrať. Občas sa z rôznych príčin vyskytli dohrávky jednotlivých zápasov aj po termíne. Turnaj sa pod dohľadom rozhodcu turnaja Martina Gomboša odohrával v priateľskom ovzduší. Svoje prvenstvo z minulého roku obhájil hráč z Česka **Mikulenciak Jan** (7,5 b.). Druhé miesto získal prekvapujúco **Bizoň Martin** (7 b.) a tretie skúsený **Kuchyňa Stanislav** (6,0 b.)

Ďalšie poradie: 4. Konkolová Nikola, 5. Kalapoš Karol (po 6,0 b.), 6. Britan Erik (5,5 b.), 7. Janda Zdeněk, 8. Krajč Viliam, 9. Fábry František, 10. Dirnbach Marcel (všetci po 5 b.), 11. Blažek Jozef (4,5 b.), 12. Hricoviny Matúš, 13. Mikulenciaková Jana, 14. Žilka Peter, 15. Perniš Viliam, 16. Bodžár Ján, 17. Klimčo Marián, 18. Uporský Róbert (všetci po 4 b.), 19. Ďurkovič Róbert (3,5 b.), 20. Fridrichová Monika (2 b.), 21. Burianek Adam, 22. Rybarčák Martin (po 1,5 b.)

Cena fair-play bola udelená Zdenkovi Jandovi z Čiech. Návrh prišiel od jedného hráča a tu sú jeho slová: „... počas 5. kola sme mali v rodine dosť nepríjemnú udalosť ... a na mňa to tak doľahlo, že som chcel úplne vzdať turnaj. Dva krát som nenastúpil na partiu s p. Jandom a informoval som ho, že vzdávam. Ku koncu týždňa sa situácia v rodine vylepšila a ja som skúsil napísať p. Jandovi. Ten súhlasil s partiou na poslednú chvíľu v nedeľu večer. Vyhrál som a on stratil istý bod. Asi tam sa začala moja cesta tak vysoko. Som mu vďačný.“ Tu by sa hodil hlavný motív z plagátu ... Grafický návrh propagačných materiálov: Veve.

Poďakovanie všetkým hráčom, rozhodcovi turnaja, organizátorom a sponzorom cien: Internetové kníhkupectvo Martinus – www.martinus.sk Obchodná sieť s parfumériou Glamour – www.glamour-co.sk Tradičné slovenské suveníry – www.slovenske-suvenityry.sk Vydavateľstvo básnickej zbierky Ondreja Baštáka – Ďurána – www.bashto.sk

Boccia

Nový rok znamená pre boccistov aj novú sezónu. Tento rok bude mať navyše prívlastok „paralympijský!“ Do Londýna sa chystajú aj naši členovia Martin Strehársky, Róbert Ďurkovič a Róbert Mežík, všetci hrajúci vo farbách ŠK Altius Bratislava. Do Londýna okrem nich odlieta aj Tomáš Král a Jakub Nagy. ŠTK na svojom januárovom zasadnutí schválila termíny ligových a výberových celoslovenských turnajov. Tiež zobrala na vedomie termíny medzinárodných turnajov.

Turnaje všetkých kategórií na Slovensku v roku 2012

- 12. 5. – Zvolen cup, 8. ročník, jednotlivci, organizátor: ŠKTP Apollón Zvolen
- 16. 6. – Turnaj belasého motýľa, 2. ročník, jednotlivci, organizátor: OMD v SR, miesto: SOŠ Na Pántoch 9, Bratislava
- 6. 10. – Majstrovstvá SR, 12. ročník, jednotlivci, organizátor: ŠK Altius, miesto: MŠH Dubnica
- 4. 11. – Boccia Masters, 10. ročník, jednotlivci, organizátor: ŠK Altius, miesto: MŠH Nitra
- 17. 11. – Turnaj Nezávislého života, 4. ročník, jednotlivci, organizátor: ŠK OMD Boccian, miesto: SOŠ Na Pántoch 9, Bratislava

Medzinárodné turnaje na rok 2012

- 26. – 29.4. Défi sportif Boccia competition / Montreal – Kanada
- 20. 5. Prometheus Cup 2012 / Poľsko
- 26. – 27.5. Open Czech Boccia Championships / Praha – ČR
- 01. – 03.6. 3rd INTERNATIONAL BOCCIA TROPHY “Roser Pecanins” / Barcelona
- 07. – 10.6. Boccia Masters / Portugalsko

- 22. – 24.6. Cheshire Building Society International Boccia Championships – Anglicko
- 29. 8. – 09.9. XIV. Paralympijské hry / Londýn – Veľká Británia

