



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

0948 529 976

www.omdvsr.sk

e-mail: omd@omdvsr.sk

**markiza text | 491**



Organizácia  
muskulárnych  
dystrofiíkov  
v SR

Čestná predsedníčka: Anna Šišková

Výkonný výbor OMDv SR:

predsedníčka: Mgr. Andrea Madunová

podpredsedníčka: Mgr. Mária Duračinská

tajomník: Jozef Blažek

členovia VV: Mgr. Marcela Kondelová

Bc. Miroslav Bielač

Mgr. Tibor Köböl

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: Knihtlač Gerthofer

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

Bratislava

Vychádza štyrikrát ročne s finančnou podporou

MPSVaR SR a dobrovoľných darcov

Reg. čís. MK SR: EV 2888/09

ISSN: 1335-2490

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

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

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

OMD v SR je v zahraničí členom európskej aliancie združujúcej národné organizácie muskulárnych dystrofiíkov a odborníkov (EAMDA). Na domácej pôde je členom Slovenskej humanitnej rady a Národnej rady občanov so zdravotným postihnutím. Činnosť OMD v SR je finančne náročná. Vďaka vašim dobrovoľným finančným príspevkom pomáhame tým, ktorí sú na pomoc naozaj odkázaní.

**Ak ste sa rozhodli pomôcť ľuďom postihnutým svalovou dystrofiou, uvdzame číslo účtu**

**OMD v SR: 2624340950/1100  
TATRA BANKA.**

# Obsah

Z KALENDÁRA 2012 .....	3
ANKETA 2012 (3. DIEĽ) .....	4
AKTUALITY .....	5
DystroCentrum: poskytuje bezplatné konzultácie s fyzioterapeutom .....	5
Podprite letný tábor pre deti so svalovou dystrofiou, ich rodičov a osobných asistentov .....	6
MIMORIADNA TÉMA .....	7
Reštriktívny návrh novely zákona o službách zamestnanosti .....	7
Dohovor OSN o právach osôb so ZP, článok 27 .....	7
Stanovisko OMD v SR .....	8
Napísali o nás .....	9
Osobné postoje zamestnancov chráneného pracoviska .....	11
Náš názor .....	12
DEŇ BELASÉHO MOTÝĽA .....	14
12. ročník DBM a jeho sprievodné akcie .....	14
Reportáže z DBM na celom Slovensku .....	19
Z NAŠEJ ČINNOSTI .....	37
Náš stánok na Pohode 2012 .....	38
Reportáže z letných táborov OMD v SR ....	42
JA & ONA .....	51
O dýchacom prístroji .....	51
O NAŠICH ČLENOCH .....	52
DystroRozhovor so súrodencami Žilkovcami .....	52
Rodičia rodičom: Rodina Kanalášovcov ....	55
Tvorivé okienko: Šikovník Viliam Krajš ..... 57	
Na pamiatku člena Jána Sedláčka .....	59
SOCIÁLNE OKIENKO .....	60
Viete, že ... nemáte zabudnúť?! .....	60
Prekonávanie architektonických bariér ...	61

PSYCHOLOGICKÉ OKIENKO .....	63
MIŠ - MAŠ .....	65
ŠPORTOVÉ OKIENKO .....	65
Boccia .....	66
Šach .....	73
SOCIÁLNA POMOC .....	75
INFOSERVIS .....	78
NA VOLNÝ ČAS .....	80
OZVENKA PRE MALÉ AJ VEĽKÉ DETI .....	81



**Buďte s nami v ešte  
užšom kontakte!**

**OeMDečko neustále aktualizuje  
svoj profil na Facebook-u.**

Nájdete tam aj fotky z našich akcií  
a iné zaujímavosti ako blogy, články,  
pozdávky, ktoré sa týkajú života  
so zdravotným postihnutím.

**Sledujte naše  
aktivity na webových  
stránkach:**

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

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

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

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

[www.farfalletta.estranky.sk](http://www.farfalletta.estranky.sk)

[www.sachomd.estranky.sk](http://www.sachomd.estranky.sk)

# Zapíšme si do kalendára 2012

## ROK 2012

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

Rok 2012 je **Európsky rok aktívneho starnutia a medzigeneračnej solidarity**

## 29. február

### DEŇ ZRIEDKAVÝCH CHORÔB

## 29. máj – 31. december 2012

### DARCOVSKÁ SMS!

Verejnú zbierku s názvom Deň belasého motýľa určenú na nákup kompenzačných pomôcok pre dystrofikov môžete podporiť zaslaním SMS s textom **dms motyl** na číslo **877**. Cena je 1 €.



PRISPEJTE  
NA NÁKUP  
KOMPENZAČNÝCH  
POMÔCOK  
A PODPORTE ĽUDÍ  
SO SVALOVOU  
DYSTROFIU

POŠLITE SMS S TEXTOM:  
**DMS MOTYL NA ČÍSLO 877**

## 18. november 2012

### BOCCIA TURNAJ

#### NEZÁVISLÉHO ŽIVOTA

Celoslovenský turnaj v hre boccia spojený s výstavou kompenzačných pomôcok

**SOŠ na Pántoch, Bratislava**

Boccia - paralympická športová hra pre ľudí postihnutých v súvislosti s mentálnymi alebo fyzickými zdravotnými ťažkosťami

**PROGRAM:**  
08:30 Zahájenie  
09:00 Free pássy  
17:00 Vyhodnotenie

**18. november**  
SOŠ Na pántoch 9  
Bratislava

**BOCCIA  
TURNAJ  
NEZÁVISLÉHO  
ŽIVOTA**

**CELOSLOVENSKÝ  
TURNAJ / 4. ročník**  
Kategorije jednotlivcov:  
**BC1 / BC2 /  
BC3 / BC4**

Spríevodný  
program:  
10.00 – 15.00  
**PREZENTÁCIA  
KOMPENZAČNÝCH  
POMÔCOK:**

**SMS  
DMS  
MOTYL  
877**

[www.bocciat.sk](http://www.bocciat.sk)  
[www.dmsmotyl.sk](http://www.dmsmotyl.sk)  
[www.ludipostihnuti.sk/portal/](http://www.ludipostihnuti.sk/portal/)

## 12. december 2012

### VIANOČNÁ KAPUSTNICA

Príjemné posedenie pre podporovateľov, priaznivcov a priateľov OMD v SR a poďakovanie za ich pomoc.

## ANKETA

## Anketa 2012

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

### NAPÍSALI O ORGANIZÁCIÍ

#### MUSKULÁRNYCH

#### DYSTROFIKOV V SR

■ Teší ma, že členovia výboru organizujú tábory, súťaže boccie, šachy, poskytujú odborné poradenstvo. Zo zbierky Deň belasého motýľa poskytujú svojim členom doplatky na kompenzačné pomôcky, za čo všetkým v mene mojím i mojej mamy veľmi pekne ďakujem.

Monika Fridrichová

■ Teší ma, že sa môžem každý rok zúčastňovať na letnom tábore.

Daniela Lacková

■ Trápia nás krátke letné tábory a teší nás každý deň strávený s kamarátmi z OMD.

Michal Sedlák

■ Som veľmi spokojná s Ozvenou a som rada, že sa mám kde obrátiť pri nejakých otázkach.

Viera Kapustová

■ Teší ma, že v prípade nejakých problémov sa môžem na Vás obrátiť a Vy mi vždy pomôžete.

Anna Lapišáková

■ Teší ma, akým úžasným vývojom prešlo OMD od svojho vzniku, teší ma, že vie pomáhať, organizovať krásne stretnutia, že sme ochotní podieľať sa na zbierkach. Vaša poradenská činnosť je istota v týchto zmltkoch. Pripomienky ma

momentálne nenapadajú. Je fajn vedieť, že keď ma ako člena OMD voláčo kvári, stačí vyfukovať Vaše číslo.

Mgr. Janka Stofková

### PODNETY OD ČLENOV, KTORÉ

#### SÁ TÝKAJÚ ICH NÍZKYCH PRÍJMOV

#### A NEPRIAZNIVEJ SOCIÁLNEJ

#### SITUÁCIE

■ Oliver J.: Trápi ma nízky dôchodok.

■ Ján K.: Len keby sa vláda tak starala o ľudí s telesným postihnutím ako vy, bolo by všetko OK. Nevie, či by nejaký poslanec vyžil z 267 €.

■ Katarína Z.: Veľmi by ma potešilo, keby mal môj milovaný prácu na trvalo a nemuseli by sme stále premýšľať nad každým centom. A ísť na 3 týždne do kúpeľov, už som nebola 11 rokov...

■ Alžbeta Ö.: Trápi ma, že do dnešného dňa nie som uznaná ako invalid. Dožívam len vdovecký dôchodok 205 €.

### REAKCIA OMD V SR:

Organizácia muskulárnych dystrofikov v SR sa svojich členov v dotazníku rozposlanom začiatkom tohto roka pýtala aj na výšku invalidného dôchodku (ID) a na rok, kedy bol priznaný. Pri invalidnom dôchodku sme rozlišovali, či bol priznaný z mladosti alebo invalidita vznikla po istom čase odpracovaných rokov.

Výstupy z dotazníka potvrdili, že priemerná suma, osobitne dôchodku z mladosti, je veľmi nízka.

Dotazník v časti ID z mladosti vyplnilo 58 respondentov a jeho priemerná suma vyšla na **256,67 €**. Pričom dôchodky z mladosti priznané

v rokoch 1999 – 2003 boli najvyššie (cca 300 – 320 €). Čo môže súvisieť s vtedy platnou legislatívou a pravidlami výpočtu a priznávania dôchodkov. Do ankety v súvislosti s ID vzniknutom počas života sa zapojilo 45 respondentov. Priemerná výška bola **336,15 €**.

Naše zistenia z dotazníkov sa veľmi približujú oficiálnym štatistikám Sociálnej poisťovne (priemerná výška ID z mladosti 248,68 € a ID nad 70 percent 332,65 €).

Je zrejmé, že členovia s ťažkým telesným postihnutím, ktorým trpia už od detstva alebo mladosti, žijú (nadnesene povedané) vo veľmi skromných podmienkach. Práve u nich má často nervovo-svalové ochorenie ťažké zhoršovanie a trpia tak rozsiahlym postihnutím, ktoré im prináša kopu sociálnych znevýhodnení (pri získaní vzdelania, zamestnania, bývania, preprave atď.). Mať ťažké postihnutie je pritom „drahá záležitosť“, sú to zvýšené náklady na bezbariérové úpravy domácností, na individuálnu prepravu autom, na viaceré pomôcky a vozíky, na špeciálnu stravu a výživové doplnky, príp. lieky a pod. A hoci štát poskytuje sociálnu pomoc vo forme peňažných príspevkov, zdravotné pomôcky sú (čiastočne) hradené z verejného zdravotného poistenia, v oboch prípadoch vyžadujú aj nie nízke doplatky od občana. Ako si to má zabezpečiť osoba s ťažkým postihnutím, keď jeho príjem je cca 250 € mesačne? A to ešte musí zaplatiť nájom, energie, kúpiť aspoň základné potraviny, drogériu. Je to taká krutá pasca. Na jednej strane ťažké postihnutie, s ktorým si nemôže nájsť prácu, nemôže zlepšiť

svoju sociálnu situáciu plus sociálna izolácia a zvýšené náklady na jej prekonanie. Na druhej strane nejaká zvláštna solidarita dôchodkového systému, ktorému vládne slovo „zásluhovosť“. A tak štát vlastne odsudzuje (alebo trestá?) občanov s ťažkým telesným postihnutím z mladosti na život na hranici chudoby. Čo len zhoršuje mieru a rozsah ich vylúčenia zo spoločnosti. Hovoriť za týchto podmienok niečo o uplatňovaní práv ľudí so zdravotným postihnutím je potom v slovenských pomeroch len čistá ilúzia.

DUR

## AKTUALITY

## DystroCentrum: Poskytujeme bezplatné konzultácie s fyzioterapeutom

Organizácia muskulárnych dystrofikov v SR ponúka novú formu podpory – bezplatnú konzultáciu s fyzioterapeutom o možnostiach a spôsoboch rehabilitácie u ľudí s nervovosvalovými ochoreniami (NSO).

Na jednorazovú aj opakovanú konzultáciu sa môžu objednať **členovia** z celého Slovenska, aj osoby s NSO, ktorí **nie sú členmi** nášho združenia. Konzultácie poskytujeme **v plne bezbariérových priestoroch** DystroCentra



(bývalé sídlo organizácie) na Banšelovej ulici v Bratislave na Trnávke. Konzultácie poskytujú fyzioterapeuti: Marko Maduna a Peter Hulej. Objednať sa je možné v rámci **pevne stanovených termínov**. Na prvú konzultáciu je potrebné priniesť posledné prepúšťacie správy alebo aktuálne lekárske nálezy.

**V decembri 2012 sú k dispozícii na objednanie tieto časy a termíny: DECEMBER:**

utorky od 10. – 13. hod: **4. 12., 11. 12.**  
štvrtky od 16. – 19. hod: **6. 12., 13. 12.**

**V prípade záujmu o bližšie informácie alebo o objednanie**, kontaktujte nás na 02/43 41 16 86 alebo 02/43 41 04 74 alebo e-mailom na [omd@omdvsr.sk](mailto:omd@omdvsr.sk)

#### UPOZORNENIE:

Ak sa tento článok dostal do rúk aj ľuďom alebo rodinám, ktorí nie sú členmi OMD v SR, a trpia nejakou formou nervovosvalového ochorenia, môžu nás kontaktovať a do DystroCentra sa objednať.

## Podporte letný tábor pre deti so svalovou dystrofiou, ich rodičov a osobných asistentov

*Futbalista? Tajný agent?*

*Všetko je možné!*

*"Mami, zostaneme tu už navždy?", spýtal sa 12-ročný Tomáš svojej mamy počas letného tábora.*

Tomáš má Duchennovu svalovú dystrofiu, jedno z najväčších svalových ochorení. Elektrický vozík mu nahrádza nefunkčné svaly. Ochorenie jemu aj jeho rodine prináša veľa obmedzení a problémov. Na všetky môžu aspoň na chvíľu zabudnúť počas letného tábora pre deti so svalovou dystrofiou, ich rodičov a osobných asistentov.

FUTBALISTA  
NA VOZÍKU?



PODPORTE  
LETNÝ TÁBOR  
PRE DETI  
SO SVALOVOU  
DYSTROFIU!

PROSTREDNÍCTVOM  
DARCOVSKÉHO  
PORTÁLU  
LUDIALUDOM.SK

[www.ludialudom.sk/omd](http://www.ludialudom.sk/omd)

PRIHRÁÁÁJ

AJ VĎAKA  
VÁM  
BUDE NAZAJ  
VŠETKO  
MOŽNÉ!



S vašou podporou budeme môcť tábor zorganizovať aj počas prázdnin v roku 2013. Potrebujeme preto vyzbierať 1 200 €.

Milí naši priaznivci a podporovatelia, jednoducho a rýchlo je možné podporiť konanie letného tábora pre deti so svalovou dystrofiou počas budúceho leta, a to dobrovoľným finančným príspevkom prostredníctvom internetovej stránky [ludialudom.sk](http://ludialudom.sk).

Letný tábor sa teší veľkej obľube detí aj rodičov. Finančné prostriedky na jeho zorganizovanie sme nútení získavať z rôznych zdrojov, preto sme sa rozhodli využiť aj on - line darcovský portál, ako jednu z možností získať finančnú podporu na túto našu významnú aktivitu.

[www.ludialudom.sk/omd](http://www.ludialudom.sk/omd)

*Prihráááj!*

*Futbalista na vozíku?*

*Keď chcú, môžu sa stať aj futbalistami. Vozík nie je na prekážku, na tábore sa všetko dá. Aj vďaka Vám a Vášmu daru bude naozaj všetko možné!*

ORGANIZÁCIA MUSKULÁRNYCH DYSTROFIKOV V SR

MIMORIADNA TÉMA

## REŠTRIKTÍVNY NÁVRH NOVELY ZÁKONA O SLUŽBÁCH ZAMESTNANOSTI

NA ÚVOD

DOHOVOR OSN O PRÁVACH OSÔB  
SO ZDRAVOTNÝM POSTIHNUTÍM

Článok 27

**Práca a zamestnanie** (vyberáme z neho)

Zmluvné strany uznávajú právo osôb so zdravotným postihnutím na prácu na rovnocennom základe s ostatnými; zahŕňa to... právo na pracovné prostredie, ktoré je otvorené, začleňujúce a prístupné pre osoby so zdravotným postihnutím. Zmluvné strany zaručujú a podporujú uplatňovanie práva na prácu... prijímaním primeraných opatrení, a to aj legislatívnych...

- budú podporovať tvorbu pracovných príležitostí pre osoby so zdravotným postihnutím a ich kariérny postup na trhu práce, ako aj asistenciu pri hľadaní, získavaní a udržaní si zamestnania a pri návrate do zamestnania;
- budú podporovať zamestnávanie osôb so zdravotným postihnutím v súkromnom sektore prostredníctvom primeranej politiky a primeraných opatrení, medzi ktoré môžu patriť programy pozitívnych opatrení, motivačné a iné opatrenia;
- zabezpečia, aby sa pre osoby so zdravotným postihnutím na pracovisku realizovali primerané úpravy...

PRE SLOVENSKÚ REPUBLIKU  
PLATNÝ OD 25. JÚNA 2010

## STANOVISKO OMD V SR

### NOVELA ZÁKONA

### O SLUŽBÁCH ZAMESTNANOSTI

### ZLIKVIDUJE

### CHRÁNENÉ DIELNE

### A CHRÁNENÉ PRACOVISKÁ

**Z dielne Ministerstva práce, sociálnych vecí a rodiny SR (MPSVaR) vzišiel návrh novely zákona č. 5/2004 Z. z. o službách zamestnanosti. Uvedený zákon prostredníctvom viacerých príspevkov podporuje zamestnávanie osôb so zdravotným postihnutím.**

Návrh novely v podstate v praxi fungujúci systém tak vážne oklieštuje, že hrozí rušenie a zánik existujúcich pracovných miest ľudí so zdravotným postihnutím, ktoré vznikli aj vďaka doteraz platnej legislatíve.