Turnaj nezávislého života, 26. 11. 2011

Organizácia muskulárnych dystrofikov v SR zorganizovala na SOŠ Na Pántoch 9 v Bratislave 3. ročník celoslovenského športového podujatia v hre boccia, ktorého sa zúčastnilo 45 športovcov zo siedmich slovenských klubov. Hlavným rozhodcom turnaja bol Pavel Král. Ďalší rozhodcovia: Matej Kendera, Veronika Šramelová, Anna Kubinová, Stanislav Svinčiak, Milan Stecík, Katarína Hakáčová a Martin Kopáčik. Na šiestich kurtoch sa striedali títo časomerači – dobrovoľníci: študenti FTVŠ: Bibiana Vaská, Stanislav Opavský, Lenka Sabová, ôsmi zahraniční stážisti zo Španielska a Portugalska: Daniel Vera Maroto, Alfonso Cuevas Gomez, Miguel Gabriel Medina, Jessica E.Carranza, Marina Rodero Prada, Maria João V.Negrice Sila, Joane Rita Ribeiro da Silva Singado, Cristobal Del Barlo Martinez. Študentov, ktorých priviedla ich učiteľka Dagmar Nemcek doplnila naša tradičná dobrovoľníčka Veronika Vašinová. O chod turnaja sa starali Karol „Charlie“ Žitňanský, Miloš Očenáš, Andrea Moreno, Martin Kopáčik, Jozef Blažek a zamestnanec školy, učiteľ telesnej výchovy Michal Gonda.

Kategória BC 1:

Finále: Jakub Nagy – Lukáš Baláži 3 : 3 (0:1, 1:0, 0:2, 2:0)



o 3. miesto: Michal Machara –
Martin Benčat 3 : 1 (1:0,1:0,1:0,0:1)

Kategória BC 2:

Finále: Tomáš Král – Róbert Mezík 3 : 2
(1:0, 1:0, 0:2, 1:0)

o 3. miesto: Peter Hudeček –

Tomáš Dančo 6 : 3 (5:0, 0:2, 0:1, 1:0)

Kategória BC 3:

Finále: Adam Burianek –

Mária Smolková 5 : 4 (0:1, 4:0, 1:0, 0:3)

o 3. miesto: František Fábry –

Monika Fridrichová 3 : 3 (1:0, 2:0, 0:1, 0:2), tiebreak: 1:0

Kategória BC 4:

Finále: Martin Strehársky –

Martin Unčovský 4 : 1 (1:0, 1:0, 2:0, 0:1)

o 3. miesto: Martin Burian –

Róbert Ďurkovič 4:3 (3:0, 0:2, 1:0, 0:1)

Turnaj podporili:

COPY OFFICE, spol. s r. o. ■ DOUBLE P, spol. s r. o. ■ Coca-Cola HBC Czech Republic, s.r.o. ■ I.D.C. Holding a.s.

■ IBM Slovakia ■ Agens reklama, s. r. o. ■ Schuller Eh'klar, s. r. o. ■ Kaufland Slovensko ■ Bratislavský samosprávny kraj ■ SOŠ Na pántoch 9, Bratislava

■ Otto Bock Slovakia, spol. s r. o. ■ Thuasne SK, s. r. o., Ares s. r. o. ■ LetMo, s. r. o. ■ Servis INVO, s. r. o.

Ligové turnaje

Už tretí rok sa na slovenských kurtoch rozbehli Ligové turnaje. Povinnosťou každého klubu na Slovensku je zorganizovať aspoň jeden takýto turnaj. Na turnaji organizátor nemusí zaobstaráť občerstvenie, časomieru a stačí jeden akreditovaný rozhodca. Prenájom telocvične hradí SZTPŠ.

Na oživenie portál www.boccian.sk vyhlásil súťaž „Hatrick boccia liga 2012“, ktorá sa vyhodnocuje len na základe výsledkov dosiahnutých na tohtoročných ligových turnajoch.

Kategória BC 1:

1. kolo:

3. 3. – organizátor: ŠK Altius, miesto: Mokrohájska BA (7 hráčov)

1. *Jakub Nagy*, 2. *Lukáš Baláži*, 3. *Martin Benčat*, 4. *Michal Machara*, 5. *Peter Osvald*

Hlavný rozhodca: Martin Pagáč

2. kolo:

24. 3. – organizátor: ŠK Altius, miesto: Mokrohájska BA

1. *Jakub Nagy*, 2. *Lukáš Baláži*, 3. *Jozef Griač*, 4. *Martin Benčat*
Hlavný rozhodca: Martin Pagáč

3. kolo:

31. 3. – organizátor: Victória BB, miesto: ZŠ Tatranská 10, Banská Bystrica

1. *Jakub Nagy*, 2. *Martin Benčat*, 3. *Lukáš Baláži*, 4. *Michal Machara*

Kategória BC 2:

1. kolo:

25. 2. – organizátor: ŠK OMD Boccian, miesto: SOŠ Na Pántoch 9, BA (18 hráčov).
Turnaj sa konal súbežne aj pre kategóriu BC 3.

Finále: Róbert Mezík –
Peter Hudeček 8 : 4 (1:0, 2:0, 5:0, 0:3)

O 3. miesto: *Tomáš Dančo* –

Peter Novota 14 : 0 (1:0, 4:0, 4:0, 5:0)

Hlavný rozhodca: Pavel Král. Zápas rozodovali akreditovaní rozhodcovia Róbert



Ľuporský, Róbert Ďurkovič, Stanislav Svinčiak, Martin Gomboš, Juraj Vyskočil a Lubo Kondela. Veľkou mierou k vyda- renému turnaju prispeli aj účastníci roz- hodcovského kurzu, ktorých mala pod palcom naša medzinárodná rozhodkyňa Martina Kinčešová. Tu sú ich mená: Lu- káš Henel, Lubo Suchánek, Vojtech Nemet, Lenka Gajdošíková, Uhlár.

Časomieru obsluhovali títo dobrovoľníci: Veronika Vašinová, Diana Horínková, Ras- tislav Terek, Lubo Kondela, Lukáš Henel, Svetlana Petrušenko a Peter Lichý.

Sponzori a partneri turnaja:

■ Slovenský zväz telesne postihnutých športovcov ■ Velcon ■ Thuasne SK – fi- nančná a materiálna podpora turnaja ■ IBM Slovensko – ceny do turnaja a za- požičanie notebookov ■ DELL – za- mestnanci firmy Michal Babej, Michal Volek, Peter Cimra, Františka Navarková, Ozban Micoogullari ako dobrovoľníci na vylepovane kurtoch a Svetlana Petrušenko a Peter Lichý ako dobrovoľníci pri ča- somiere ■ SOŠ Na Pántoch 9 – vhod- né podmienky na turnaj, hlavne záslu- hou učiteľa Michala Gondu ■ Veve / Veronika Melicherová/ – grafický dizajn

■ Lýdia Lazová – ceny do turnaja – pletené čiapky

2. kolo:

3. 3. – organizátor: ŠKTP Apollón, miesto: VI. ZŠ M. Rázusa 3, Zvolen (15 hráčov)

Hlavný rozhodca: Pavel Král

1. Róbert Mežík, 2. Tomáš Král,

3. Peter Hudeček, 4. Tomáš Žigmund

3. kolo:

28. 4. – organizátor: ŠK Altius, miesto: Mokrohájska Bratislava

Kategória BC3:

1. kolo:

25. 2. – organizátor: ŠK OMD Boccian, miesto: SOŠ Na Pántoch 9 (7 hráčov)

Turnaj sa konal súbežne z kategóriou BC 2. Hlavný rozhodca: Pavel Král

Finále: Matej Švaňa – František Fábry 4 : 1 (1:0, 2:0, 1:0, 0:1)

O 3. miesto: Mária Smolková – Monika Fridrichová 3 : 1 (1:0, 1:0, 1:0, 0:1)

2. kolo:

10. 3. – organizátor: ŠK OMD Boccian, miesto: SOŠ Na Pántoch 9 (10 hráčov)

Turnaj sa konal súbežne z kategóriou BC 4. Hlavná rozhodkyňa: Martina Kinčošová.

Double Švaňu a premiéra Stana Minárika v kategórii „ruristov“! Počas turnaja bola k dispozícii aj volebná urna, do ktorej dalo svoj volebný hlas 26 účastníkov turnaja!

Finále: Matej Švaňa – Mária Smolková 5:4 (4:0, 0:1, 1:0, 0:3)

O 3. miesto: Adam Burianek – Stanislav Minárik 6:1 (3:0, 2:0, 1:0, 0:1)

Sponzori a partneri turnaja:

■ Slovenský zväz telesne postihnutých športovcov ■ poslanec Európskeho parlamentu MUDr. Miroslav Mikolášik



■ Velcon ■ Thuasne SK ■ Otto Bock Slovakia – finančná a materiálna podpora turnaja ■ IBM Slovensko – ceny do turnaja a zapožičanie notebookov ■ DELL – zamestnanci firmy – dobrovoľníci na vylepšovane kurtov a obsluhovanie časomieri: Bagínová Katarína, Juriňáková Silvia, Ivančík Peter, Kirchner Peter, Gandzalová Katarína, Navarková Františka, Cimra Peter ■ 1. Slovak pub – Alojz Hlina – bagety pre účastníkov turnaja ■ SOŠ Na Pántoch 9 – optimálne podmienky, hlavne zásluhou učiteľa školy Michala Gondu ■ Miestny úrad Rača – zaobstaranie volebnej urny na turnaji ■ Veve /Veronika Melicherová/ – grafický dizajn plagátu a diplomov ■ Schuller Eh 'klar, s. r. o. – lepiace pásky na vyznačenie kurtov ■ Double P – tlač plagátov k turnaju

3. kolo:

21. 4. – organizátor: Klub OMD Farfalletta, miesto: ZŠ Turie, Žilina

Kategória BC 4:

1. kolo:

18. 2. – organizátor: ŠK Altius, miesto: Mokrohájska Bratislava (11 hráčov)

Hlavný rozhodca: Martin Pagáč

1. Martin Rybarčák, 2. Róbert Ďurkovič, 3. Martin Strehársky, 4. Anna Šebeňová

2. kolo:

10. 3. – organizátor: ŠK OMD Boccian, miesto: SOŠ Na Pántoch 9 (13 hráčov) Turnaj sa konal súbežne z kategóriou BC 3. Turnaja sa zúčastnil aj český reprezentant Radek Procházka z TJ Léčebna Košumberk, ktorý turnaj suverénne aj vyhral.