Organizácii muskulárnych dystrofikov v SR (OMD v SR) ako občianskemu združeniu umožnila vytvoriť 7 kvalifikovaných pracovných miest pre ľudí s ťažkým zdravotným postihnutím, ktorých postihnutie je tak rozsiahle a závažné, že ich uplatnenie na otvorenom pracovnom trhu nie je v súčasnosti možné. Chránené pracovisko im však vie poskytnúť prispôsobené podmienky aj pomoc 2 pracovných asistentov, a tak im dovoľuje pracovať.

Novela spomínaného zákona nám neumožní vytvorené pracovné miesta ďalej udržať, napriek tomu, že títo ľudia to štátu vracajú svojou verejnospešnou činnosťou. Celú činnosť organizácie totižto zabezpečujú zamestnanci s postihnutím. Vykonávame

špecializované sociálne poradenstvo, poskytujeme široké služby v rámci Agentúry osobnej asistencie, pripomienkujeme pripravované zákony a iné právne predpisy v gescii ministerstva práce, zdravotníctva, ale aj školstva, vydávame časopis Ozvena, organizujeme integračné pobyty a rôzne iné aktivity. Sociálne poradenstvo a služby, týkajúce sa osobnej asistencie, poskytujeme širokej skupine klientov bez ohľadu na zdravotné postihnutie, vrátane rodinných príslušníkov, záujemcov o prácu asistenta a aj samotným osobným asistentom.

Vysokú pridanú hodnotu, s dosahom na celú skupinu občanov s ťažkým zdravotným postihnutím bez rozdielu, má naša činnosť v oblasti legislatívy, kde nielen pripomienkujeme zákony, ale mnohokrát sme v pozícii konzultanta v štádiu tvorby a prípravy právnych predpisov, a to nielen v sociálnej oblasti. Striktne presadzujeme rovnocenné uplatňovanie práv ľudí so zdravotným postihnutím v slovenskej spoločnosti. Zmierňujeme tak veľké sociálne rozdiely a podieľame sa na vytváraní a rozvoji solidárnej spoločnosti. Našou sociálnou prácou suplujeme štát, ktorý to z rôznych dôvodov nerobí alebo nemôže robiť. Bez doterajšej podpory chráneného pracoviska už nič z toho nedeme môcť viac zabezpečovať.

**Organizácia muskulárnych dystrofikov v SR preto vyjadruje hlboké obavy z dosahu tejto novely, ak bude schválená, a s jej znením nesúhlasí.**

VÝKONNÝ VÝBOR  
ORGANIZÁCIE MUSKULÁRNYCH DYSTROFIKOV V SR



## PODNIKNUTÉ KROKY

Novela spôsobí zánik nielen chráneného pracoviska OMD, ale aj ďalších pracovných miest, ktoré boli vytvorené najmä pre ľudí s najťažším zdravotným znevýhodneným. Za účelom zvrátiť schválenie novely vládou a následne parlamentom, aktívne vystupujeme a snažíme sa kompetentných presvedčiť argumentmi a pohľadom z druhej strany, ktorý sa opiera o naše niekoľkoročné praktické skúsenosti.

Medzirezortné pripomienkové konanie (MPK) k návrhu novely bolo ukončené 30. októbra 2012. Novela by mala byť účinná od 1. apríla 2013.

Organizácia muskulárnych dystrofikov v SR doteraz urobila:

- zástupca OMD v SR sa zúčastnil pracovného rokovania o návrhu novely zákona o službách zamestnanosti so štátnym tajomníkom Branislavom Ondrušom na pôde MPSVaR, ale bez väčšej vôle argumenty občanov zo zdravotným postihnutím akceptovať;
- aktívne sme spolupracovali na vypracovaní pripomienok k návrhu novely, ktoré predložila Národná rada občanov so zdravotným postihnutím, a s ktorými sa plne stotožňujeme;
- pripomienky k návrhu novely sme samostatne ako organizácia predložili tiež cez Portál právnych predpisov;
- OMD v SR plne podporuje Vyhlásenie Národnej rady občanov so zdravotným postihnutím v SR zo dňa 30. 10. 2012, v ktorom predstavitelia členských organizácií vyjadrujú svoje nesúhlasné stanovisko k pripravovanej novele zákona o službách zamestnanosti;

- OMD v SR sa pripojila k petícii za zachovanie súčasného stavu alebo za opätovné vypracovanie návrhu novely zákona č. 5/2004 Z. z. o službách zamestnanosti, so zapracovaním pripomienok dotknutých právnych subjektov a zdravotne postihnutých občanov, ktorú spustil internetový portál [www.registerchranenychdielni.sk](http://www.registerchranenychdielni.sk) a vedie ju Mgr. Zdenko Šmondrk;
- OMD v SR petíciu nielen podporuje, ale ju aj šíri, napr. počas Turnaja nezávislého života v bocci, ktorý sa bude konať 18. 11. 2012 v Bratislave;
- spolupracujeme a koordinujeme sa s inými organizáciami, ktoré prevádzkujú chránené dielne a snažíme sa o vysvetlenie tejto problematiky aj cez médiá;
- zúčastnili sme sa rozporového konania kvôli predloženým pripomienkach na MPSVaR.

Znenie predložených pripomienok, text vyhlásenia, internetový odkaz na petíciu a ďalšie informácie k novele zákona č. 5/2004 Z. z. nájdete na titulnej stránke [www.omdvsr.sk](http://www.omdvsr.sk)

## NAPÍSAĽI O NÁS

### CHRÁNENÉ PRACOVISKO

#### ORGANIZÁCIE MUSKULÁRNYCH DYSTROFIKOV V SR

Od roku 2009 má Organizácia muskulárnych dystrofikov v SR (OMD) štatút chráneného pracoviska. V súčasnosti zamestnáva 9 ľudí, z toho 7 s ťažkým zdravotným postihnutím. Svojím členom, ale čo je obzvlášť vzácne, aj nečlenom, z celého Slovenska

sú permanentne pripravení pomôcť v akejkoľvek životnej situácii pri prekonávaní nástrah a komplikácií spojených s nervovosvalovým ochorením. Napriek svojmu zdravotnému hendikepu naplno pracujú pre postihnutých a poskytujú im naozajstné služby. Také, ktoré potrebujú, a ktoré im pomáhajú v pravý čas, aby mohli viesť nezávislý a samostatný život.

„Vo svojej práci využívame všetky vedomosti získané počas vysokoškolského štúdia a následne dopĺňané v praxi. Každý z nás sa špecializuje na inú oblasť a snaží sa odvádzať vysokošpecializovanú prácu v prospech osôb so svalovou dystrofiou a rodičov detí s týmto ochorením. Našimi silnými stránkami sú odborné poradenstvo a ozajstný, úprimný záujem pomôcť. Dôsledne sa venujeme legislatívnej problematike. Aktívne pripomienkujeme všetky zákony, smernice a akékoľvek dokumenty, s cieľom presadiť čo najdôstojnejšie podmienky pre plnohodnotné uplatnenie občanov s ťažkým zdravotným postihnutím,“ priblížila Mgr. Andrea Madunová, predsedníčka OMD.

Samozrejme, je to len časť činnosti. Ich neodmysliteľnou aktivitou je aj organizácia detských táborov pre chlapcov s Duchennovou svalovou dystrofiou. Okrem veselých zážitkov, výmeny skúseností a poznatkov ukazujú odborní konzultanti rodičom, aké cviky je vhodné robiť v domácom prostredí na spomalenie nežiaducich sprievodných javov ochorenia. Pre ľudí postihnutých nervovosvalovými ochoreniami

a ich priaznivcov vydávajú spravodajcu Ozvena so všetkými aktuálnymi a praktickými informáciami. Množstvo ďalších potrebných informácií sprístupňujú na webovej stránke [www.omdvsr.sk](http://www.omdvsr.sk). V Agentúre osobnej asistencie bezplatne poskytujú rozsiahly špecializovaný servis o osobnej asistencii pre klientov s rôznym ťažkým zdravotným postihnutím, ich rodinných príslušníkov, aj pre osobných asistentov. Organizácia muskulárnych dystrofikov nemá za cieľ suplovať zdravotnícke zariadenie. Pozorne však počúva, čo členovia potrebujú a snaží sa ich potreby naplniť. „Osobne oceňujem, že kedykoľvek som sa s čímkoľvek obrátil na OMD, vždy som dostal kvalifikovanú odpoveď na môj dopyt. Je obdivuhodné, ako dokážu zamestnanci s ťažkým zdravotným postihnutím a ich dvaja pracovní asistenti nezištne pomáhať pri riešení akéhokoľvek problému. Okrem komplexných informácií tu nachádzam, a nielen ja, ľudskosť, porozumenie a vzájomnú podporu v ťažkých situáciách pri starostlivosti a opatere o môjho syna Robka, trpiaceho najťažšou formou nervovosvalového ochorenia – Duchennovou svalovou dystrofiou,“ nešetril slovami uznania na činnosť OMD Arpád Rubint.

Chránené pracovisko Organizácie muskulárnych dystrofikov v SR presadzuje špecifické potreby občanov s veľmi ťažkým telesným postihnutím, najmä ľudí na vozíku a imobilných. Ide o veľmi nákladnú činnosť. Ak máte možnosti finančne pomôcť, tak až do 31. decembra 2012 môžete prispieť na verejnú zbierku Deň belasého motýľa, určenú

na nákup pomôcok, a to zaslaním darovskej SMS v tvare "dms motyl" na číslo 877. Cena DMS je 1 €.

AUTOR: VIOLA TÓTHOVÁ

ZVEREJNENÉ NA:

WWW.REGISTERCHRANENYCHDIELNI.SK

26. OKTÓBER 2012

## OSOBNÉ POSTOJE NIEKTORÝCH ZAMESTNANCOV CHRÁNENÉHO PRACOVISKA



**TIBOR KÖBÖL,**  
odborný garant  
špecializovaného  
sociálneho poraden-  
stva, zároveň má ťažké  
telesné postihnutie  
a pohybuje sa  
na vozíku:

„Hrozba straty zamestnania pre osoby s postihnutím, ktoré pracujú v chránenej dielni, a tým v podmienkach špeciálne vytvorených, je hrozbou straty sociálnych kontaktov, sociálnych istôt, ako aj možnosti žiť nezávislým životom. Ľudia s postihnutím, najmä vďaka zamestnaniu a z neho vyplývajúceho príjmu, sa dokázali postaviť na vlastné nohy a existovať bez pomoci rodiny – nie iba finančnej, ale často aj fyzickej. Kým zdraví majú možnosť po prepustení zo zamestnania žiť sa hoci aj fyzickou prácou, pre mnohých s postihnutím vytvárajú akurát špeciálne usporiadené chránené dielne a chránené pracoviská jedinou možnú cestu, ako ostať na trhu práce.“



**ALENA  
HRADŇANSKÁ,**  
sociálna poradkyňa,  
má veľmi rozsiahle te-  
lesné postihnutie, pri-  
čom sa pohybuje len  
na elektrickom vozíku:

„Pracovať v rámci chráneného pracoviska OMD v SR znamená pre mňa splnený sen mladého dievčaťa. Byť užitočná je prirodzená ľudská potreba. A na tom nič nemení ani fakt, že sedíme na vozíkoch a treba nám pomôcť podať zariadenia s dokumentmi. Len vďaka chránenému pracovisku môžem uplatniť na prospech druhých svoje vedomosti a danosti, môžem sa venovať tomu, čo študujem a naozaj môžem robiť kvalifikovanú prácu. Lebo, úprimne povedané – s mojím vážnym zdravotným stavom by som sa na voľnom pracovnom trhu nikdy nemohla uplatniť.“



**MARTIN RYBARČÁK,**  
správca internetových  
stránok organizácie,  
má ťažké telesné  
postihnutie  
a pohybuje sa na  
mechanickom vozíku:

„Prácu v OMD mám veľmi rád, keďže robím veci, ktoré ma naplňujú. Je to pre mňa aj určitý spôsob ako rozvíjať svoju osobnosť a učiť sa od skúsenejších kolegov, ktorých si veľmi vážim. Pre človeka s postihnutím, ktorý stratí prácu, to môže znamenať veľa, keďže môže stratiť príjem peňazí a hlavne kontakt s ľuďmi, ktorý je veľmi dôležitý. Verím, že štát zákon nebude upravovať a ostnú nám „istoty.“

## NÁŠ NÁZOR

### STANE SA PRÁVO NA PRÁCU OSÔB SO ZDRAVOTNÝM POSTIHNUTÍM LUXUSOM?

Ministerstvo práce prišlo s rozsiahlym návrhom novely zákona o službách zamestnanosti, ktorá okrem iných zmien, radikálnym spôsobom okresáva doterajšiu podporu zamestnávania ľudí s postihnutím. Bráni ju argumentmi o efektívnosti a adresnosti. Možno práve v duchu tejto adresnosti ruší príspevok na časť celkových mzdových nákladov poskytovaný podľa stupňa postihnutia. Už vôbec neprispieva na mzdy a nahrádza ho príspevkom len na odvody bez rozdielu, či má zamestnanec pokles schopnosti pracovať nad 40 % (ide o ľahšie postihnutia) alebo až nad 70 % (ide o ťažké a rozsiahle postihnutia). Už len táto jedna zmena bude pre chránené dielne likvidačná. Šetriť sa teda bude na občanoch so závažnými postihnutiami, kde je podpora zamestnávania plne žiaduca a opodstatnená. Náklady na bezbariérové úpravy a prevádzku takéhoto pracovného miesta sú reálne vyššie. Návrh je k tomu v rozpore aj s európskou legislatívou (nariadenie komisie (ES) č. 800/2008), ktorá hovorí o výpočte pomoci podľa konkrétneho stupňa postihnutia.

Nariadenie Európskej komisie povoľuje pri podpore zamestnávania osôb s postihnutím kumuláciu pomoci, preto samostatne posudzuje príspevky na mzdy a na kompenzáciu dodatočných nákladov. Novela preto nepochopiteľne zavádza už raz zrušený paragraf, podľa ktorého sa budú obe skupiny nákladov sčítavať a po prekročení veľmi nízko nastaveného stropu sa príspevky neposkytnú.

Novela chce znížiť aj podporu na mzdy pracovných asistentov, bez pomoci ktorých je šanca ľudí s ťažkým zdravotným postihnutím pracovať vylúčená.

V realite pracovné miesta pre túto skupinu vytvárajú práve subjekty, ktorých účelom nie je tvoriť zisk (občianske združenia a neziskové organizácie) a okresanú finančnú podporu nebudú môcť vykryť z iných svojich výnosov. Všetky spomenuté „opatrenia“ povedú k rušeniu doteraz vytvorených miest, obzvlášť pre ľudí s poklesom schopnosti pracovať nad 70 %.

Mení sa filozofia celého zákona. Na poskytnutie podpory už nebude nárok (po splnení zákonných podmienok), príspevky budú fakultatívne. Nárokovateľnosť pritom vnáša do právneho vzťahu so štátom vždy rovnovážny prvok a znižuje priestor na subjektívne rozhodovanie, či vlastný výklad zákona. Takto bude na voľnom uvážení novozriadeného výboru (a jeho komisí), či podporu na pracovné miesta odporučí alebo nie. Výbor bude zložený zo zástupcov obcí/VÚC, odborov, zamestnávateľov a úradu práce. Novela pre nich nestanovuje žiadne kritéria, ktorými sa majú pri posudzovaní riadiť, ani odbornú spôsobilosť. Je toto záruka nestranného a efektívneho pridelovania finančnej pomoci? Naopak, v našich slovenských podmienkach skôr veľký predpoklad na rozvoj zákulisných neformálnych prepojení a kvázipriateľstiev v regiónoch. Sme presvedčení, že takúto adresnosť ministerstvo práce nechce a nesleduje.

Podľa Eurostatu (štatistický úrad na úrovni EÚ) ľudia so zdravotným postihnutím sú stále dva až trikrát častejšie nezamestnaní v porovnaní s ostatnou populáciou. Až 42% osôb so zdravotným postihnutím nemá prácu a účasť žien s ťažkým zdravotným postihnutím na trhu práce je dokonca len 25% (Dokument „Kľúčové prvky politiky zamestnávania EÚ a jej dopad na zdravotne postihnutých ľudí“, Európske fórum zdravotného postihnutia). Byť zamestnaný nemá význam len z hľadiska príjmu. Osobitne na Slovensku, kde sú invalidné dôchodky veľmi nízke, vyžiť z nich slušne a bez podpory príbuzných sa nedá. Práca je predpokladom



aktívnej účasti ľudí so zdravotným postihnutím v spoločnosti. Zabraňuje ich vylúčeniu a chudobe. Sú to hodnoty blízke sociálnej demokracii, ktoré tvoria piliere Európskej únie.

Ľudia s postihnutím pracovať chcú, mnohokrát ešte viac ako väčšinová populácia. Majú totiž silnú potrebu dokázať, že môžu byť užitoční, byť prínosom. Ich možnosti uplatniť sa na otvorenom trhu práce sú z rôznych dôvodov obmedzené. Bezbariérovosť nefunguje. Miesto pre človeka s postihnutím vyžaduje prispôsobenia a úpravy zo strany zamestnávateľa. Prečo by to mal podstupovať, keď sa dnes na jedno pracovné miesto hlási niekoľko desiatok záujemcov? Keď dopyt prevyšuje ponuku, tak si zamestnávateľ nevyberie komplikovanejšiu a pre neho drahšiu cestu. Pričom tu je skupina občanov s veľmi rozsiahlymi postihnutiami, ktorí môžu a budú môcť pracovať len v rámci chránených dielní či pracovísk. Vláda deklaruje osobitnú podporu vytvárania pracovných miest pre mladých ľudí a ľudí nad 50 rokov, čo treba oceniť, lebo problém ich nezamestnanosti nebol doteraz cielene riešený. Právo na prácu je však rovnocenné, a to aj v rámci znevýhodnených skupín.