Súťažil však mimo hodnotenia slovenského rankingu a preto si 40 bodov za víťazstvo v turnaji pripisuje Samuel Andrejčík. Finále: Radek Procházka – Samuel Andrejčík 9:0 (2:0, 1:0, 3:0, 3:0)

O 3. miesto: Róbert Ďurkovič – Silvia Petrušová 10:0 (2:0, 4:0, 1:0 3:0)

3. kolo:

14. 4. – organizátor: ŠK Altius, miesto: Mokrohájska Bratislava



Samuelov triumf na Masters 2011





a rovnako aj našim asistentom a dobrovoľníkom za pomoc a hladký priebeh celého podujatia. Ešte raz všetkým srdečne ďakujeme!

KIA podporuje hráčov boccia v Žiline

Klub OMD Farfalletta Žilina mohol v rámci doterajšej činnosti úspešne rozvíjať aktívne športovanie svojich členov predovšetkým vďaka tým, ktorí porozumeli zmyslu našej činnosti.

Patrí k nim aj spoločnosť KIA Motors Slovakia s.r.o., ktorá vybrala náš klub a rozhodla sa venovať mu **finančný dar vo výške 2.042,- €**. Táto suma predstavuje výtazok z predaja tombolových lístkov na reprezentačnom plese spoločnosti Kia Motors Slovakia.

Stretnutie so zástupcami a zamestnancami KIA Motors sa uskutočnilo 7. februára 2012 v Tepličke nad Váhom. Živo sa zaujímal o naše aktivity, úspechy a potreby, pričom odznelo aj niekoľko nových a vzájomných podnetov do budúcnosti.



Valentín Cup 2012 v Žiline

Klub OMD Farfalletta zorganizoval v sobotu 18. februára 2012 štvrtý ročník priateľského turnaja v hre boccia pod názvom Valentín Cup 2012. Turnaj sa konal v priestoroch telocvične ZŠ Turie.

Súťažiaci páry (vozičkář + asistent) sa vytvorili losovaním. Zápasy boli odohrané v športovom a priateľskom duchu, atmosféra bola napínavá do poslednej chvíle. Prvé miesto vybojovali naše „valentínske“ jednotky Mirka Bílková + Matúš Piš, druhé miesto obsadila Mária Smolková + Martina Pečková a na treťom mieste skončil Luboš Indi Kondela + Jaroslav Bodoriková.

Po odovzdaní diplomov a cien víťazom, bolo stretnutie ukončené sladkou bodkou v podobe valentínskej torty.

Akcia by sa nezaobišla bez pomoci sponzorov. Vďaka za to patrí spoločnostiam KIA Motors Slovakia s.r.o., GEOstati, a. s. Žilina, zamestnancom ZŠ v Turí, taktiež pani Figurovej za chutnú tortu, pani Kaššovičovej za vecné ceny pre účastníkov turnaja

Udialo sa to všetko aj na základe našej spolupráce z predchádzajúcich rokov, kedy sme s ich podporou mohli úspešne realizovať dva projekty (počas prvého r. 2009 sme zakúpili napr. športové potreby – žlté rampy a počas druhého projektu r. 2010 nás na tréningy a turnaje prepravovala služba SAMARITÁN z Martina).



Klub OMD Farfalletta touto cestou vyjadruje spoločnosti KIA Motors Slovakia s.r.o. úprimné poďakovanie za viacnásobnú podporu. Vážime si túto priazeň a prejav záujmu o naše športové aktivity, ako aj ochotu pomáhať nám handicapovaným športovcom.

Podakovanie Prvej stavebnej sporiteľni

Reprezentant Slovenska Martin Rybarčák, hrajúci na Slovensku v ŠK OMD Boccian Bratislava ďakuje Prvej stavebnej sporiteľni za poskytnutie finančného daru 2.000 €. Financie boli použité na účasť boccistu Martina Rybarčáka na medzinárodnom turnaji. Turnaja pod názvom Europa Boccia Cup v nórskom Hamare sa zúčastnil na jeseň minulého roku.



Kompletné informácie, výsledky a rankingy nájdete: www.boccian.sk.

sociálna pomoc

Zoznam nadácií a organizácií, ktoré prispievajú na kompenzačné pomôcky alebo poskytujú finančnú podporu

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.: správy 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 – od viacerých nadácií.

Pre deti do 26 rokov:**■ DOBRÝ ANJEL, N.O.**

Tento systém pomáha rodinám s nezoopatrenými deťmi, kde je niekto chorý na rakovinu alebo dieťa trpí na inú závažnú chorobu ako napr. svalovú dystrofiu typu Duchenne, spinálnu muskulárnu atrofiu 1. a 2. typu, detskú mozgovú obrnu, cystickú fibrózu, chronické zlyhanie obličiek alebo Downov syndróm, a kde táto choroba dostala rodinu do finančnej tiesne. Posielajú pravidelný mesačný príspevok vo výške 90 – 100 €. Vyplácanie príspevku končí, ak v rodine už nie je nezaopatrené dieťa, ak rodina sama o to požiada, či pri úmrtí. Viac informácií nájdete na www.dobryanjel.sk alebo sa ozvite priamo do OMD v SR.