Cesta k znižovaniu nezamestnanosti a odstraňovaniu s tým súvisiacich negatívnych javov nevedie cez podporu jednej skupiny na úkor inej skupiny znevýhodnených. Osobitne preto, lebo stále neboli využité všetky možnosti ako konsolidovať verejné financie. Napr. zefektívnením výberu daní, eliminovaním čiernej ekonomiky (pre začiatok napr. registračné pokladne pre lyžiarske strediská a súkromných lekárov, vberajúcich rôzne poplatky), alebo aj zdanením dividend, tantiém členov predstavenstiev a dozorných rád či tichých spoločníkov. Tieto opatrenia by určite významnejšie pomohli príjmovej stránke rozpočtu, a bez toho, aby o prácu museli prísť ľudia so zdravotným postihnutím.

V tejto chvíli sa však zdá, že právo na prácu občana so zdravotným postihnutím sa považuje na Slovensku nie za jeho základné a neodňateľné právo, ale za luxus. A šanca na reálne uplatnenie tohto práva bude po prijatí novely zákona o službách zamestnanosti mizivá. Naozaj je toto smerovanie, ktoré v 21. storočí vláda chce?

MGR. MÁRIA DURAČINSKÁ,  
OMD V SR



DEŇ BELASÉHO MOTÝLA

## Zhodnotenie 12. ročníka kampane „Deň belasého motýla“

8. júna 2012 sa na celom Slovensku vyzbierala suma 23 235,58 €.

**Dvanásť ročník celonárodnej kampane s názvom „Deň belasého motýla“, ktorá je spojená s verejnou zbierkou, je za nami! Prebehol 8. júna 2012 v 67-tich mestách a dedinkách celého Slovenska. Všetkým patrí veľká vďaka!**

Výťažok z verejnej zbierky je účelovo viazaný. Použije sa opäť na kúpu kompenzačných pomôcok pre ľudí so svalovou dystrofiou, ktoré štát nehradí vôbec alebo iba sčasti. Sú to najmä: zdvíhačky, špeciálne mechanické elektrické vozíky, antidekubitné podložky, schodolezy, odsávačky hlienov a iné špecifické pomôcky.

O pridelení financií rozhoduje Výkonný výbor OMD v SR na základe Štatútu pomoci.

Počas druhého júnového piatka ľudia so svalovou dystrofiou a ich dobrovoľníci rozdávali verejnosti belasých motýlikov a informačné letáky. Na akcii sa zúčastnilo okolo tisíc dobrovoľníkov. V tento deň sa podarilo vyzbierať sumu 23 235,58 €.

Samozrejme, konečná suma vyzbieraných bude vyššia, pretože je veľa tých, ktorí prispeli na účet DBM, či zaslaním darcovskej sms. O týchto sumách vás budeme informovať v ďalších číslach našej – vašej Ozveny.

Novinkou oproti minuloročnej kampani bol navyše koncert v Námestove a spanilá jazda motorkárov.

Opäť sme sa mohli spoľahnúť na režiséra Juraja Johanidesa, ktorý nám pripravil spoty ku DBM a tiež koncertu. Na ich nahovorenie si čas opäť našli Dano Dangel, Peťka Polnišová a samozrejme naša Anka Šišková!

Na už trinásť ročník chystáme zmeny, ktoré veríme, že zaujmú verejnosť a pomôžu tak ďalším ľuďom, ktorí pomoc potrebujú.

Dúfame, že tohtoroční organizátori nám ostatnú verní a tiež, že pribudne omnoho väčšie množstvo nových miest a mestečiek.



## Koncert belasého motýľa, Námestovo 29. 5. 2012

Počas koncertu sa vyzbierala pekná suma 83,39 €.

V utorok 29. mája 2012 sa o 20.00 hodine uskutočnil historicky prvý benefičný Koncert belasého motýľa na Orave na podporu ľudí so svalovou dystrofiou. Dom kultúry v Námestove bol tým miestom, kde bez nároku na honorár vystúpili kapela Smola a Hrušky a ich predkapela Big Bí. Celú akciu moderovala Monika Huráková. Vyše 300 návštevníkov z Námestova a okolia vytvorilo na koncerte skvelú atmosféru. Medzi vystúpeniami kapiel prebiehala osвета o svalovej dystrofii a našej Organizácii muskulárnych dystrofikov v SR.

Akcia sa mohla uskutočniť aj vďaka výdatnej pomoci chalanov z K&F Projekt, ktorí zabezpečili všetko okolo technického zázemia koncertu, za čo im nesmierne ďakujeme.

Vďaka patrí aj za bezplatné užívanie Kultúrneho domu, firme Kubík za sponzorskú tlač plagátov.

## Tlačová beseda k zahájeniu DBM 1. 6. 2012

V priestoroch OMD v SR na Vrútockej ulici sme 1. júna zorganizovali tlačovú besedu s cieľom predstaviť verejnosti sprievodné akcie kampane Dňa belasého motýľa a tiež jeho hlavné osvetové body. Tento rok sme sa zamerali hlavne na tieto dve témy:

- Nevyhnutnosť prijatia a zavedenia štandardov zdravotnej starostlivosti aj v oblasti nervovosvalových ochorení. Poskytovanie štandardizovanej zdravotnej starostlivosti zlepšuje kvalitu života a môže ho predĺžiť.
- Potrebnosť pravidelnej rehabilitačnej starostlivosti pre dystrofikov. Dystrofici by mali mať prístup k rôznym typom rehabilitačnej starostlivosti počas celého života.



Tlačovej besedy sa okrem predstaviteľov OMD v SR zúčastnili prof. MUDr. Ľubomír Lisý (neuroológ, Univerzitná nemocnica Bratislava - Ružinov), MUDr. Katarína Šalamonová (rehabilitačná lekárka, Detská fakultná nemocnica Košice), PharmDr. Táňa Foltánová (Farmaceutická fakulta, Univerzita Komenského v Bratislave).

**Podpredsedníčka OMD v SR Mária Duračinská** uviedla, že práve tieto dve oblasti – prístup k rehabilitácii pre dystrofikov a tvorba a implementácia štandardov starostlivosti o rôzne NSO – zdravotnícky systém na Slovensku opomína. Organizácia muskulárnych dystrofikov v SR sa preto snaží vyplniť túto medzeru. Vydali sme štandardy starostlivosti o Duchennovu svalovú dystrofiu, pričom ide o verziu určenú rodinám. Zároveň organizácia spúšťa pilotný projekt poskytovania bezplatných konzultácií s fyzioterapeutom pre ľudí s NSO.

**Alena Hradňanská, sociálna poradkyňa, ktorá má ochorenie spinálna svalová atrofia**, stručne potvrdila, že pravidelná rehabilitácia pomáha udržať fyzickú silu, osobitný význam má dychová rehabilitácia, keďže sú postihnuté aj pľúcne svaly. Spomenula svoju skúsenosť – pre zdravého človeka úplne obyčajný záťah vytrhnutie zuba – u nej spôsobil komplikácie, a preto už pol roka vyžaduje intenzívnu rehabilitáciu.

Prizvaní odborníci potvrdili, že je naozaj nevyhnutné presadzovať štandardizovanú zdravotnú starostlivosť a multidisciplinárny prístup a zhodli sa na tom, že rehabilitačná starostlivosť je

dnes stále jedinou dostupnou liečbou na NSO, môže pomôcť zabrániť vzniku deformít a oddialiť zhoršovanie ochorenia. Vyzdvihli činnosť patientskej organizácie a vyjadrili jej podporu, že je dôležité nevzdávať sa pri presadzovaní zlepšenia zdravotnej starostlivosti smerom k Ministerstvu zdravotníctva SR.

**Prof. MUDr. Ľubomír Lisý, neuroológ**, veľmi ocenil, že organizácia vydala brožúru o starostlivosti a liečbe Duchenovej svalovej dystrofii, hlavne fakt že sa venuje starostlivosti nielen neurológa a fyzioterapeuta, ale aj genetika, pneumológa, kardiológa a ďalších špecialistov. Spomenul, že na Slovensku chýba špecializované centrum, ktoré by práve túto multidisciplinárnu starostlivosť o progresívne NSO poskytovalo. **MUDr. Katarína Šalamonová, rehabilitačná lekárka**, krátko priblížila ich skúsenosti v rehabilitačnom centre, kde sa už viac ako 10 rokov venujú deťom s rôznymi NSO. Momentálne majú v starostlivosti 20 takýchto detských pacientov z celého východoslovenského regiónu. Sú v podstate jediným pracoviskom na Slovensku, ktoré systematicky zastrešuje rehabilitačnú starostlivosť o deti s NSO.

**PharmDr. Táňa Foltánová, ktorá zastupovala Slovensko v Európskej liekovej agentúre (EMA)**, vysvetlila, že závažným problémom na Slovensku je skutočnosť, že neexistuje štatistika ľudí s NSO, nepoznáme konkrétne čísla, čo spôsobuje problém pri presadzovaní starostlivosti, lebo nie možné vyčíslieť odhadované náklady, ktoré





v skutočnosti vôbec nemusia byť vysoké. Vyjadrila nádej, že zmenu okrem snahy patientskej organizácie, môže priniesť aj záväzok Slovenskej republiky voči Európskej únii do októbra 2013 vypracovať Národnú stratégiu a Národný plán starostlivosti o zriedkavé ochorenia, kam patria aj nervovosvalové ochorenia. Do starostlivosti je potrebné zahŕňať nielen lieky (orphan drugs), ale venovať sa aj prístupu k zdravotníckym pomôckam.

Aj napriek pozvaniu sa tlačovej besedy nezúčastnil žiadny predstaviteľ Ministerstva zdravotníctva SR.



## Koncert belasého motýľa Bratislava 5. 6. 2012

Počas koncertu sa aj napriek zlému počasiu vyzbieralo krásnych 414,05 €.

Tóny krídiel belasého motýľa opäť zmenili svoje pódium a z Námestia Slobody sa presťahovali na nové bratislavské Námestie M. R. Štefánika, tzv. Eurovea. Naším tónom však neprialo počasie a tak výhody, pre ktoré sme sa na toto námestie presťahovali, sme nemohli využiť. Silný nárazový vietor a s ním sprievodné dažďové prehánky síce organizátori a účinkujúci hrdinsky vydržali, ale verejnosť oblečenú v krátkych značkových „rukávikoch“ schovaných v „euroveáckych“ butikoch a kaviarničkách to k tancu pod pódium nevyťahlo. Nepodarilo sa to ani zvučným menám, ktorí aj tento rok prišli zahrať bez nároku na akýkoľvek honorár.



Ľudia si ani nestihli vyskúšať sprievodné akcie, ako jazdu na vozíku, či použitie zdviháku alebo zahratie si paralympijskej disciplíny, hry boccia.

Moderátorskú taktovku mal v rukách Roman Bomboš, moderátor Slovenského rozhlasu. Neustále „naživo“ tlmočil hlavné zámery Dňa belasého motýľa, vtipne uvádzal všetkých účinkujúcich a tiež na pódiu vítal tých, ktorým sa už z konta Dňa belasého motýľa prispelo. Najväčší boj s počasím mali začínajúci Slow flow a hlavne veselá kopa Funny Fellows. Prezliekali sa za bojových podmienok stane, ktorý sem tam išiel naháňať susediace čajky z Dunaja. Tri piesne Petra Cmoríka tak trochu privolali „mier s vetrom“. Ale zima zostala aj na vystúpenie Zdenky Prednej so svojou kapelou. Čím viac k večeru, tým viac pribúdalo aj divákov, teda aspoň v rámci možnosti, čo ponúkalo toto júňové chladné počasie. Tak ako Zdenka, tak aj Lavagance nám zahráli po druhýkrát. Predskokani Duran Duran to riadne rozpeckovali a tým aj roztancovali dve – tri stovky prítomných. Záver patril tým, ktorým mal patriť aj minulý rok. Vtedy im to vytrvalý dážď už neumožnil, skupine Polemic. Okolo 500 ľudí sa skákaním „ska ska!“ rozohrialo a krídla belasého motýľa sa tak mohli rozletieť do celého Slovenska!

## Silné motory pre slabé svaly

**Bratislava 8.6.2012**

V Bratislave prvýkrát prišli slabé svaly ľudí so svalovou dystrofiou podporiť silné motory, a to formou spanilej jazdy centrom nášho hlavného mesta. Okolo 50 motorkárov pod vedením klubu „Ježibabini vnuci“ sa stretlo pred hypermarketom Tesco na Zlatých pieskoch, aby podporili Deň belasého motýľa. Naše dobrovoľníčky im motorky ozdobili belasými stužkami a hor sa do ich cieľa, na Námestie SNP, kde sa nachádzal aj hlavný stan nášho OMD-čka. Tam ich na motorke prišiel pozdraviť aj náš sympatizant, herec, scenárista Dano Dangl.

Poďakovanie patrí aj pánom Mjr. Ing. Ladislavovi Krajčovičovi a Plk. Ing. Ivanovi Lechnerovi z Policajného prezídia a tiež samotným policajtom, ktorí sprevádzali našich motorkárov počas spanilej jazdy našim hlavným mestom.





PRISPEJTE  
NA NÁKUP  
KOMPENZAČNÝCH  
POMÔCOK  
A PODPORTE ĽUDÍ  
SO SVALOVOU  
DYSTROFIU

POŠLETE SMS S TEXTOM:  
DMS MOTYL NA ČÍSLO 877

## Darcovská SMS na konto Dňa belasého motýľa až do konca roka!

Verejnosť môže až do konca decembra veľmi jednoducho prispieť na účet verejnej zbierky „Deň belasého motýľa“ prostredníctvom zaslania darcovskej sms v tvare DMS MOTYL na číslo 877. Prispěje tak sumou 1 €.

Súčasne je počas celého roka možné zasielať dobrovoľné finančné príspevky aj priamo na bankový účet „Dňa belasého motýľa“ č. 2625341277/1100.

OMD vSR: úprimne ďakujeme  
všetkým prispievateľom  
a dobrovoľníkom za podporu  
a prejav solidarity s ľuďmi  
so svalovou dystrofiou.



## Reportáže z Dňa belasého motýľa na celom Slovensku

Prinášame krátke postrehy, reportáže, poďakovania a fotografie z miest, kde sa tento rok organizoval Deň belasého motýľa. Pri niektorých mestách sú uvedené len vyzbierané sumy a mená organizátorov. Týchto organizátorov chceme poprosiť aspoň o zaslanie mien dobrovoľníkov, prípadne školy, ktoré im pomáhali. Mohlo sa však aj stať, že nám niektoré mená „ušli“. V tom prípade sa ospravedľujeme. Veľmi radi by sme chýbajúce údaje s prípadnými fotografiami uverejnili v najbližšom čísle Ozveny. Preto vás milí členovia prosíme, o čo najskoršie zaslanie chýbajúcich údajov. Ďakujeme za spoluprácu.

### **BÁNOVCE NAD BEBRAVOU – 628,- €**

**Organizátor:** Eva Urbaníková

My sme so zbierkou počas DBM spokojní, ľudia si aj pošomrali na vládu, ale aj vhadzovali do pokladničiek nejaké mince, niektorí si nás aspoň vypočuli.

**Dobrovoľníci:** výchovná poradkyňa pani Žáková zo Strednej spojenej školy, Pa-  
ula Štrauchová, Kristína Mikulovská,  
Lenka Struhačková, Denisa Globanová,  
Dominika Odrková, Romana Šmídtová,  
Kristína Obstová, Zuzana Lobotková  
a moji „naj“ darcovia manželia Ju-  
nasoví a kamarátka Evka Beňuška.

**BANSKÁ BYSTRICA - 140,- €****Organizátor:** Anna Stachová

V našom meste sme mali dve stanovištia – v centre Banskej Bystrice a vo FN F.D.Roosevelta v čase od 8.00 hod. do 12.00 hod a v centre mesta 5 ďalších stanovnísk od 15.00 hod. do 18.00 hod. Propagácia bola dostatočná, vhodné by bolo zaujať priamo školy a zapojiť aj sociálne siete na internete. Stretávali sme sa s nezaujmom ľudí, nakoľko v rovnakom čase prebiehala zbierka na detskú onkológiu.

**Dobrovoľníci:** študenti SZŠ 3. ZA triedy – Patrícia Prístavková, Andrea Filová, Kristína Stračinová, Kristína Baranová, triedna profesorka Mgr. Danka Messerschmidtová,

Skauti a vlčatá – Ondrej Odokienko, Hana Fodorová, Dominik Kučera, David Jursík, Vladimír Králik, Diana Lafčérsová, Lucia Kaustíková, Michal Šípk, Štefan Vozár, Juraj Izák, Tomáš Kurčík, Ema Šípková, Matúš Sochor, Filip Valocký.

*Poznámka OMD v SR:* Veľká vďaka patrí vedúcemu skautského oddielu Vlčatá, Ondrejovi Odokienkovi. V minulosti Ondrej so svojou družinou výrazne pomáhal aj zbierke v Trenčíne.

**BANSKÁ ŠTIAVNICA - 350,- €****Organizátor:** Alžbeta Škvarková

Počas zbierky sme mali jedno stanovisko pred Billou, od 8.00 hod. do 18.0 hod., ľudia nás už poznajú vďaka dobrej propagácii.

**Dobrovoľníci:** Adela Plevová.**BARDEJOV, FRIČKOVCE, HERTNÍK - 352,76 €****Organizátor:** Danka Zamborská

V Bardejove sme mali tri stanovištia – v obci Fričkovce, kde sa vyzbieralo 134,22 €, v obci Hertník sa vyzbieralo 89,26 a v Bardejove pod vedením pani učiteľky Mgr. Tulejovej sa vyzbieralo 129,28 €. Všetko prebehlo bez problémov.

**Dobrovoľníci:** Terka Fertaľová, Katka Harčariková, Adam Katrinič, Tadeáš Maník, Šimon Stupinský, Lukáš Špirka, Miroslava Gerolská, Simona Štiblárová, Patrik Šurkala, Ivana Gočová, Eva Grobárová, Andrea Molčanová, Hana Volčková, Viera Stašová.

**BOJNICE, NEDOŽERY-BREZANY - 233,25 €****Organizátor:** Iveta Pernišová

Zbierku sme začali v Nedožeroch-Brezanoch, potom chodili dve skupinky po Bojniciach a chvíľu v Prievidzi. DBM prebehol ako po minulé roky, niektorí už o zbierke vedeli, iní si aj popofrlali, že ďalšia zbierka. Vďaka tomu, že Bojnice sú plné turistov, užili sme si aj veselé dorozumievania v rôznych jazykoch, terno rok hlavne s dôchodcami z Francúzska. **Dobrovoľníci:** Lucia Gardelová, Bibiana Gromová, Peter Mokry, Marián Makýš,

Lubomír Richter – žiaci zo Základnej školy Nedožery-Brezany.

**BRATISLAVA – 6.140,09 €**

**Organizátor:** Jozef Blažek

Hlavný stan sme už tradične rozložili na Námestí SNP. Svoju premiéru absolvoval aj náš krásny nový "prístrešok" s potlačou loga belasého motýľa. Na obed nás prišli podporiť motorkári a v poobedňajších hodinách nám zahrlo multiištrumentálne zoskupenie Gypsy banda na čele s našimi stálymi priaznivcami Konzým Madunom a Jurajom Turanským. Opäť sme sa mohli oprieť aj o dobrovoľníkov z radov študentov niektorých bratislavských škôl. 144 študentov z desiatich škôl sa stretlo vo veľkej aule Univerzity Komenského. Tam sme im rozdali všetko potrebné a poslali do najviac frekventovaných ulíc Bratislavy.

**Poďakovanie dobrovoľníkom z radov členov a priaznivcov:** Lucia Mrkvicová, Alena Hradňanská, Veronika Melichero-  
vá, Marek Podmanický, Agnesa Čavaj-  
dová, Bibiana Vaváková, Katarína Takáčsová, Eva Filická, Viktória Hagarová, Randáková, Peter Lasz, Simona Ďuriačová, Diana Horníková, Monika Hričáková, Baška Bauerová, Magda Izakovičová, Pavel Pivka, Martin Kopáčik, Natália Turčinová, Martin Rybarčák, Soňa Kozáková, Jana Kubincová st., Martin Dait, Jana Šefčíková, Barbora Ondrášiková, Karol Šefčík, Katarína Goliášová, Tatiana Petříková, Tomáš Vranský, Silvia Petruchová, Andy Madunová, Mery Duračinská, Andrea Moreno, Peter Korman, Miloš Očenáš, Helena Michlíková, Zdenka Michlíková, Veronika Vašinová,



Gitka Granecová, Vladimír Hron, Ras-  
ťo Terek, Marko Maduna, Zdenko An-  
tolík, Milan Ivan, Jozef Blažek, Maca,  
Tibor Köböl, Alexandra Ostertágová,

Róbert Hliva, Alexander Slamka, Marián Ďuriač, Rebeka Sebök, Erika Strišovská, Andrea Pilarčíková, Eva Pilarčíková, Zuzana Pilarčíková, Milan Ivanišín, Žaneta Kováčiková, Lucia Botková, manželia Mojžišovci.

**Poďakovanie dobrovoľníkom zo škôl:  
Základná škola, Ostredková 14:**

Martin Barcaj, Adrian Conev, Veronika Dudášová, Simona Hačíková, Matej Hroboň, Norbert Jurík, Andrej Kalász, Marek Kovačovič, Veronika Kunšteková, Barbora Maderičová, Karin Štiglicová, Katarína Švecová, Sylvia Sýkorová, Jana Orosová, Juraj Torok, Agnes Hinčeková, Jitka Letková.

**Cirkevné konzervatórium, Beňadická 16:**

Erika Benczeová, Natália Chovancová, Tamara Dykiová, Marko Fábry, Veronika Horňáková, Katarína Hozlárová, Romana Kolkusová, Natália Kóšová, Blažena Lenghartová, Monika Leššová, Jozef Navrátil, Dominika Sándorová, Dávid Selecký, Marek Škrabák, Mária Szitka, Margaréta Vargicová, Zuzana Vodičková, Richrad Vörös.

**Základná škola, Žitavská 1:**

Mária Ardanová, Barbora Banócziová, Domonika Benčíková, Vanessa Horváthová, Simona Hrabinská, Gabriel Kordoš, Daniel Orth, Simona Šághyová, Veronika Škaláková, Viliam Szabó, Roman Szimeth, Diana Uličná.

**SOŠ, Svätoplukova 2:**

Erika Lelkesová, Lucia Černá, Lucia Škaláková, Mirka Kittnerová.

**Gymnázium Sv. Uršule, Nedbalova 6:**

Viera Bálintová, Matúš Balšan, Roman Hladký, Mária Letová, Jakub Měkota, Jakub Tomko, Veronika Vargová.

**Spojená škola, Tokajčicka 24:**

Adriana Javorková, Veronika Perdeková, Patrícia Strečanská, Natália Velčická. Gymnázium J. Hronca - Jasmina Hegerová, Dorota Maderová, Michal Micovčin, Tomáš Mjartan, Andrea Pavelková, Margarita Šimkovicová, Nina Studená, Richard Švec, Jakub Vagač, Štefan Benčíkň.



**SOŠ pôšt a telekomunikácií, Hlinická 1:**

Veronika Bartovičová, Veronika Domaracká, Katarína Falbová, Katarína Lukášová, Žaneta Šimoničová, Veronika Vojteková.

**Obchodná akadémia, Nevädzová 3:**

Dominika Adamicová, Barbora Berešová, Simona Beutelhauserová, Michaela Bolgáčová, Lucia Čermáková, Lenka Chropovská, Linda Cszimárová, Pavel Danihel, Denisa Doktoríková, Domonika Holásková, Veronika Farská, Dominika Franková, Mária Frohlichová, Anton Holásek, Mária Horňačíková, Nicolas Horváth, Martina Horváthová, Dominika Ivicová, Patrícia Kalmárová, Alexandra Kaňková, Filip Kedžuch, Kristína Kopečná, Tomáš Loffay, Lukáš Šidík, Ivana Macková, Viktória Malásková, Domonika Matušíková, Katarína Hegedušová, Simona Melegová, Natália Meszárosová, Katarína Mikulášiková, Jakub Mrázik, Miriam Nadaždióvá, Ivana Némethová, Martin Ondrušek, Mária Orendáčková, Lucia Pokorná, Kristína

Puššová, Jakub Roskoš, Andrej Roven-  
ský, Martin Sedláček, Lucia Slezáková,  
Simona Šnegoňová, Lenka Sommero-  
vá, Patrícia Szelleová, Valentína Tomší-  
ková, Lenka Tonerová, Patrícia Cynthia  
Túryová, Bianka Ujhelyiová, Michal Va-  
lek, Vratko Verner, Simona Vinczeová,  
Alena Vorošová, Barbora Žiaková, Zu-  
zana Grancová.

**Bilingválne gymnázium C.S. Lewisa,  
Beňadická 38:**

Veronika Brngálová, Michal Čarný, Sláv-  
ka Gavalierová, Romana Hudáková, Lu-  
káš Klein, Lucia Krajčovičová, Jonathán  
Pavelka, Lukáš Rompf, Michaela Wen-  
zlová, Veronika Kiseľová, Daniel Holko.

**BYTČA - 193,- €**

**Organizátor:** Irena Jandzíková

**Dobrovoľníci:** Anna Šebeňová, Anna  
Šebeňová - Palčeková a žiaci z Gym-  
názia v Bytči.

**DOLNÉ VESTENICE,**

**NITRIANSKE SUČANY - 274,27 €**

**Organizátor:** Zdenka Šuhajdová

Druhý júnový piatok zvyčajne býva Deň  
belasého motýľa. Tento rok to bolo dňa  
8. júna 2012. Spolupráca so ZŠ Dolné  
Vestence a ZŠ Nitrianske Sučany je  
už tradične veľmi dobrá a spoľahlivá.  
Pani učiteľky a tiež dievčatá sú veľmi  
ochotné a bez problémov sa Dňa be-  
lasého motýľa zúčastňujú. Keď zvyčaj-  
ne, aj tento rok sme všetko pripravo-  
vali v predstihu, aby nevznikli zbytoč-  
né problémy. Dievčatám som odovzda-  
la pokladničky, letáčky a samozrejme  
motýlikov.

Dňa 8. júna 2012 sa všetko začínalo v zá-  
kladných školách, kde dobrovoľníčky



ponavštevovali všetky triedy a tiež  
ostatné priestory školy. Potom sa už  
tradične vybrali do ulíc svojich obcí.  
Oslovovali ľudí, informovali ich o cho-  
robe svalová dystrofia, rozdávali letá-  
čky a motýliky a samozrejme zbiera-  
li peniažky do našich pokladničiek. Aj  
keď je doba ťažká, ľudia sa zastavova-  
li a do pokladničiek prispievali s úsme-  
vom. Veľa tomu napomohlo aj to, že  
pracovníčky obecného úradu niekoľ-  
kokrát o našej zbierke ľudí informo-  
vali prostredníctvom miestneho roz-  
hlasu. Za túto pomoc im veľmi pekne  
ďakujem. Moje poďakovanie tiež patrí  
všetkým dobrovoľníčkam, ktoré sa na  
zbierke podieľali.

V Dolných Vestenciach to boli tieto  
dievčatá z 9.B: Lenka Zuzelková, Do-  
minika Ďuričová, Natália Forgáčová.  
Z 9.A sú to Natália Zrastáková, Julka  
Poljačeková, Miška Žikavská a Nikola

Cvešperová. Celkovo sa im podarilo vyzbierať 195,20 €.

V Nitrianskych Sučanoch to boli tieto **dobrovoľníčky**: Lucka Miklašová, Alex Šlabiarová a Lucka Kovaličeková. Suma, ktorú vyzbierali je 79,67 €. Spolu naše dve obce prispeli na konto OMD v SR sumou 274,87 €.

**Chcem sa tiež poďakovať** riaditeľom oboch škôl, ktorí ochotne uvoľnili všetky dievčatá z vyučovania a samozrejme p. učiteľkám, ktoré zbierku koordinovali. Taktiež ďakujem pani učiteľke RNDr. Irene Reiselovej, ktorá mi každoročne so zbierkou veľmi pomáha a aj napriek tomu, že tento rok v deň zbierky bola služobne odcestovaná, v priebehu ďalších dní mi pomohla celú zbierku dotiahnuť do konca.

Na záver úprimne ďakujem všetkým dobrým a ústretovým ľuďom, ktorí sa počas DBM pri dobrovoľníckach zastavili a venovali im kúsok zo svojho času. Posledné, ale najväčšie **ĎAKUJEM** patrí všetkým, ktorí do našich pokladničiek prispeli, a tak pomohli našim deťom s postihnutím.

### **DOLNÝ KUBÍN - 88,55 €**

**Organizátor:** Oľga Dudášiková  
Stanovište sme mali jedno v centre Dolného Kubína.

**Dobrovoľníci:** Martina Lejková, Ivanka Priesolová, Miloš Zábranský, Filip Král, Veronika Antolová, Patrícia Mičudová, Monika Medvecká, Marek Mikuš, Tomáš Čech, Jakub Haluška, Jaromír Zaťko, Maroš Polák, Martina Štitkova, Pavol Kulkovský, Michal Snovák, Ján Škapec, Lenka Zapotočná, Žane-

ta Slanická, Rastislav Hustý, Slavomír Zaťko, Lukáš Šnapko.

### **DUNAJSKÁ STREDA - 147,26 €**

**Organizátor:** Gyongyike Nagyová  
S výsledkom zbierky sme neboli veľmi spokojní, málo ľudí prispievalo. V čase od 8.00hod. do 15.00 hod. sme mali tri stanovišťa - v Kauflande, v Hypernova a v meste.

**Dobrovoľníci:** Bernáth Simona, Cséfalvay Kitti, Schmeidler Natália, Makóová Márta - učiteľka, Vámbéry Ármin.

### **DVORNÍKY, PUSTÉ SADY - 244,88 €**

**Organizátor:** Peter Valenčík  
**Dobrovoľníci:** Sabina Poláková, Karolína Ujlacká, Marietta Martinkovičová, Monika Šantavá, Kristián Kubiška, Domonika Mesárošová, Jakub Kušnier, Mária Bojnanská, Radanka Plaštiaková, Adam Čierny, pani učiteľka Mgr. Katarína Murínová, pani riaditeľka ZŠ Pusté Sady Mgr. Ivana Zacharová a vždy ochotné zamestnankyne Obecného úradu Pusté Sady Helena Vivodíková, Alenka Trubačová.

### **HABOVKA - 287,83 €**

**Organizátor:** Miroslava Tarajová  
**Dobrovoľníci:** Janka Pilárová, Soňa Pilárová, Natália Pilárová, Barborka Tarajová, Kristínka Jurínová, Zuzka Jandurová.

### **HLOHOVEC, ŠULEKOVO - 424,- €**

**Organizátor:** Martina Fojtášková  
DBM prebehol bez problémov, žiaci 7. ročníka základnej školy so sprievodom dospelých, v štyroch skupinách chodili po uliciach Šulekova od 14.00 hod. do 16.00 hod.





**Dobrovoľníci:** dospelí – Lucia Branická, Klaudia Krumpálová, Viera Darirčáková, Monika Gubalová, Ľuboš Gubala, žiaci – Martin Hasko, Adam Bakeš, Martin Fojtášek, Tomáš Fojtášek, Matej Bezdek, Barbora Kleštincová, Ivana Žemlová, Nikola Žemlová, Simona Krivdová, Peter Lackovič, Denis Šery, Nikola Bartošová, Nikola Gajliková, Tomáš Mašaja, Pavlína Kleščincová, Barbora Biháriová.

**HUMENNÉ – 153,30 €**

**Organizátor:** p. Kanalášová

**IPELSKÉ ÚĽANY, PLÁŠŤOVCE – 150,- €**

**Organizátor:** Monika Annušová, Mária Sliacka

**JAKLOVCE, GELNICA – 440,- €**

**Organizátor:** Vladimír Šima  
Deň belasého motýľa prebehol celkom dobre, s priebehom som bol spokojný. Pevné stanovište sme nemali, žiaci a študenti boli počas celého dňa „v teréne“.

**Dobrovoľníci:** žiaci Základnej školy Jaklovce: Patrícia Kurtová, Matúš Hedvig, Martina Družbacká, Andrea



Kipikašová, Denis Jurtinus, Dušan Goliáš, študenti Gymnázia SNP v Gelnici – Erika Petříková, Veronika Kakalejčíková, Stanislava Krivianská, Andrea Chovanová.

**KOMÁRNO – 120,- €**

**Organizátor:** Katarína Bugáňová

Do DBM v Komárne sa pripojili bývalí spolužiaci Mareka Halma. Napriek tomu že už sú študenti stredných škôl, neváhali a zapojili sa aby svojou trochou pomohli najmä Marekovi ale aj iným dystrofikom, ktorí si potrebujú zaobstarat vhodnú pomôcku. Žiaľ, reakcie ľudí v uliciach neboli veľmi ústretové, ľudia už veľmi nedôverujú takejto forme zbierky. Osveta bola spravená aj na základnej škole na Podzáhradnej ulici. O rok majú v pláne zorganizovať roky plánovaný Koncert belasého motýľa v Komárne. Študenti, ktorí sa zapojili do tohtoročnej kampane sú: Matúš Jurčina, Róbert Bolyó, Miroslav

Banda, Henrieta Mišovičová, Lucia Pinke, Friderika Senkárová, Peter Szabó.

### **KOŠICE - 703,- €**

**Organizátor:** Marcela Kondelová

Ako aj v minulých rokoch sme mali problém zohnať študentov dobrovoľníkov a aj obchodné centrá nám nechcú dať povolenia, a k tomu veľmi malý záujem členov OMD v SR v Košiciach. Propagáciu hodnotím výborne, ľudia o zbierke už vedeli.

**Dobrovoľníci:** Jana Nigutová, študenti Gymnázia Šrobárova ul. Košice, Strednej zdravotníckej školy Moyzesova ul., Košice, Strednej zdravotníckej školy Kukučínova ul., Košice, študenti športového gymnázia a tradičnej najlepšej „zberači“ – Julián Kondela, Peter Smolnický, Mikuláš Sviatko, Eva Pištová.

Špeciálne poďakovanie organizátorka vyjadruje pani profesorkám zo stredných škôl, ktoré nám poslali na zbierku deti: zo Strednej zdravotníckej školy na Kukučínovej 40, pani PaedDr. Daniela Filipová (8 detí), zo Strednej zdravotníckej školy na Moyzesovej 17, pani Mgr. Vierka Honischova (6 detí), z Gymnázia Šrobárova, pani profesorka Kelemešová (4 dievčatá) a zo Športového gymnázia, pani profesorka Valentová (4 dievčatá).

Vďaka patrí tiež vedeniu škôl, ktoré umožnili uvoľnenie žiakov z vyučovania.

### **KURIMA - 236,- €**

**Organizátor:** Anna Dorušincová

Poďakovanie patrí žiakom a učiteľom Základnej školy v Kurime.