■ 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@dfsr.sk

■ KONTO NÁDEJE, SLOVENSKÁ TELEVÍZIA

Mlynská dolina, 845 45 Bratislava,
tel.: 02/6061 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

■ NADÁCIA PROVIDA

Peňažná pomoc organizáciám aj jednotlivcom. Pri podpore rodín s deťmi s viacnásobným postihnutím pravidelné mesačné dávky. Pri podpore aktivít hendikepovaných osôb ide o jednorazovú podporu. Pomoc začnú opäť poskytovať približne v apríli 2012, v súčasnosti majú prostriedky vyčerpané.

Strážna 11, 831 01 Bratislava
info@pro-vida.sk,
www.nadaciaprovida.sk

Pre deti aj dospelých:**■ NADÁCIA J&T**

Lamačská cesta 3, 841 04 Bratislava,
Tel.: 02/5941 8416
nadaciajt@nadaciajt.sk,
www.nadaciajt.sk

■ ASOCIÁCIA ORGANIZÁCIÍ ZDRAVOTNE POSTIHNUTÝCH OSÔB (AOZPO) – SLOVENSKO BEZ BARIÉR

Benediktího 5, 811 05 Bratislava
(pri Slovenskom rozhlasu)
Tel./fax: 02/5244 4119,
aospooz@gmail.com,
www.aozpo.sk

■ NADÁCIA ORANGE

Ak potrebujete podporu pre seba alebo svojho dieťaťa, napríklad z dôvodu postihnutia, treba podať individuálnu žiadosť. Nadácia Orange,
Prievozská 6/A, 821 09 Bratislava
info@nadaciaorange.sk,
www.nadaciaorange.sk

■ NADÁCIA MARKÍZA

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

■ EXIMBANKA

Grösslingova 1, 813 50 Bratislava

■ NADÁCIA OTVORENÝCH OČÍ

Pribinova 25, 811 09 Bratislava,
02/20 90 48 88,
info@otvoreneoci.sk,
www.otvoreneoci.sk

■ NADÁCIA MONDI BUSINESS PAPER SCP

Bystrická cesta 13, 034 01 Ružomberok
(pre región Liptova)

■ PORTÁL ĽUDIA ĽUĐOM

Internetová stránka ludialudom.sk je projektom neziskovej organizácie 4people, n.o. Ide o prvý univerzálny online systém darčovstva na Slovensku bez poplatkov za sprostredkovanie, a tiež bez obmedzení množstva a zamerania zverejnených výziev. 4People, n. o.,
Borská 6, 841 04 Bratislava,
02/35 000 567
www.ludialudom.sk,
info@ludialudom.sk

■ SLOVENSKÁ KATOLÍCKA CHARITA

Jednorazovou pomocou podporujú aj jednotlivcov, avšak len vo výnimočných prípadoch, hodných osobitného zreteľa. Treba predložiť písomnú žiadosť s vyjadrením miestneho farára a starostu obce.
www.caritas.sk

infoservis**Vítame nových členov**

Antonyovú Martinu za syna **Matúška** zo Spišskej Novej Vsi,
Hudákovú Alicu za syna **Dávidka** z Vranova nad Topľou,
Ing. Herčkovú Leu za dcéru **Nelku** z Rimavskej Soboty,
Alexandru Karnaiovú za dcéru **Alexu Eszter** z Kráľovského Chlmca,
Stankovičovú Moniku z Veľkého Šariša,
Cáboczkého Zoltána z Trebišova,
Lakatošovú Helenu zo Šale.

Blahoželáme jubilantom

Od apríla do júna 2012 oslávia okrúhle životné jubileum títo naši členovia:

k 30. výročiu blahoželáme:

Henriete Horváthovej z Bajča,
Andrei Moreno z Rajca

k 40. výročiu blahoželáme:

Jurajovi Vrzgulovi z Lúčok,
Mariánovi Bezákovi z Bolešova

k 50. výročiu blahoželáme:

Alici Hudákovej z Vranova nad Topľou,

Darine Spilkovej z Piešťan,
Ľudmile Palkovičovej z Pezinka,
Jane Nigutovej z Košíc,
Miroslavovi Prášilovi z Bratislavy,
Petrovi Kapustovi zo Zvolena,

k 60. výročiu blahoželáme:

Márii Kottovej z Hornej Potône,
Anne Stachovej z Banskej Bystrice,
Emílii Molčanievej z Predajnej

k 70. výročiu blahoželáme:

Ondrejovi Porgeszovi zo Sládkovičova,

k 70. výročiu *blahoželáme:*

Alžbete Ōsziovej z Kollárova,

k 80. výročiu *blahoželáme:*

Rudolfovi Filipovi so Skalice.

Opustili nás

Vladimír Filip zo Skalice,

Salim Ismail z Rimavskej Soboty,

Mikuláš Dopiriak z Malého Lipníka,

Radko Čižmár z Bratislavy,

Miroslav Holubčík z Oravského Podzámku,

Maroš Kertis zo Stropkova.