### **LEVOČA - 373,15 €**

**Organizátor:** Václav Trnka

**Dobrovoľníci:** Študenti Strednej pedagogickej školy na Bottovej ulici v Levoči.

### **LIPTOVSKÝ MIKULÁŠ - 86,20 €**

**Organizátor:** Ivana Majerčíaková

S priebehom DBM sme spokojní, všetko prebehlo v poriadku.

**Dobrovoľníci:** Marek Medla, Monika Janeková, Zuzana Lepišová, Soňa Vidiečanová, Natália Kasanická.

### **LUČENEC, PODREČANY, DIVÍN -**

### **152,10 €**

**Organizátor:** Mária Zvarová

V Lučenci boli tri skupiny žiakov zo zdravotnej školy, v Divíne jedna skupina žiakov zo základnej školy, v Podrečanoch iba ja.

### **MALACKY, VEĽKÉ LEVÁRE - 314,48 €**

**Organizátor:** Katarína Slobodová

Spokojnosť? V podstate áno, aj keď som bola trochu sklamaná, pretože sme vyzbierali menej ako pred rokom. Reakcie ľudí boli prevažne dobré, pár ľudí sa pýtalo na povolenie z ministerstva.



**Dobrovoľníci:** študenti Gymnázia na ul. 1.mája Malacky pod vedením p. zástupkyne Vierky Mojžišovej, redakcia Malacko, pani zástupkyňa MŠ Veľké Leváre, kolektív predajne Jednota COOP Veľké Leváre, prednostka p. Studeničová vo Veľkých Levároch a pani Eva Slobodová.

### **MARTIN - 105,-€**

**Organizátor:** Zdenka Ratajová  
Nám prevažne prispievala mladšia a stredná generácia, dôchodcovia nejavili záujem. Viacerí už o nás vedeli, iní prisľúbili prispieť na bankový účet. Zbierka sa konala v čase od 9.30 hod. do 16.30 hod – boli sme v zložení Z. Ratajová, M. Katarzynska, K. Čavajdová, M. Živčáková a L. Kondela.

### **NITRA - 292,65 €**

**Organizátor:** Imrich Horváth  
Mali sme šesť mobilných skupín.  
**Dobrovoľníci:** Eva Kollárová, Piaristické gymnázium Nitra – Maroš Hanzel, Stanislav Bača, Mário Čižmárik, Vladimír Bachala, SOŠ Vráble – Marek Gyurica, ZŠ Lúky Vráble – Mária Gyuricová, SPŠS Nitra – Peter Urban, Andrej Šrank, Dávid Szabó, SOŠ Levická Nitra – Lukáš Kondela, SOŠ potravinárska Nitra – Marcel Andó, Ladislav Korgo.

### **NOVÁKY - 166,48 €**

**Organizátor:** Jana Sedláková  
Tohtoročnú zbierku sme „robili“ s pomocou dobrovoľníkov z gymnázia v Novákoch. Pevné stanovište sme nemali, dobrovoľníci chodili po uliciach mesta v dopoludňajších i popoludňajších hodinách.

**Dobrovoľníci:** Tatiana Magátová, Natália Lukáčová, Katarína Mendelová, Michaela Čmiková.

### **NOVÉ MESTO NAD VÁHOM - 852,-€**

**Organizátor:** Zdeněk Haviernik  
V našom meste sme mali dve pevné stanovišťa pred Billou a v dvoch základných školách a k tomu ešte 8 „pohyblivých“ pokladničiek.  
**Pomáhali nám:** Základná škola na Tematínskej ulici, Materská škola v Považanoch, poďakovanie patrí vedeniam škôl, dobrovoľníkom z Gymnázia M. R. Štefánika v Novom Meste nad Váhom, z Gymnázia v Trenčíne a najväčšie poďakovanie patrí spoluorganizátorke Dominike Líškovej.



### **NOVÉ ZÁMKY - 266,15 €**

**Organizátor:** Anna Kosibová  
Zbierka počas DBM prebehla v norme, mali sme dve stanovišťa, na Námestí a na ul. J. Kráľa, potom ešte žiaci chodili vo dvojiciach po celom meste. Veľa ľudí nemalo záujem prispieť, vyhovárali sa alebo sa otočili na druhú stranu. Propagácia bola dobrá, spot sme počuli v rá-

diu, v televízii a aj v našej regionálnej novozámočkej.

**Dobrovoľníci:** Janka Garajová, A. Truchlíková, Erika Havlíková, žiaci z Gymnázia na ul. Štefánikovej a žiaci zo Základnej školy cirkevnej na ul. Andovskej v Nových Zámkoch.

### PIEŠŤANY - 498,40 €

**Organizátor:** Janka Stofková

S priebehom DBM v našom meste sme boli spokojní, aj keď mnohí ľudia sú už z veľkého množstva zbierok znechutení. No my sme sa tešili z tých milých ľudí, ktorí o nás vedeli z médií, pristavili sa, vyjadrili nám svoje sympatie, resp. prispeli do pokladničiek. Mnohé stretnutia boli veľmi príjemné, ľudia sa zaujímali o nás. Milé bolo stretnutie s našim pánom primátorom Remom Cicuttom, ktorý tiež prispel do našej pokladničky. Mali sme dve stanovišťa – tradične



pred Billou a tento rok opäť pred Tescom – tu nám všetci kompetentní maximálne vychádzali v ústrety. Na oboch stanovištiach sme boli od 10.00 hod do 18.15 hod. Propagáciu hodnotíme na výbornú, ľudia o nás vedeli, aj v „našom“ týždenníku Piešťanský týždeň sme mali uverejnený článok týždeň pred zbierkou a prišli s nami nakrútiť rozhovor aj z TV Karpaty.

**Poďakovanie:** Tohtoročnej zbierky sa zúčastnil Janko Bodžár so svojimi krásnymi pomocníkmi – Barborkou Mlynskou, Elenkou Molnárovou a jej sestrou Ľubicou, Zdenka Malíková so sestrou Aničkou, Darinka Spilková s manželom Martinom, Anka Mitašíková, „naša“ Majka Danišková, ktorá nám pomáha a podporuje nás pri každom DBM a ja Jana Stofková s manželom Milanom, ktorý pomáhal zabezpečovať všetko, čo bolo treba. Škoda, že sa DBM nemohol zúčastniť Danko Mitašík, ktorý sa naň veľmi tešil, ale kvôli zdravotným problémom sa musel ospravedlniť.

### POPRAD - 259,37 €

**Organizátor:** Danka Lacková

DBM prebehol v Poprade dobre, zo začiatku nás ľudia pozorovali, ale postupne k nám prichádzali a prispievali. Stanovišťa sme mali tri, jedno pri KAUF-LANDE, pri OC MAX a na námestí.

**Dobrovoľníci:** Stanislava Spirčáková, Jana Hotáryová, Daniela Hozová, Andrea Ludviková, Alexandra Kulangová, Adriana Lichvárová, Jana Danilčáková, Katarína Šnajderová zo SZŠ v Poprade a moje sestry Blaženka, Majka, neterka Anička a synovec Vojto. Ďakujem im za pomoc.

## **POVAŽSKÁ BYSTRICA - 1.138,84 €**

**Organizátor:** Stanislav Minárik  
Náš deň sme v Považskej Bystrici „odštartovali“ asi o 10.00 hod.. Počasie nám prialo a tak sme mohli mať 5 stanovišť, pričom hlavné bolo, tak ako každý rok, v Hypernove, kde nám ochotne poskytli priestor, stôl, stoličky a sponzorsky aj minerálku pre dobrovoľníkov. Ďalšie stanovišťa boli: v centre mesta, pri nemocnici, na Základnej škole Nemocničná ulica, kde za spoluprácu ďakujeme pani riaditeľke Slanikovej, ktorá na škole za zbierku prevzala zodpovednosť a ďalší dobrovoľníci chodili po stredných školách v Považskej Bystrici. Spolu sa nám podarilo vyzbierať krásnych 1.138,84 €, srdečne ďakujeme všetkým zúčastneným dobrovoľníkom, ktorí pri zbierke ochotne pomohli a taktiež ďakujeme všetkým štedrým darcom, ktorí do zbierky prispeli akoukoľvek formou.

## **PREŠOV - 303,- €**

**Organizátor:** Jarka Vasilová  
Nakoľko nám z 10 oslovených škôl nechceli poskytnúť dobrovoľníkov, bolo nás málo, len dve dvojice. Do budúcnosti by bolo dobré osloviť členov z Prešova a okolia, aby boli nápomocní pri organizovaní zbierky.  
**Dobrovoľníci:** Mariana Goradanová, Jana Babjačková.

## **PRIEVIDZA - 130,- €**

**Organizátor:** Helena Krištiňová  
Tento rok bola zbierka DBM najslabšia za celé obdobie, odkedy zbierku v našom meste organizujem. Bolo „cítiť“, že zbierka nebola pri KAUFLENDE



a TESCO, ale vyzbierali sme aspoň niečo. Stanovišťa sme mali dve, jedno v centre mesta a druhé mobilné.

**Dobrovoľníci:** Miriama Jakabová, Viera Kováčiková, Martina Kjurčijská, Alexandra Urbančokvá, Michal Krištín.

## **PÚCHOV - 316,- €**

**Organizátori:** Lýdia Lazová, Andrea Rydlová, Emil Rydl, Michal Gabčo  
Sme radi, že sa nám podarilo vyzbierať aspoň takúto sumu, aj to hlavne vďaka našim dobrovoľníkom.

**Dobrovoľníci:** 13 študentov 2. ročníka z Gymnázia v Púchove



**SENICA - 317,40 €**

**Organizátori:** Daniela Kubíčková, Jana Theberyová

V Senici sa do zbierky zapojili študenti Gymnázia v Senici, SOU Senica, I.ZŠ, III. ZŠ a študenti Strednej súkromnej školy podnikania. Stanovište sme mali jedno, pred OD Ciel' v Senici, v čase od 7.00 hod. do 13.00 hod.. Ľudia reagovali rôzne, niektorí dobre, iní nás ignorovali, nikto však výrazne nereagoval, veľa ľudí odmietlo prispieť z dôvodu, že zbierok je už príliš veľa. Bolo by možno vhodné „posunúť“ propagáciu do komerčných médií, aby sme sa viac dostali do povedomia.

**Dobrovoľníci:** Alžbeta Fábiková, Ján Trimel, Martina Štuberová, Lucia Júnošová, Natália Enerová, Lenka Lukáčová, Petra Cicáková, Dominika Štuberová, Simona Michalicová, pani učiteľka Daniela Kubáčková, Lenka Kurinová, Mária Jánošová, Magdaléna Jánošová.

**SKALICA - 217,- €**

**Organizátor:** Pavol Škojec  
Keďže som tento rok zbierku organizoval sám, bez dobrovoľníkov, nie som veľmi spokojný. Stanovisko som mal v BILLA, od 10.00 hod do 17.00 hod.

**SPIŠSKÁ NOVÁ VES,****SPIŠSKÉ VLACHY - 316 €**

**Organizátor:** Anna Pašková

**SPIŠSKÁ NOVÁ VES - 156,50 €**

**Organizátor:** Michal Tižo  
V čase od 8.00 hod. do 15.30 hod. sme mali dve stanovištia a jednu mobilnú skupinku, ktorá chodila po námestí. Veľa ľudí je voči zbierkam apatických.



**Dobrovoľníci:** Vladimíra Scholzová, Dávid Kuchčák, Jana Bogusová, Mária Košťálová, Marián Košťál

**STARÁ TURÁ - 95,78 €**

**Organizátor:** Ing. Zuzana Bielčíková  
Ľudia boli milí, no neradi prispievali, lebo už zbierkam veľmi neveria, nakoľko sme malé mesto a pracovných príležitostí je málo, tak sa aj ľudia podľa toho správajú. Z tohto dôvodu som oslovila aj obchodníkov, ktorých príspevky tvoria väčšiu časť vyzbieraných prostriedkov.

**Dobrovoľníci:** V tomto roku patrí moja vďaka Základnej škole v Starej Turej, ktorej dve žiačky mi veľmi pomohli so zbierkou.

**SVIDNÍK - 130,- €**

**Organizátor:** Štefánia Petříková  
Chodili sme po meste skoro sedem hodín, prispel nám asi každý desiaty človek, nakoľko u nás sú zbierky každý druhý týždeň (onkológia), ľudia boli z toho znechutení. Ale stretli sme aj zopár ochotných ľudí, ktorí prispeli sami od seba.

**Dobrovoľníci:** Danko Cocuľová, Ivetka Otkošinová, Leóna Petraniková, Samuel Jurek.

## TOPOLČANY - 187,13 €

**Organizátor:** Anna Masná

V našom meste sa dobrovoľníci stretávali skôr s neochotou, ale našli aj samozrejme aj dobrí ľudia. Veľmi nám pomohol Mestský úrad v Topolčanoch, prispel aj pán primátor Peter Baláž.

**Dobrovoľníci:** Študenti strednej odbornej školy SOŠ drevárskej Paula Chudá, Adela Suhomelová, Klaudia Vatrsková, Martina Prochádzková, Veronika Toráčová, Gabika Vacvalová, Simona Lehocká, Jana Haluzová, Aneta Šišková. Verpmola Giôolpví. Dominika Bečková, Ivana Komencayová.

## TREBIŠOV - 400 €

**Organizátor:** Monika Zmijová

V Trebišove sa zbierka „rozbehla“ už o 9 hod ráno. Počasie nám prialo, takže s veľkým úsmevom na tvári a s plnou silou sme sa rozbehli do ulíc. Tak ako každý rok aj tento krát nám pomohli žiaci zo Základnej školy Komenského v Trebišove, v ktorej sa tiež konala zbierka. S veľkou podporou pána riaditeľa Ujhelyiho a pani učiteľky Pačutovej sa v škole vyzbieralo 123,05 €, za čo im veľmi pekne ďakujeme. K dobrovoľníkom sa pridala aj pani Caboczká s rodinou,



ktorá oslovila svojich priateľov a kolegov a samozrejme nám veľmi pomohla. Dobrovoľníci, ktorí neúnavne oslovovali ľudí, boli veľmi spokojní. Hoci sa našli ľudia, ktorí otočili hlavu, alebo povedali nie, stále pokračovali s plnou silou. Takže ešte raz všetkým dobrovoľníkom a ľuďom čo prispeli, od nás patrí veľké ďakujem.

Keďže náš Radko končí základnú školu, tak touto cestou by sme sa chceli poďakovať p. riaditeľovi Ujhelyimu, všetkým pedagógom za ich trpezlivosť, pomoc a ľudský prístup, že nám vždy vo všetko vyšli v ústrety. A samozrejme aj žiakom a spolužiakom, ktorí brali Radka takého aký je.

**Dobrovoľníci:** Milana Sentelíková, Veronika Telepovská, Simona Zmijová, Radka Pinková, Bianka Vargová, Ľubka Hanakovičová, Marta Šíkorová, Dominika Ferenčíková, Lenka Lešková, Viktorka Ujvariová, Róbert Dohanyos, Ondřej Šimko, Tomáš Štandner.

## TRENČIANSKE STANKOVCE - 110 €

**Organizátor:** Jarmila Gabrišová

Aj tento rok, už po piaty krát, sa u nás v Trenčianskych Stankovciach zapojila do zbierky DBM Základná škola s MŠ J. Lipského, kde sa za ústretovosti pani riaditeľky Mgr. Dariny Sýkorovej a veľkej pomoci pani zástupkyne Zdenky Bakovej, ktorá mala celú zbierku tak povediac „pod palcom“ (keďže ja som tento rok pomáhala v Považskej Bystrici) podarilo vyzbierať krásnych 110,- €.

## TRENČÍN - 280,13 €

**Organizátor:** Marcel Dirnbach

V Trenčíne sme to mali dve stanovišťa, jedno pod mojim vedením už tradične na trenčianskom námestí pri obchodnom dome BILLA a druhé pod vedením Miroslavy Gombárovej. S reakciami sme sa stretli rôznymi, záujem o nás „prejavili“ bezdomovci, ale aj miestny poslanec. V budúcom ročníku by bolo dobré, aby sa zapojilo viac Trenčanov, iba viac stanovišť nám zaručí viac príspevkov.

**Dobrovoľníci:** trenčiansky skauti, študenti Gymnázia Ľ. Štúra v Trenčíne, Dominika Lišková, Adriana Hornáčková, Rebecka Poláková, Barbora Badurová, Veronika Šmatláková, Michaela Bulková, Kristína Vasková, Simona Hostačná, Alexandra Kohútová, Natália Pasterková, Karina Kovacsová, Ria Vodičková, Ján Blaháč, Romana Kopecká, Barbora Ciceňová (32. zbor Ale Vivo), Dominika Vančová, Tereza Kukučková, Kristínka Rigasová, Linda Kováčiková, Valéria Šebová, Miroslav Maruška, Jaroslav Javorský (93. prístav vodných skautov a skautiek) a ďakujem všetkých šteditým prispievateľom v Trenčíne.

## TRENČÍN - 56,70 €

**Organizátor:** Miroslava Gombárová

V našom meste sme mali dve stanovišťa, stretávali sme sa väčšinou s nezaujímom, odporúčam „tlačiť“ na vládu na zvýšené kompenzácie.

## TRNAVA - 426,41 €

**Organizátor:** Helena Róbová

Tento rok sme mali len jedno stanovište, na námestí, keďže tam prebiehala súčasne akcia Rádia Lumen, boli sme

časovo obmedzení a to v čase od 10.00 hod do 15.00 hod., potom sme museli akciu ukončiť. Veľmi sme sa snažili osloviť ľudí, pretože bez toho sa ľudia nepristavia. Reakcie boli rôzne, často odmietavé, napríklad niektorí neveria, či sa peniaze dostanú tam, kde sú určené. Chcela by som poďakovať pani profesorke Danke Lančaričovej z Pedagogickej akadémie Blahoslavenej Laury v Trnave, taktiež ďakujem všetkým študentkám III.MŠB - dievčatá boli počas celej zbierky so mnou, pomáhali mi, boli skvelé, usmiate a bez nich by som bola stratená.

## TVRDOŠÍN, NÁMESTOVO,

## TRSTENÁ - 851,42 €

**Organizátor:** Miroslav Bielak ml. 319

V každom meste sme mali 3 dobrovoľnícke skupiny, ktoré zbierali v čase od 9.00 do 15.00 hod., v Tvrdošíne prebiehala zbierka až do 21.00 hod.

**Dobrovoľníci:** Marek Šubjak, Lucia Šáľková, Sára Zaťková, Simona Halimová, Andrea Hunčíková, Lucia Kulášová, Filip Gašperek, Marek Jankuľa, Marián Kasan, Martin Žofaj, Peter Kovalík, Ľubica Bielaková, Miroslav Bielak st.







## VRANOV NAD TOPLŤOU - 624,60 €

**Organizátor:** Viera Maľudová  
Zbierku DBM vo Vranove nad Topľou sme organizovali už po piaty krát a všetci sme boli mimoriadne spokojní. Aj keď na východe sa žije veľmi ťažko... málo práce, nízke mzdy, vysoká nezamestnanosť, ale ľudia majú veľmi dobré srdcia a tak tu majú k sebe veľmi blízko a možno aj to nás spája. Stretli sme sa pred SOŠ A. Dubčeka, kde sme si „vzdvihli“ 9 žiačok, ktoré „vybavila“ Jarka Vasilová, za čo jej pekne ďakujeme. Tie nám ako dobrovoľníčky pomáhali naplniť naše pokladničky. Musím ich veľmi pochváliť, nakoľko si deň pre zbierkou zozbierali mnoho informácií o našej chorobe a tiež ako budú vyzbierané prostriedky využité. To sa len tak nevidí a tak jeden ďakovný e - mail

poputoval aj vedeniu tejto školy, za tak vzorne vychované žiačky. Ale naspäť ku zbierke. Hlavné stanovište sme mali pred OD COOP Jednota, je to naše trvalé stanovište a za tých 5 rokov sme si už na seba zvykli. Personál je tam veľmi milý a tak káva, čaj a pizza a taktiež aj príspevok do pokladničiek je samozrejmosťou. Po roku sme znovu stretli známe tváre, ľudia si nás pamätajú, zastavia sa, prehodia zopár slova a prispievajú... mamičky s detičkami, starí ľudia s barlami, študenti a aj naši rómski spoluobčania spolu so svojimi deťmi. Počasie nám prišlo a tak sme to mohli naplno „rozbaľiť“. Zbierka trvala od 8.00 hod. do 14.00 hod a zúčastnili sa jej: Viera Maľudová, Vladimír Maľudy, Marián Klimčo, Stanislav Vavrek, Marta Vavreková a Peter Trembuľak, ktorý sa pohyboval na elektrickom vozíku a tak spolu s dobrovoľníkmi brázdil ulice mesta. Celková vyzbieraná suma 624,60 €. Veľmi pekne ďakujem všetkým zúčastneným a ešte viac tým, ktorí prispeli. V budúcnosti by sme prijali ešte väčšiu propagáciu v médiách, aj keď je už každým rokom lepšia, viac veľkých plagátov a možno aj tričká s logom DBM.

## ZÁVOD - 200,- €

**Organizátor:** Mgr. Anna Jurkovičová  
Boli tri stanovištia, v dedine na verejnom priestranstve, v čase od 8.00 hod. do 11.00 hod.  
**Dobrovoľníci:** 15 dobrovoľníkov zo ZŠ s MŠ Sokolská ul., Závod.  
*Poznámka OMD v SR:* Chýr o našom - vašom OMD-čku sa zásluhou našej členky Janky Šefčíkovej dostal až do Závodu.



### **ZLATÉ KLASY – 373,15 €**

**Organizátor:** Róbert a Arpád Rubintovci  
Pri tohtoročnom DBM nám pomáhali študenti slovenského gymnázia zo Šamorína, Martin Fröhlich, Róberta Miklósová a Karolína Pellérdiová.

### **ZLATÉ MORAVCE – 260,- €**

**Organizátor:** Sylvia Mladá a František Fábry

S výsledkom a s priebehom DBM sme boli spokojní, mali sme jedno stanovisko a 6 mobilných dobrovoľníkov v uliciach mesta. Tento rok boli ľudia oveľa viac skeptickí voči zbierkam.

**Dobrovoľníci:** Eva Jonisová, Denisa Červená, Veronika Chladná, Soňa Tóthová, Romana Drienovská, Denisa Mičudová – študenti Gymnázia J. Kráľa Zlatej Moravce.

### **ZUBEREC – 206,- €**

**Organizátor:** Ivana Laššáková  
Zbierka začala ráno o 7.30 hod. a skončila sa na poludnie. Dobrovoľníci prešli všetky triedy našej školy, zašli do predajní, firiem, tiež aj na obecný úrad a zdravotné stredisko. Informáciu o zbierke sme žiakom v škole sprostredkovali cez obežník, občania sa to dozvedeli prostredníctvom dedinského rozhlasu. Boli sme povzbudení skutočnosťou, že ľudia boli ústretoví a ochotní.

**Dobrovoľníci:** Klaudia Hudecová, Alexandra Gallová, Dávid Hudec, Michal Filek.

### **ŽILINA – 1.674,21 €**

**Organizátor:** Mária Smolková

Po tohtoročnej zbierke DBM v Žiline nám dôvody na spokojnosť určite nechýbali. V celoslovenskom 12. ročníku sme zavřšili žilinskú jubilejnú desaťročnicu našej motýľovo – belasej kampane. Aj tentoraz prebehla v priaznivej atmosfére, ku ktorej prispelo nielen výborné počasie, ale i ochota a plodné úsilie všetkých zúčastnených. Preto chceme aj touto cestou poďakovať všetkým našim priaznivcom za prejavovaný záujem o naše veci a potreby, za aktivitu, priazeň, výdrž, venovaný čas i každý „groš“. Ďakujeme všetkým Žilinčanom, ktorí prispeli v rámci Dňa belasého motýľa, na pomoc nám, ľuďom so svalovou dystrofiou. **ĎAKUJEME** predovšetkým našim dobrovoľníkom, osobným asistentom a rodinným príslušníkom, ktorí nám pomáhali pri príprave a priebehu celej akcie. Patrí Vám všetkým naša úprimná vďaka!

V Žiline sme tento rok pôsobili na 4 stanovištiach v čase od 9.00 hod – 17.00 hod.:

1. Supermarket BILLA
2. Obchodné centrum DUBEŇ
3. Veľkoobchodné centrum METRO
4. Národná ulica, pešia zóna v centre mesta

Taktiež aj propagáciu DBM hodnotíme pozitívne a aj všetky sprievodné akcie boli super vymyslené. Príjemne nás prekvapila spanilá jazda motorkárov s výstižným heslom na plagáte, humorný



a milý maskot, ale i ďalší koncert BM v Námestove. Nás tento rok priamo na pešej zóne oslovila aj žilinská TV Patriot a odvysielala v hlavných správach reportáž o Dni belasého motýľa.

Do zbierky bolo v Žiline zapojených 43 dobrovoľníkov: Beatrix Franeková, Miroslav Novák, Ivetka Štefanicová, František Štefanica, Beatka Nižná, Veronika Krchavá, Alena Mináriková, Nikola Kortišová, Mária Kubíková, Andrea Bobčíková, Valentina Schiaretta, Lenka Malíková, Ema Pavlíková, Monika Fridrichová, Stanislava Fridrichová, Oľga Králiková, Božena Valíčková, Ľuboslava Figurová, Ľuba Škvarnová, Anna Slivková, Marek Vináričik, Peter Sakala, Alžbeta Korenyová, Monika Bujnová, Jakub Michal Bujna, Michaela Cinová, Karolína Chovancová, Alžbeta Randová, Lucia Remencová, Veronika Kaššovicová, Anna Drahňáková, Libuška Drahňáková, Nikola Senková, Mária Labudová, Tomáš Šebesta, Tamara Kramárová, Matúš Píš, Miroslava Bílková, Miška Chabadová, Katka Kubová, Vladka Martvoňová, Kamilka Chabadová.



Mladí dobrovoľníci boli z týchto škôl: Obchodná akadémia, Veľká Okružná 1073/32, Žilina, Obchodná akadémia T. Akvinského, Vysokoškolákov 1760/13, Žilina, Základná škola – Závodie, Školská 49, Žilina.



## PARTNERI A SPONZORI DŇA BELASÉHO MOTÝĽA 2012



## MEDIÁLNI PARTNERI DŇA BELASÉHO MOTÝLA 2012



:1

:RÁDIO SLOVENSKO



:2

:RÁDIO\_FM

:RÁDIO REGINA



### Z NAŠEJ ČINNOSTI



## VAU opekačka

Pred odchodom na prázdniny nesmela chýbať ani tradičná VAU – opekačka na Železnej studničke v Bratislave, na ktorej sa koncom júna stretli členovia, klienti a priaznivci OeMDečka. Samozrejme za asistencie teplého slniečka a sem tam, ako to už v prírode chodí, otravných komárov. Bolo super, celou dolinou sa niesla dobrá nálada a vôňa dobrôt opekaných na ohníku.



## OMD-čko na hudobnom festivale Bažant Pohoda 2012

Po druhý krát dostalo naše občianske združenie možnosť aktívne sa zúčastniť na najväčšom hudobnom festivale na Slovensku „Pohoda“. Opäť sme mali svoj stánok v sektore medzi známymi slovenskými neziskovými organizáciami. Zopakovali sme osvedčený postup z minulého roka, keď službu v stánku OMD mala každý deň iná dvojica z radov našich členov a priaznivcov.

Propagáciu organizácie sme zamerali na osvetu o osobnej asistencii a o aktivitách nášho - Vášho OMD-čka. Návštevníci si s nami mohli zahrať šach, či vyskúšať si jazdu na vozíku. Rozdávali sme letáčiky, Ozveny, záložky, perá s našou potlačou a samozrejme úsmevy. Tento rok sme nadviazali obojstrannú spoluprácu s organizátorom a naše vozíky mu boli k dispozícii v prípade úrazu, vytknutia členku či nevoľnosti návštevníkov festivalu.

Kto hájil tento rok naše farby na Pohode? Miloš Očenáš, Denka Oláhová, Lucia

Mrkvicová, Andrea Moreno, Andrea Madunová s rodinkou, Alena Hradňanská a Róbert, Veronika Melicherová, Mirka Bielaková a Miroslav Bielak s otcom a veľa ďalších našich kamarátov, ktorí na tento obľúbený festival chodia už pravidelne.

Ďakujeme ešte raz organizátorom za možnosť zúčastniť sa festivalu a tešiť sa o rok.

JOB.

## O tom, ako sa Oemdáci Jimmy a Naťka vybrali do sveta ...

### 1. - 8. JÚL, SELCE, CHORVÁTSKO

V práci alebo v škole sa už nesústredíte, v myslí máte len to, ktorý ochranný faktor si pribaliť do kufrov a aké slnečné okuliare sa najlepšie hodia k tým nádherným neonovo ružovým plavkám, ktoré ste si pred pár dňami kúpili? Správne! Blíži sa vytúžená a dlhoočakávaná cesta do slnečného Chorvátska. Podobne to bolo aj v našom prípade, keď sme sa chystali do malého

turistického strediska Selce, ktoré je len 3 km vzdialené od známeho letoviska Crikvenica. Presne na tomto mieste sa totiž konal EAMDA YOUTH CAMP 2012 (Medzinárodný tábor EAMDA pre mladých dystrofikov) pre ľudí so svalovými ochoreniami.

Ako tak býva zvykom pred dlhočiznou cestou, aj u nás nastala panika a začala zúriť cestovná horúčka. Do kufrov by vtedy človek nabalil všetko, čo sa mu dostane pod ruku. Veď čo ak mi bude niečo chýbať? Pre istotu ešte zbalím jedno tričko navyše! Alebo radšej tri ... A tak sme sa teda plne vyzbrojení obrovskou batožinou nalodili do auta spolu s asistentmi Peťou Znášikovou a Mikym Mikuličom. Panické a horúčkovité stavy zrazu zmizli a my sme už boli len plní očakávaní.

Cesta bola samozrejme dlhá a únavná, no keď sme dorazili do zdarného cieľa, prebralo nás tak rýchlo, akoby nás niekto obliat vedrom ľadovej vody. Očakávaná bezbariérovosť Hotela Varaždin, v ktorom sme boli ubytovaní, totiž nebola ani zďaleka taká, akú sme si predstavovali a aká nám bola sľúbená zo strany organizátorov. Samozrejme, že s dobrou vôľou sa dá zvládnuť všetko, a tak sme si aj my za krátky čas našli spôsob, ako všetky prekážky zvládnuť. Hneď po prvej prechádzke po okolitej promenáde z nás opadli všetky prvotné sklamanie z ubytovania. Okolie bolo totiž naozaj krásne. Všade nokoľo boli krásne upravené kamienkové pláže, veľa reštaurácií a kaviarničiek, malý prístav pre lode, úžasný výhľad na more a mnoho iného, čo mohli turisti obdivovať.



A nielen prechádzka po okolí odtrhla našu myseľ od úzkych dverí do kúpeľne, ale tiež prvé stretnutie so všetkými 46 účastníkmi YOUTH CAMPU 2012. Boli to skvelí ľudkovia zo Slovinska a z Chorvátska, s ktorými sme strávili celých osem dní. Za túto krátku dobu sme sa veľmi dobre spoznali, a to aj vďaka hram, ktoré boli súčasťou programu tábora. Okrem rôznych hier sme mali na programe tiež dychové cvičenia s odbornou pomocou fyzioterapeutky. Absolvovali sme aj školu plávania, ktorá bola základnou časťou letného tábora. Sympatický hydroterapeut nám objasnil techniky kúpania a cvičenia vo vode. Precvičiť si svoje svaly sme mali možnosť aj na rehabilitačnom prístroji Thera-vital, na ktorom sme mohli súčasne posilňovať horné aj dolné končatiny. Táto šikovná mašinka si u nás našla zaľúbenie, pretože sa dala individuálne nastaviť podľa sily cvičiaceho.



Medzi ďalšie zaujímavé aktivity bezpochyby patrili aj kreatívne práce, pri ktorých sme mohli naplno prejsť našu fantáziu a kreativitu. Zdobili sme keramické srdcia servítkovou metódou a maľovali sme na sklenené taniere. Všetky naše umelecké diela sme si potom zobrali domov ako suveníry. No a šikovnosť sme tiež ukázali v „music talent show“, kde sme sa zúčastnili dvojďovej karaoke súťaže. Niektorí z nás v sebe objavili skryté spevácke nadanie. Okrem už spomínaných karaoke večerov, sme sa zúčastnili aj filmových večerov, vďaka ktorým sme zrelaxovali, oddýchli si, ale taktiež nechýbala ani zábava.

Najväčšou čerešničkou v programe bola účasť na medzinárodnom letnom festivale v Novi Vinodolsky. Tento karneval sa už tradične konal prvú júlovú sobotu. Predstavilo sa nám tu viac ako 200 rôznych skupiniek masiek z rôznych kútov Balkánu.

Počas celého týždňa sme mali aj chvíle voľna, ktoré sme mohli stráviť tak, ako sa nám najviac páčilo. Niektorí sa kúpali, iní zas tieto chvíle trávili prechádzkami po okolí, a zopár z nás si len tak sedkalo pod slnečníkom a cmúľalo „sladoledy“.

Ani sme sa nestihli čudovať, ako tých osem dní preletelo a už bol opäť čas zbaliť si kufre na cestu domov. Rozlúčili sme sa s morom, s novými kamarátmi sme si vymenili kontakty a poslednýkrát sme navštívili aj maličký „market“ pri hoteli. Predsa nemôžeme odísť domov bez chorvátskych orieškov KIKIRIKI!

Takto zbalení a vystrojení na cestu sme sa pobrali domov na naše pekné Slovensko. Chorvátsko a more nám samozrejme chýba, ale vynikajúce „sladoledy“ a sympatických „konobarov“ máme aj tu doma.

NATÁLIA TURČÍNOVÁ







## Ozdravný pobyt Oemd'ákov

30. jún – 7. júl 2012, Tatranská Kotlina  
Začiatkom júla, keď slnko na celé Slovensko nemilosrdne páliło svoje lúče, keď mnohí v mestách kolabovali od horúčav, keď sa nedalo dýchať už ani v noci... tak práve v tomto čase si „oemd'áci“, ktorí sa zúčastnili na tomto novom type pobytu, pochvaľovali svoje rozhodnutie. V tieni tatranských borovic a jedlí si naozaj utužovali svoje zdravie. Belianske Tatry sú ideálnym miestom pre tých, ktorí chcú ujsť z rozpálených betónových obydľí a radi sa nadýchajú sviežeho vzduchu.

Ozdravný pobyt v Tatranskej Kotline si z ponuky letných akcií vybralo 11 členov, ktorí sa ho zúčastnili spolu so svojimi rodinnými príslušníkmi, či osobnými asistentmi. Sanatórium Tatranská Kotlina ponúka rôzne procedúry, a tie sú zamerané predovšetkým na liečbu ochorení dýchacích ciest. Čo viac

si môžu želať dystrofici s oslabenými dýchacími svalmi? Relaxovali sme už len dýchaním tatranského vzduchu. K dispozícii sme mali 2 hodiny denne bazén s teplotou vody 32 °C, ktorý disponuje aj zdvihákom. Počas tohto času mohla byť využívaná sauna aj vírivka. Svoje zdravie si účastníci mohli utužovať aj inými procedúrami, veľký záujem bol hlavne o masáže, využili aj morský domček (dýchanie „morského vzduchu“), či oxygenoterapiu.