Odišli ste, ako si osud prial. Navždy zostanete v našich srdciach a spomienkach.

Informácia

o výsledku

hlasovania per rollam

členov OMD v SR

o pláne činnosti na rok 2012

a pláne hospodárenia na rok 2012

Dňa 26. 1. 2012 boli zaslané členom Organizácie muskulárnych dystrofikov v SR materiály na hlasovanie formou per rollam. Členovia mali hlasovať o: **Pláne činnosti na rok 2012** a **Pláne hospodárenia na rok 2012**. Informácie o hlasovaní dostali v inštruktážnom liste. Prílohou listu boli: návrh plánu činnosti, návrh plánu hospodárenia, hlasovacie lístky a obálka so spiatou adresou. Termín, do ktorého mali členovia hlasovanie poslať späť bol v liste ur-

čený: 15. 2. 2012. Srdečne vám ďakujeme za ich zaslanie.

Dňa 17. 2. 2012 sa uskutočnilo spočítanie zaslaných hlasovacích lístkov. Výsledok hlasovania:

■ Plán činnosti na rok 2012:

Schvaľuje: 190

Neschvaľuje: 0

Zdržiava sa: 1

Neplatné hlasovacie lístky: 3

■ Plán hospodárenia na rok 2012:

Schvaľuje: 189

Neschvaľuje: 0

Zdržiava sa: 1

Neplatné hlasovacie lístky: 2

Plán činnosti a plán hospodárenia na rok 2012 boli členmi odhlasované.

Dôležitá informácia pre členov:

Každý poradca má svoje telefónne číslo, kde ho môžete zastihnúť.

V prípade, že potrebujete poradiť alebo máte nejakú otázku, či chcete príspevok z konta Dňa belasého motýľa môžete volať našich poradcov aj priamo. Urobiť tak môžete v dňoch pondelok až štvrtok, medzi 9.00 – 15.00 na tieto čísla mobilov v sieťi Telefónica O2. Pripájame aj ich priame mailové adresy a aj zameranie:

■ **Mgr. Tibor Kōbōl**, komplexné špecializované sociálne poradenstvo, 0948 046 672, kōbol@omdvrs.sk

■ **Bc. Alena Hradňanská**, peňažné príspevky, osobná asistancia, daňové priznania, 0948 046 673, hradnanska@omdvrs.sk.

■ **Mgr. Andrea Moreno**, noví detskí členovia a rodiny s dieťaťom s NSO, 0948 046 674, moreno@omdvrs.sk

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-maily, v liste alebo ho sprostredkovať telefonicky. Problém bude zapísaný a tlmočený pani advokátke, ktorá sa rozhodne, ktorému prípadu sa bude venovať, vzhľadom na jej pracovné vyťaženie.

Toto poradenstvo budeme sprostredkovať výlučne členom OMD.

Kontakt:

omd@omdvrs.sk – do predmetu napíšte: bezplatné právne poradenstvo.

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

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

Inzercia

■ **Lacno predám novú gélovú sedačku.**
Telefón: 0905 333 744

■ **Ponúkame na súčasti ELEKTRO-ROLLSTHULL ALL Round serie 950.**

■ **Darujeme starší elektrický vozík zn. Primus.**

Kontakty sú v organizácii.

na voľný čas

Klikni –

Zaujímavé linky

Internetové stránky, ktoré ponúkajú prácu:
www.uplatnisa.sk
www.chcempracu.sk
www.pracapreseniorov.sk

DystroLotéria






Žiaľ, v DystroLotérii z minulého čísla sa nám nikto neprihlásil. Nepovolíme, lossujeme ďalej!


Nové čísla DystroLotérie:

101, 338, 26, 1045, 407


Pravidlá súťaže: Každý člen OMD v SR má členský preukaz a každý členský preukaz má svoje číslo. A práve z týchto čísel žrebujeme päť výherných čísel. Len tomu, kto sa nám prihlási, pošleme s nasledujúcou Ozvenou žreby v hodnote **3 €!** Ak nemôžete nájsť svoj členský preukaz a nie ste si istý svojím číslom, informujte sa u nás. Na Vaše prihlásenia sa čakáme mimoriadne len do **23. 4. 2012!**


Súhrn projektov Organizácie muskulárnych dystrofikov v SR za rok 2011

PROJEKT	PODPORO- VATEĽ	LOGO	SUMA
Vydávanie časopisu Ozvena	Ministerstvo práce, sociálnych vecí a rodiny SR		7 300,00 €
Rekondičný pobyt – stretnutie členov	MPSVaR		5 200,00 €
Rekondičný pobyt – tábor pre deti, nových členov	MPSVaR		2 500,00 €
Členský poplatok v medzinárodnej organizácii EAMDA	MPSVaR		1 000,00 €
Dystro Chess Cup Slovakia – Medznárodný šachový turnaj	Vyšehradský fond		3 475,78 €
Tábor pre staršie deti, rodičov a osobných asistentov	Juvamen, o. z.		1 000,00 €
Nákup športového vybavenia ŠK OMD Boccian	Dôvera		600,00 €
Turnaj belasého motýľa	Komunitná nadácia Bratislava – Y4BA		275,00 €
Darcovská SMS Na podporu Dňa belasého motýľa	Fórum donorov		3 789,12 €