V priebehu dňa si individuálne organizovali malé výlety do blízkeho okolia, aby sa opäť vrátili do oázy pokoja sanatória Tatranská Kotlina. Po večeroch sedávali na terase a vzájomne sa tešili zo svojej vzájomnej prítomnosti v priateľských rozhovoroch.

Dovoľujem si skonštatovať za všetkých, ktorí sa pobytu zúčastnili, že svoj názov „ozdravný“ naplnil. Ďakujeme aj mimoriadne príjemnému personálu za starostlivosť počas pobytu.



## Letný tábor OMD v SR pre staršie deti/ mládež... jednoducho naši

**22. – 29. JÚL 2012, DUCHONKA**

Pol desaťročia ubehlo od vtedy, ako sme prvý krát spoznali skupinu detí. Ich spoločnou črtou je na prvý pohľad vozíček. V odborných kruhoch muskulárna dystrofia. Našimi očami chalani a slečny, s ktorými zažívame neopísateľné chvíle, jeden týždeň v roku – v tábore. Z detí, ktoré v napätí hľadali poklad v lese, hrali sa na indiánov, sú mládežníci, ktorí veľmi radi nabijú svojich asistentov v kartách, spoločenských hrách či pretekoch. Ak nie sme dostatočne ostražití, môžeme očakávať, že sa ocitneme oblečení v bazéne.

Popísať tábor v skratke je celkom náročné. Všetky zážitky sa dajú prirovnať k častiam puzzle, ktoré sa spájajú a vytvárajú jeden veľký obraz radosti a pohody. Príbližíme vám aspoň zopár zážitkov, ktoré utkveli v pamäti... Tento rok sme na tábore „frčali“ v rámci niekoľkých jednodňových projektoch. Oboznámili sme sa s kultúrou, tradíciami,

históriou iných národov. Naštudovanie, príprava a vrcholom všetkého prezentácia Indie, Číny a Fínska v podaní mládeže. Ugandu, Trinidad a Tobago, Saudskú Arábiu nám vo svojom prevedení ponúkli kreatívni rodičia.

Na dva dni prijali pozvanie Miroslav Bielak (Mirec) a Veronika Melicherová (Veve), ktorí nám ukázali, ako sa dajú navrhovať grafity a vytvárať komixy v grafických programoch. Okrem technickej realizácie nemohla chýbať ani umelecká stránka projektov. Mládež si mohla odskúšať nelegálne sprejovanie v legálnom prevedení grafitov na veľké papiere a vystavenie svojho dieľa v „street art“ uličke. Tento rok nás do popuku rozosmiala improvizácia





skupina IMPRO KAPRO. Malé štvorčlené zoskupenie zo Žiliny predviedlo kreatívne divadelné improvizácie na námety, ktoré im pripravili mládežníci.

Jožko Blažek je veľký nadšenec rybníckej a taktiež náš asistent Jakub, ktorý sa vo svojom voľnom čase viac venuje muškárčeniu. A tak bola ruka v rukáve a vzniklo dopoludnie, ktoré sme strávili pri vode. Jožko zaobstaral udice a všetky potrebné „pomôcky“. Jakub sa venoval praktickému vyučovaniu v danej oblasti. Počasie sa rozhodlo, že nám dopraje maximum slnka. Objavili sa nové rybárske talenty, ktoré zachytili aj médiá. Okrem spomenutých rybárskych zručností si decká v jeden deň odskúšali aj bezdomovecké taktiky, ktoré sú potrebné pre život na ulici. Žobranie a vymýšľanie príbehov, hľadanie obživy v odpadkoch, stavanie provizórneho

príbytku, za to všetko si mohli vyslúžiť poukaz na jednu noc v penzióne Slniečko.

Zábavu a trošku sentimentálnej nálady sme si dopriali v posledný večer. Keďže v našom tábore sa stretáva už veľa rokov skupina ľudí v tradičnej zostave, môže to znamenať jedno: je nám spolu fajn, cítime k sebe čo to a práve preto preberáme prvky, ktoré sú typické pre rodinu. Poväčšine sa celá rodina stretáva pri štedrovečernom stole na Vianoce. A preto nám skrsol v hlave nápad urobiť si Vianoce na Duchonke, hoc i v lete. Vianočnú atmosféru dotvárajú ozdoby a stromček. Dekorácie si decká vyslúžili od obyvateľov chatovej oblasti a niektoré boli naozaj netradičné.





Najmä ozdoby typu: nafukovačka, päť eur, plyšový macík... Asistenti nás síce najskôr obdivovali, ako sme stihli pobehať po všetkých chatkách a oboznámiť obyvateľov, že im príde neznáma návšteva, no neskôr sa niektorí striasli hrôzou, keď zistili, že boli vyslaní bez predzvesti. O vianočný stromček sa postarali oteckovia, ktorí doniesli nádhernú, niekoľko týždňov odpílenú a mierne vysušenú čerešňu. Voňavé perníky zdobili dievčatá aj chlapci. Pohostenie, ktoré sme mali pred príchodom Mikuláša, nebolo typické - kapustnica, opekance, kapor. Išlo skôr o exotické, netradičné a najmä veľmi chutné jedlo. Na príprave sa podieľali najmä mládežníci, pomáhali rodičia a asistenti, a to všetko v réžii

Jaroslava Žídeka, známeho šéfkuchára. Povoziť sa a obdivovať motorky z klubu „Ježibabini vnuci“ sme stihli taktiež v tento deň. To, že Vianoce nie sú o darčekoch, nás učia od mala. Ale my sme sa chceli na rozlúčku obdarovať, tak sme to vymysleli po svojom. Darčeky si dáme, ale vyrobíme ich ručne. A tak tvorili decká, rodičia a vymysleli naozaj originálne kúsky (s kusom duše) ... Všetko, čo sme zažili, sa ako sme už spomenuli, nedá obsiahnuť v jednom krátkom príspevku.

„Kontrolná otázka (Jurko Vasil): Vidíme sa o rok?“ ...

ALŽBETA SYKORJAKOVÁ & JURAJ CVIK  
ANIMÁTORI V TÁBORE

## Návšteva z Chorvátska

Tento rok nás počas detského tábora pre staršie deti navštívili hostia z Chorvátska. Spolu 8 zástupcov z chorvátskych organizácií pre muskulárnych dystrofikov sa prišlo pozrieť ako funguje náš detský tábor. Škoda však, že nemohol prísť nikto, kto toto ochorenie má.





## Letný tábor OMD v SR pre mladšie deti ... Poklad v Stratenom meste

29. JÚL – 5. AUGUST 2012,

### DUCHONKA

Porozprávali sme im predovšetkým o filozofii a príprave tábora, o spájaní detí, rodičov a asistentov, o aktivitách, ktoré sú pre deti v staršom veku menej námaľavé. Deti si v tom čase pripravovali svoje graffiti. Marica Miric - prezidentka Asociácie organizácii dystrofikov Chorvátska - rozdala deťom darček: balón v tvare srdca, pretože srdce je symbolom svalovej dystrofie v Chorvátsku a ich heslo je "Aj Vaše srdce je sval".

Okrem toho sme im porozprávali aj o ďalších aktivitách našej organizácie, ktoré robíme počas celého roka.

Zaujímala ich predovšetkým osobná asistancia, ktorá sa u nich postupne rozširuje, aj keď funguje na úplne inom princípe ako u nás. Asistentov zabezpečujú samotné organizácie (majú ich v rámci celej krajiny viac) a asistentov cez projekty aj platia. Jeden užívateľ môže mať však len jedného asistenta na rôzny počet hodín a asistent nerobí asistenta už nikomu ďalšiemu.

Ich veľmi krátka dvojhodinová návšteva sa skončila spoločnou fotografiou pred Penziónom Slniečko a chutným obedom.

SILVIA PETRUCHOVÁ

Trochu zvláštny názov na dnešnú modernú dobu. Ale pre deti, ktoré chodia do táborov, je všetko možné. Dokonca sa aj preniesť do Strateného mesta, ktoré obývajú len dve domorodkyne Reja a Meja a starý šaman. Záhadu strateného pokladu prišlo objasniť aj 14 detí so svojimi rodičmi. To bolo hlavným cieľom tohtoročného tábora pre chlapcov s Duchennovou svalovou dystrofiou, ktorý sa konal v krásnom prostredí Duchonky pri Topolčanoch. Okrem detí mali svoj program počas celého týždňa aj rodičia, ktorí si vďaka tomu oddýchlí, dozvedeli sa nové veci, utužili priateľstvá, ale aj poriadne zabavili. Oddych si mohli užívať aj vďaka skvelým asistentom, ktorí sa o ich radosť s láskou starali. A za to im patrí veľká vďaka.





Tábor sme začali večerou a pokračovali krátkym zoznámením, ktoré nám veľmi nepomohlo pri pamätaní si všetkých mien, ale menovky a postupný čas, ktorý sme trávili spolu, to vyriešili. Nasledujúce ráno sme všetkých zasvätili do problému Strateného mesta, v ktorom sa začalo postupne všetko strácať, od Mejinho hrebeňa až po mestský poklad. Našťastie k nám prišli také šikovné deti, ktoré nám s radosťou a ochotou prisľúbili pomoc. K nájdeniu pokladu sme potrebovali aj našu dávnu mapu, tá sa ale stratila tiež. Po dlhom, ale zábavnom

hľadaní sa ju podarilo nájsť. Tu sme už spolu s našimi deťmi mohli začať skutočné pátranie po poklade. V ceste nám však stálo množstvo prekážok. Jednou z nich boli podivné bytosti – Chačurkovia, ktorí sa snažili obsadiť naše mesto. To sa im našťastie nepodarilo, lebo odvážni obyvatelia Strateného mesta ich všetkých pochytili. Vďaka tomu deti získali od nášho šamana prvý chýbajúci kúsok mapy, ktorý ich posunul bližšie k pokladu. Nasledujúci deň sme v Stratenom meste nikoho nenašli. Nakoniec sme sa od detí dozvedeli, že boli objavovať krásy bratislavskej zoo, v ktorej si každý prišiel na svoje a odchádzal plný zážitkov. Štvrtok sme si v Stratenom meste precvičili svoju tvorivosť a vyrábali výrobky pre novú galériu, ktorej majiteľ mal dočasne vyriešiť zlú finančnú situáciu v našom meste, kým nenájdem pravý poklad. Poobede sme si za odmenu užili plavbu na loďkách, ktoré nás držali nad vodou jazera Duchonka. Večer sa niesol v znamení talentov. Deti, asistenti i jedna odvážna mamička nám predviedli, čo sa





v nich skrýva. O víťazovi rozhodovala slávna porota, ktorá sa skladala z jedinečného Mr. Beana, Michela Teló a zástupkyne mesta Meji. Piatok sa niesol v znamení riešenia hlavolamov, ktoré nás priviedli k pozvánkam na večerný karneval. Samotný karneval začal prehliadkou masiek, ktoré boli naozaj rozmanité a originálne. Naš karneval sme ukončili ocenením najkrajších masiek

v rôznych kategóriách. Ráno sme sa prebudili do najdôležitejšieho dňa tábora. Po získaní všetkých chýbajúcich kúskov mapy sme už len museli nájsť tú správnu truhlicu s pokladom. Preto sme sa vybrali na poslednú výpravu, ktorá nás priviedla k strážkyni pokladu, ktorá nám s radosťou poklad odovzdala. Každý statočný obyvateľ Strateného mesta získal svoj malý poklad, z ktorého sa veľmi tešil, ale ten skutočný poklad si každý z nás odnášal v srdci. Priateľstvá, ktoré sme za celý týždeň nadobudli, pretrvávajú navždy.

A keďže sa poklad našiel, tak sme sa my, domorodkyne Reja a Meja, mohli konečne presťahovať do Nájdeného mesta, v ktorom sa nám žije super. A z tohto nášho nového mesta posielame srdečný pozdrav našim novým kamarátom: Tomáškovi R., Miškovi, Dominikovi, Dávidovi H., Sebastiánovi, Filipkovi, Ondrejovi, Adamovi, Nicolasovi, Tomáškovi K., Dávidkovi M., Tadeášskovi, Dankovi, Samkovi, Mercelke, Olívii, Peti, Šimonkovi, Eliške a Alexovi.

REJA A MEJA -  
MONIKA JAKLOVSKÁ A JANKA PTÁKOVÁ  
ANIMÁTORKY V TÁBORE





## Tvorivé dielne v prírode alias tvorivý tábor

**5. - 12. AUGUST 2012, DUCHONKA**

Piate výročie tvorivého tábora na Duchonke nemohlo dopadnúť inak ako na výbornú.

Napriek tomu, že počet účastníkov bol nižší ako po minulé roky, príjemná nálada a tvorivý duch nestrácali na sile. Názov penzióna Slniečko sľubovalo pekné augustové počasie, ktoré nás naozaj nesklamalo.

Naši silní muži nám každé ráno vyniesli stoly na čerstvý vzduch, šikovné dievčence sa postarali o vybalenie materiálu a mohlo sa ísť na tvorivé dielne, ktoré boli naozaj rozmanité a rozvíjali našu fantáziu a umelecké cítenie.

Prvý deň sme si vyzdobili tričko, stačila nám sila sava, papier, nožnice a originál bol na svete.

V ďalší deň sme si ušili púzdro na mobil, ihla nepatrila do rúk len šikovným dievčatám, ale svoje umenie nám ukázali aj chalani. Použili sme flisovú deku, ihlu, niť a na zdobenie rôzne korálky, gombíky a šnúrkyy.

Trpezlivosť a jemnú motoriku sme si potrebovali tiež. Na kruhový plát dreva sme si pomocou fazuľky, šošovice, hrášku, ryže či korenia vytvorili mozaiku. Na pár chvíľ sa z nás stali trpezlivé popolušky. Verte, takýto relax je naozaj prospešný pri odbúravaní stresu, odporúčam si to vyskúšať. Potrebujete na to len drievko, rôzne farebné strukoviny, lepidlo – my sme používali disperzné lepidlo, ktoré po vyschnutí



spriesvitnie. Je dôležité, aby sa hotová mozaika po vyschnutí ešte pretrela týmto lepidlom zriedeným s kvapkou vody, aby sa to všetko ešte lepšie zafixovalo. Takýto obraz vám bude robiť potešenie ešte veľmi dlho.

Obyčajným pláteným taškám sme tiež dodali nový nádych, každá bola krásna a niečím výnimočná. Zdobili sme ich farbami a fixkami na textil. Po vyschnutí už len stačí tieto tašky prežehliť rubovou stranou.

Tiež sme si vyskúšali vyrobiť náramok s menom. Bolo to síce náročné, ale niektorí odvážlivci to zvládli až do zdareného konca a výsledok naozaj stál za to. Potrebovali sme na to prúžok z plastovej fľaše, dve farebné bavlnky a predstavivosť. Tvorivá múza našich členov sa opäť potvrdila, všetky výrobky boli ako inak úžasné.

Hlavnou myšlienkou pobytu boli tvorivé aktivity, avšak popri nich ostal čas aj na oddychový program, ktorý sa niesol v duchu práve sa blížiacej londýnskej paralympiády 2012. Pri zapálení paralympijskeho ohňa nám bola horiaca fakľa odcuzdená Robinom Hoodom, po ktorom sme celý týždeň pátrali a zbiekali stopy. Po opakovaných nezdarných pokusoch sa pár šikovným účastníkom podarilo páchatelja odfoťiť. Olympijsky oheň bol nakoniec v nočnej hre plnej prekvapení objavený a pochodeň bola zapálená. Stálo to síce veľkú dávku odvahy, ale všetci svoj strach nakoniec prekonali.

Účastníci boli rozdelení do piatich tímov: Slovenko, Austrália, Juhoafrická republika, Jamajka a Japonsko. Všetci sa usilovne pokúšali o získanie čo





Po celý čas nám vyhrávalo naše tradičné rádio Ozvena so samými hitmi, moderátorom bol náš skvelý Jožko Blažek. Počas pekného slnečného týždňa nechýbali spoločné prechádzky na hrádzu a do prírody. Našli sa aj ranné víly, ktoré chodievali každé ráno na huby a veru, že aj ich našli.

Naša táborová zdravotníčka Alka Hradňanská ošetrila počas pobytu 3x poranenie ruky, 1x zápchu, 1x vytknutý členok, 1x zapálené oči, 2x ošetrovanie poranenej nohy. Úrazy boli ošetrené a všetci úspešne prežili.

Anketa, ktorou sme robili prieskum spokojnosti na tábore nám prezradila, že všetci boli veľmi spokojní. Z tvorivých aktivít sa stalo víťazom savovanie tričiek. Umiestnenie tábora na Duchonke v penzióne Slniečko sa vám veľmi páči a mnohí by ste toto miesto nechceli meniť. No v prípade, že by sa niečo našlo, tak zmena by sa uvítala.

Naozaj nás teší vaša spokojnosť a slzy, ktoré sprevádzali lúčenie boli znakom toho, že vám bolo naozaj dobre. Viac krát sa mi dostala do ucha veta, že sa už teraz tešíte na budúci rok. My sa na vás tešíme rovnako!

LU.

## **ZA SPONZORSKÉ DARY**

### **NA NAŠE TÁBORY ĎAKUJEME:**

Nadácia Vladimíra Bajana,  
Albi spol. s r.o.,  
Vydavateľstvo Ikar a.s.,  
Vydavateľstvo Slovart a.s.,  
Reader´s Digest Výber SR,  
Glamour Slovakia, a. s.,  
Henkel Slovensko, spol. s r.o.,  
Potraviny Ivana a Tomáša Palušovcov  
v Prašičiach, F-RYPO, s. r. o.

najviac zlatých medailí, ale vyhrať mohol len ten najlepší. V tomto prípade to bola Austrália na čele s rodinou Ďuriáčovou, Ferkom Fábrym a jeho asistentom Marošom, Lydkou Lazovou a Ankou Šebeňovou. Blahoželáme víťazom, ale aj porazeným!