Dar na účet Dňa belasého motýľa a podpora verejnej zbierky	TIPOS		5 000,00 €
SPOLU:			30 139,90 €

Iné zdroje financovania získané za rok 2011




PODUJATIE/ POUŽITIE	PODPORO- VATEĽ	LOGO	SUMA
Vianočná dražba 2010	TNT		375,05 €
Nákup športových dresov ŠK OMD Boccian	Medicína Nové Zámky		400,00 €
Nákup cien na Dystro Chess Cup	Slovenská Organizácia muskulárnych dystrofikov		200,00 €
Nákup fotoaparátu	Slovenská Organizácia muskulárnych dystrofikov		289,00 €
Podpora detského tábora	Nadácia Vladimíra Bajana		400,00 €
Barokové Vianoce 2011 – výťažok z benefičného koncertu	Thuasne		887,35 €
Majstrovský prebor OMD v SR – šachový pobyt	Copy Office		480,00 €
Podpora klubu OMD Farfalletta Žilina	GEOSTATIK		250,00 €
Zasadnutie Výkonného výboru EAMDA v Bratislave	EAMDA		2 703,46 €


Turnaj belasého motýľa	Slovenský zväz telesne postihnutých športovcov		744,77 €
SPOLU:			6 729,63 €

Ostatné dary

Neviazaný účel	PS-INFSYS		300,00 €
Neviazaný účel	STUDIAL		150,00 €
Neviazaný účel	TECHNACO		460,00 €
SPOLU:			910,00 €

Nefinančná „personálna“ podpora OMD v SR počas r. 2011

PROGRAM	PODPO-ROVATEĽ	OBLASŤ	LOGO
NGO Development Initiative – rozvoj IT infraštruktúr neziskových organizácií Na Slovensku	AIESEC, Microsoft Pontis, n. o.	Študent z Číny Cao Mingxuan pomáhal v OMD počas 6 – týždňovej dobrovoľníckej stáže s vytvorením databázových systémov, február – marec 2011	
Pro bono právna pomoc	Nadácia Pontis	Bezplatné poskytnutie konzultácií od právničky vo veci podnikania občianskych združení, pomoc pri tvorbe a registrovaní stanov, skoro počas celého roka 2011	
Naše mesto	Nadácia Pontis	Firemní dobrovoľníci (5 osôb) pomáhali počas Turnaja belasého motýľa, jún 2011	

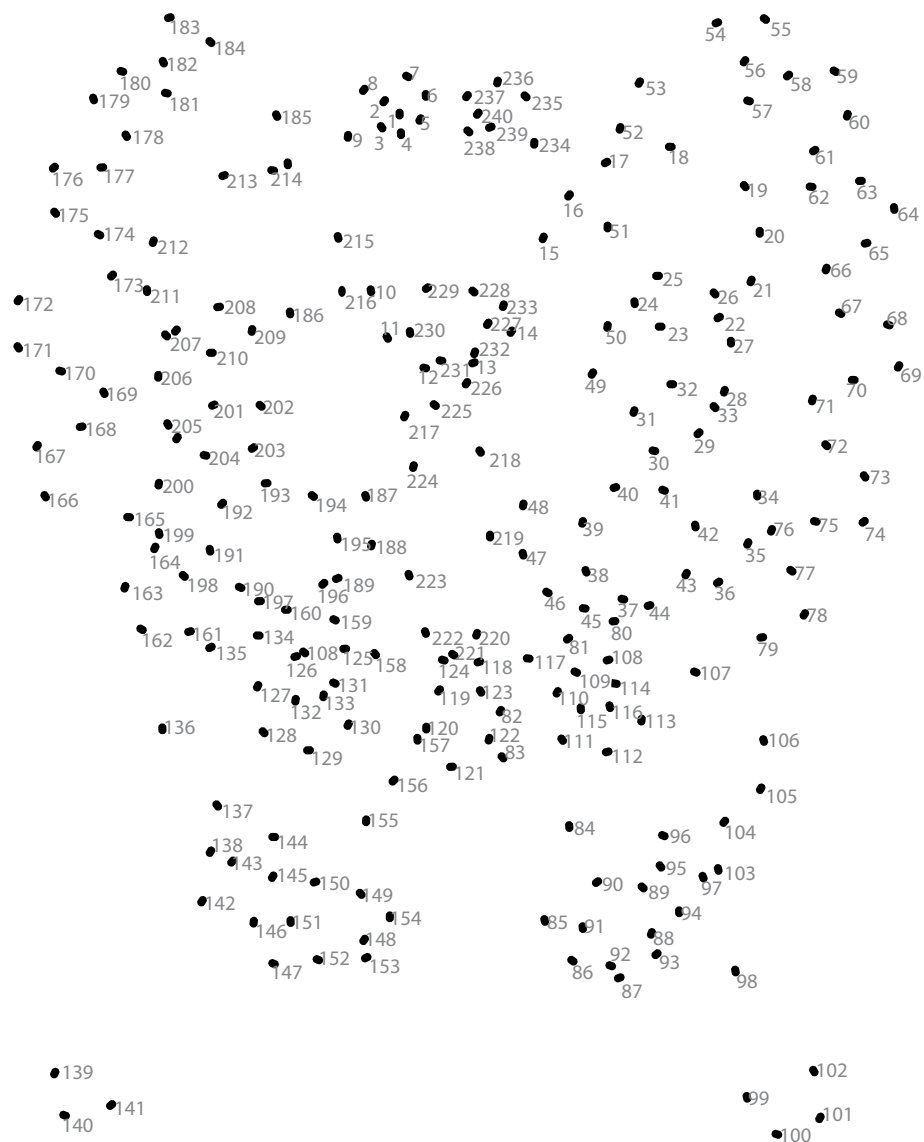
Študentská stáž	Fakulta telovýchovy a športu Univerzity Komenského v Bratislave	Študenti zo zahraničia (7 osôb) pomáhali počas boccia tréningov, Turnaja nezávislého života a inak počas cca 2 – mesačnej stáže v OMD, november – december 2011	
-----------------	---	---	---

Predložené a nepodporené projekty OMD v SR za rok 2011

DONOR	PROGRAM	PROJEKT
Nadácie ERSTE	Cena Nadácie ERSTE	Podpora rodín, kde žije dieťa so život limitujúcim svalovým ochorením, Nadačný fond ČSOB, a.s. v Nadácii Pontis
Nadácie ERSTE	Cena Nadácie ERSTE	Počítačový tábor pre mladých chlapcov so svalovou dystrofiou Duchenne, Nadačný fond Slovak Telecom
Nadácie ERSTE	Cena Nadácie ERSTE	Konto osobnej asistencie, Nadácia Danubiana
Nadácia Orange	Cena Nadácie Orange za rok 2010 – sociálna integrácia	Agentúra osobnej asistencie, 10. výročie
Slovenské elektrárne/ENEL	Nadácia Vladimíra Bajana	Rekondičný pobyt ľudí s nervosvalovými ochoreniami zameraný na podporu ich samostatnosti
Nadácia SPP	program Partnerstvá	Letné tábory pre ľudí so svalovou dystrofiou
Nadácia Orange	Prekročme spolu bariéry	Podpora rodín s dieťaťom so svalovou dystrofiou
Nadácia otvorenej spoločnosti – Open Society Fund	Early Childhood Programme	Projektový zámer rannej intervencie u detí s NSO

OZVENKA pre malé aj veľké deti

Spoj jedným ťahom



Nájdí 10 rozdielov

Nájdené rozdiely nám spiš a pošli do organizácie. Kontakt nájdeš v tiráži. Odmeníme ťa poukážkou na nákup tvojej obľúbenej knihy.



Na dobrú náladu

Slon sa kúpe vo vode. Príde mravec a presvedča ho, aby vyšiel von. Nakoniec slon vyjde a mravec hovorí: „Dobre, len som chcel vedieť, či nemáš moje plavky.“

Pani učiteľka skúša Janka: „Prečo vyhynuli mamuty?“ „Lebo v dobe kamennej ešte neboli spolky na ochranu zvierat.“

Príde Janko do školy s veľkou hrčou na hlavu a učiteľka sa pýta: „Prečo máš takú veľkú hrču??“ „Chcela ma uštipnúť osa.“ „Nestihla to?“ „Ale ocino ju zabil lopatou.“

Celopohovateľný vozík Solero model 9072

Pine hrađený ZP, kód L88011

- Multifunkčný celopohovateľný vozík vhodný na použitie pre geriatrických pacientov, v domovoch dôchodcov, v opatrovateľských centrách, ale aj na doma

- Pri poruchách funkcie tela zabezpečuje podpornú sedáciu pozíciu

- Nosnosť 160 kg



Servis INVO s.r.o., Majerská 16, 974 01 Banská Bystrica
Tel.: 048/4143288 Fax: 048/4146690 E-mail: info@servisinvo.sk

www.servisinvo.sk

KOMIKS Zo života dystrofičiek
kreslí Pile



REHA

Slovakia s. r. o.

Najsilnejší elektrický vozík, ktorý ponúka všetko to, čo Vám ostatní ponúknu za príplatky.

Stručný prehľad:

- Najsilnejšie motory 2x450W
- Gélové batérie 2x60Ah
- Elektricky ovládaný sklon sedadla
- Elektricky ovládaná výška sedadla
- Nezávislé pruženie všetkých kolies
- Rýchlosť 10 km/h
- Osvetlenie LED
- Odklopné riadenie
- Opierka hlavy

Radi Vám vozík predvedieme aj u Vás doma, stačí zavolať.



**Nový AUTONOMY - najlepšie vybavený elektrický vozík.
Hradený UPSVAR SR. Doplatoč len 462 EUR.**



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