Svoje sily si zmerali napríklad v čuchovom a chuťovom pexesse, v dáme, fareóne či sedme.

## JA &amp; ONA

**Prostredníctvom rubriky s názvom JA & ONA, ktorý skôr navodzuje príjemné, možno trochu romantickéacity, sa vám trochu netradičným spôsobom prihovára náš člen, mladý muž Roman Bilík, ktorého družkou sa stala ťažká forma svalovej dystrofie.**

## O dýchacom prístroji

Ako som už písal v predošlých článkoch, žijem vo mne beštia (dystrofia), ktorá ma dostala až na lôžko a dýchací prístroj. Moje pľúca už samé nevládzu dýchať, a tak potrebujem pomoc, ktorú mi už šesť rokov poskytuje veľmi šikovný dýchací prístroj značky BiPAP Harmony. Tento prístroj má aj zvlhčovač vzduchu, aby sa mi „neprisušovali“ hlienky, ktoré mi potom mama odsáva odsávačkou na to určenou značky Devilbiss. Je to dobrá odsávačka s vlastným zdrojom, aby som ju mohol použiť aj mimo domu. Aj dýchací prístroj má možnosť napojiť sa na baterku, ale tá je veľká a ťažká, veľmi nepraktická. Tento prístroj na dýchanie má ale zopár múch, nie je určený na celodenné používanie, ale len na nočnú podporu dýchania, pozorujem aj, že čím dlhšie ho používam, je hlučnejší a hlučnejší.

Nedávno nám volal jeden pán z firmy Aries, ktorý nám následne prišiel predviesť nový prístroj na dýchanie. Keď ho zapol, bol som prekvapený, aký je tichučký a praktický, s množstvom funkcií a nastavení, aby sa mohol dokonale prispôbiť potrebám pacienta. Má dokonca vymeniteľný vlastný zdroj, ktorý

je veľký asi ako ovládač od televízora. Aj zvlhčovač je možné pripojiť.

Avšak k tomu, aby som prístroj mohol získať, som potreboval lekára, ktorý vyplní potrebné papiere do poisťovne a bude ochotný preštudovať si prístroj a naučiť sa ho ovládať. Na šťastie, mám veľmi ochotného primára z Galanty. Pri jednej rutínnej výmene tracheostomickej hovoriacej kanyly, ktorú mi vymieňa pán primár, mi všetky potrebné papiere vypísal a potom sme ich odovzdali pánovi z Ariesu, ktorý už vybavil poisťovňu celkom rýchlo. Tento pán nám zohnal aj kanylu a odsávacie katétre, vie vybaviť aj novú odsávačku hlienov a v podstate všetko potrebné pre pacientov na prístroji. Nás to nestálo nič, ale to všetko závisí od ochoty lekárov a poisťovne, ktorí v mnohých prípadoch dávajú od toho ruky preč.

Ja už mám prístroj schválený a pripravený, o pár dní idem do nemocnice na ARO (anesteticko – resuscitačné oddelenie) do Galanty, kde pod dozorom lekára nastavíme nový prístroj, aby mi dýchal podľa potrieb a zostanem tam na pozorovaní, maminka sa zatiaľ naučí obsluhovať prístroj.

Už sa veľmi teším.

Ak by ste potrebovali pomôcť alebo poradiť, získať bližšie informácie, obráťte sa na OMD, ktorá vám dá na mňa kontakt. Ja alebo mama ochotne pomôžeme.

ROMAN BILÍK

PS: Viac informácií o prístroji nájdete na <http://trilogy100.respironics.com/>



O NAŠICH ČLENOCH

## DystroRozhovor so súrodencami Žilkovcami

**V dnešnom DystroRozhovore sme sa rozhodli predstaviť vám našich dlhoročných členov, a to súrodencov Evu a Petra Žilkových z Bratislavy.**

### **ZAČNEME MLADOU DÁMOU:**

Ahoj Evka, myslím, že mnohí naši členovia o tebe veľa nevedia, môžeš nám o sebe niečo prezradiť?

Ahojte všetci, srdečne vás pozdravujem. Mám 34 rokov, som ťažko telesne postihnutá a od narodenia sa pohybujem na invalidnom vozíku. Bývam od mojich siedmich rokov s rodičmi a bratom Petrom v Bratislave, v 3-izbovom byte. Dovtedy sme bývali na strednom Slovensku, v dedine pri Detve, odkiaľ pochádzame. Do Bratislavy sme sa presťahovali kvôli škole, pretože na dedine ani v okolí nebola bezbariérová škola. V Bratislave som chodila na

Mokrohájsku ulicu, do školy pre telesne postihnutých. Chvíľu som chodila do škôlky, potom na základnú a aj strednú školu. Vyštudovala som Obchodnú akadémiu s maturitou a neskôr som si urobila druhú maturitu, a to popri práci som chodila na 2-ročné pomaturitné kvalifikačné štúdium Sociálno-právna činnosť. Pracujem už 16 rokov v jednej rozpočtovej organizácii, administratívne práce.

**Jedna osobnejšia otázka, ak s ňou súhlasíš, akým druhom nervovosvalového ochorenia trpiš. A ako ochorenie zmenilo, ovplyvnilo tvoj život. Čo ti vzalo a možno dalo?**

Mám spinálnu svalovú atrofiu, je to vlastne ochorenie svalstva, čiže som odkázaná skoro vo všetkých úkonoch na druhú osobu – od obliekania, hygieny, premiestňovania až po otáčanie v noci. Toto ochorenie určite ovplyvnilo môj život, nemôžem robiť všetko, čo by som chcela, ísť kam by som chcela, nemôžem napríklad cestovať, chodiť na rôzne túry do hôr, veľmi by som sa chcela venovať latinsko-americkým tancom, keďže mám rada hudbu a taneč. Toto ochorenie mi v podstate vzalo samostatnosť, osobnú slobodu, druh intimity, osobný, súkromný život, to čo je pre zdravých ľudí samozrejmosťou. Mám ale iný hodnotový rebríček ako mnohí zdraví ľudia, dokážem sa tešiť z maličkostí, ktoré zdraví považujú za úplne bežnú záležitosť.

**Každý z nás musí dennodenne prekonávať nejaké bariéry, aké máš skúsenosti ty s bezbariérovosťou v tvojom**

okolí? Prípadne, ktoré prekonávanie bariér je pre teba najnáročnejšie?

Najhoršie sú pre nás vozíčkarov schody, petníky, pretože tie neprekonám s elektrickým vozíkom. Na mechanickom vozíku zvládnem aj schody, samozrejme za pomoci osobných asistentov, ale keďže chcem byť samostatnejšia, tak sa pohybujem na elektrickom vozíku. V mojom okolí sú zväčša bezbariérové prístupy do rôznych inštitúcií, obchodov, do banky, na poštu, ale aj tak je ich málo a najmä v meste. Najsmutnejšie je, že bariérové sú hlavne štátne inštitúcie, ktoré musím často navštevovať. A ešte čo by som spomenula, aj keď je do nejakej danej budovy bezbariérový prístup, je problém s toaletou, buď sú tam schody alebo úzke dvere.

Jednou z inštitúcií, s ktorou chce mať človek so zdravotným postihnutím dobré vzťahy, je ÚPSVaR. Aké si mala zatiaľ ty skúsenosti, porozumenie s pracovníčkami na úrade? Bolo to vždy bez problémov? O akú pomôcku si naposledy žiadala? Si spokojná s touto pomôckou?

V súčasnosti je to lepšie, ale aj tak záleží od konkrétneho človeka, ktorý tam práve je. Bohužiaľ, nepracujú správni ľudia na správnom mieste. Je pravda, že ten, kto je v tejto práci dobrý a má sociálne cítenie, ten tam dlho neostane, a to je smutné. Čo sa týka pomôcky, o ktorú som naposledy žiadala, je to elektrický vozík, myslím, že to bolo asi pred tromi rokmi. Používam vozík dodnes, pohybujem sa na ňom celý deň v práci, na chalupe, všade tam, kam sa s ním dostanem. Je super, len má malú

chybičku, nemá strechu a mám čalúnenú sedačku, takže v daždi moc nechodím von, ale som s ním spokojná.

S tvojim bratom žijete v spoločnej domácnosti, prezrad', máte občas aj v súrodeneckú krízu?

Krízou by som to nenazvala, len máme občas menšiu výmenu názorov ako iní súrodenci.

Ako by si charakterizovala Peťa, je to dobrý brat? Prezrad' nám na neho nejakú zaujímavosť, slangovo „pikošku“ ... Je to skvelý brat, je pozorný, splní mi, čo mi na očiach vidí, ochraňuje ma, rozosmieva, nedala by som ho za nič na svete. Je pravda, že by som ho niekedy „zaškrtila“ (úsmev), keď mu musím robiť sekretárku, pripomínať mu niektoré veci, ale to je normálne v každom súrodeneckom vzťahu. Ak sme niekedy od seba čo i len dva dni, už mi chýba. Nevieam, či je to „pikoška“, ale ak by ste hľadali môjho brata, tak určite choďte tam, kde je vysoká koncentrácia pekných žien, určite ho tam nájdete (úsmev).

Máš nejakú obľúbenú kaviarničku, kde si rada zájdeš?

Nemám nejakú konkrétnu obľúbenú kaviareň, rada si zijdem napríklad do čokoládovne Pod Michalskou bránou na kokosovú čokoládu, sem tam na diskotéku (úsmev), ale rada objavujem aj nové podniky, pretože som zvedavý tvor, len musia byť bezbariérové.

Ďakujeme za rozhovor Evka.

Aj ja ďakujem za možnosť prezradiť o sebe pár slov, možno vás niektoré pobavili, niektoré nie, ale hlavne, že sú pravdivé. Prajem všetkým veľa síl, optimizmu, lásky a chuti do života. S úprimným pozdravom Eva.

### **TERAZ PÁR OTÁZOK PRE PEŤA:**

**Ahoj Peťo, keby si mal o sebe povedať pár viet, ako by si sa charakterizoval? Čo rád robievaš?**

Vzhľadom na to, že som ťažko telesne postihnutý a pohybujem sa len na elektrickom vozíku myslím si o sebe, že som optimista a mám rád humor. Vážim si všetkých mojich dobrých priateľov, ale nemám rád klamstvo a povyšovanie sa nad ostatnými. Mám samozrejme aj mnoho nedostatkov, proste som taký obyčajný chalan. Vo voľnom čase sa venujem mojim koníčkom, ktoré sú finančne náročné a občas mi poriadne nabúrajú môj rozpočet (úsmev). Niekedy sa mi stáva, že si musím požičať od sestry alebo od rodičov. Venujem sa napr. modelárstvu, lietam s vrtuľníkmi, zaujímam sa o autotuning, baví ma hudba, elektronika, šach, počítače, no najradšej som v kruhu svojich priateľov, s ktorými sa zúčastňujem rôznych akcií. Niekedy mi na toto všetko nestačí ani 24 hodín denne (úsmev).

**Máš rovnakú diagnózu ako má Evka. Ako by si z tohto hľadiska ako pacient hodnotil lekársku starostlivosť o ľudí so svalovým ochorením na Slovensku? Máš nejaké konkrétne pozitívne skúsenosti s lekármi?**

Viac menej som mal dobré skúsenosti, ale aj tak to vždy záleží od konkrétneho

človeka, ktorý sa za tým bielym pláštom skrýva. A tiež platí, nie je lekár ako lekár.

**Ako vnímaš bariéry okolo seba a ako celkovo hodnotíš postoj spoločnosti k nim?**

Bariér je stále dosť a postoj spoločnosti sa veľmi oproti minulosti nezmenil, výraznú zmenu sledujem u súkromných podnikateľov, ktorý umožňujú bezbarierový prístup do svojich podnikov a firiem, ale či to u nich súvisí so sociálnym cítením, to som si nie istý.

**Každý z nás sa práve kvôli svojmu zdravotnému postihnutiu dostal do kontaktu s úradmi. Aké máš ty skúsenosti s vybavovaním na úradoch práce či Sociálnej poisťovne?**

V súčasnosti sa to zlepšilo, ale opäť sa budem opakovať, zase to záleží od konkrétneho človeka, ktorý tam práve je. Bohužiaľ, túto prácu vykonáva stále ešte mnoho ľudí, ktorí k nej nemajú patričný vzťah a sociálne cítenie. Jedna skúsenosť sa mi opakuje stále, že ten, kto je v tejto práci ozaj dobrý a sa jej aj rozumie, ten tam dlho nepracuje. Smutným stále ostáva aj ten fakt, že mnohí pracovníci sa na nás pozerajú len cez peniaze a nevidia to podstatné, čo za tým naozaj je.

**Je za nami krásne leto, ako si ho prežíval ty? Boli ste s Evkou niekde na dovolenke?**

Boli sme celá rodina na chalupe v našej rodnej dedine, ale zato som sa opáčil ako pri mori, alebo že by spálil?

**Čo ťa v poslednej dobe najviac potešilo, nejaká vec, skúsenosť, zážitok?**

Pridali osobným asistentom par centov (úsmev). Na pošte som dostal od pracovníčky za okienkom prednosť v rade, ktorý bol pekne dlhý.

**Tiež sa mi nedá neopýtať na tvoj vzťah s tvojou sestrou. Ako by si ju charakterizoval? Čo máš na nej najradšej?**

Moja sestra... hm... myslím, že máme dobrý vzťah, pomáhame si, teda ona mne viac, niekedy je ona moja pamäť, diár a poradca, takže minimálne tri v jednom. Je ako ja vždy veselá, oveľa väčší optimista ako ja, tiež má rada humor, je vždy ochotná pomôcť, má rada hudbu, pekne spieva, čo možno málo kto vie, inak sme veľmi podobní a to nielen výzorovo. Čo mám na nej najradšej? Asi že je veľmi zodpovedná, a to aj za mňa! A to by tak v kocke bolo všetko. Prajem všetkým čitateľom pekný deň!

Ďakujeme za rozhovor a želáme veľa sily, lásky a optimizmu do ďalších dní.

ZA OMD V SR SA PÝTALA  
LUCIA MRKVICOVÁ A MÁRIA DURAČINSKÁ

---

## RODIČIA RODIČOM:

---

**Milí čitatelia, prinášame vám rozhovor s ďalšou rodinou, kde žije dieťa so svalovou dystrofiou. Do tejto rubriky sa môžete zapojiť, milí naši rodičia, aj vy svojim príbehom, skúsenosťou, zážitkami, fotografiami...**

**Každý príspevok je vítaný.**

V tomto čísle Ozveny vám predstavíme 5-člennú veselú rodinu, ktorá sa tento rok v plnom počte zúčastnila letného tábora OMD v SR.

## Rodina Kanalášovcov

**Na úvod nám klasicky predstavte vašu rodinku...**

Sme 5 - členná rodina, ktorá žije na „ďalekom“ východe v dedinke Ohradzany, neďaleko mesta Humenné. Našu rodinu tvorí Petra, 9-ročná dcéra, Sebastián (6 rokov), Olívia (4 roky), ja a môj manžel Peter. Bývame v rodinnom dome spolu s mojimi rodičmi a kokršpanielom menom Ketina.

**Ako ste sa dostali k našej organizácii?**

Po zistení ochorenia nášho Sebastiána a po prekonaní šoku a strachu z tohto zistenia som ihneď začala cez internet získavať informácie o tejto diagnóze, ako aj o ľuďoch, ktorí žijú s týmto ochorením. Priznám sa, nebyť tejto modernej technológie, akou je internet, by som nevedela toľko, čo viem teraz. A tak som sa dozvedela aj o organizácii OMD a o vás a o vašich aktivitách a pomoci.

**Ako ste strávili leto? Čo pekné ste zažili alebo ešte zažijete?**

Leto, teda letné prázdniny deti trávia väčšinou doma. Keďže moja práca mi neumožňuje čerpať veľa voľna v čase letných prázdnin, deti veľa možností nemajú. Zato víkendy sa snažíme čo najviac tráviť spolu. Aj trochu práce (pri dome to inak ani nejde), a aj trochu zábavy. Na dvore máme nevelký



bazén, ktorý decká využívali skoro každý deň, keďže tento rok bolo leto veľmi horúco. Neďaleko nás sa nachádza vodná nádrž Domaša, či Zemplínska Šírava, takže boli jednodňové výlety k vode alebo na kone alebo poznávanie blízkeho okolia. Ale najväčší zážitok bol, samozrejme, tábor na Duchonke, na ktorý sa decká tešili od začiatku prázdnin.

#### Čo sa vám v tábore páčilo najviac?

Pobyt v tábore bol oddych a poučením zároveň. Myslím, že bol prínosom pre každého člena našej rodiny. Decká získali nových kamarátov a posilnili priateľstvá z minulého roku. Decká zísкали nových kamarátov a posilnili priateľstvá z minulého roku. Užili si veľa zábavy. Petra si do denníka zapísala, že to boli najkrajšie dni jej prázdnin, Sebastián sa „skamarátil“ s vozíkom, ktorý ešte nemáme, ale tento rok ho už objednáme. Decká boli bezprostredné a perfektne zapadli do kolektívu, kde si každý našiel svojho kamaráta. Manžel bol tento rok prvýkrát, takže šiel trochu s obavami z nového prostredia (chápe ho, ja som šla s takýmito pocitmi

minulý rok), ale tie sa pominuli hneď prvý deň. Rodičia si navzájom vymieňali skúsenosti a rady, delili sa o svoje pocity, otvárali sa jeden druhému – to bolo to „naj“ – porozprávať sa s niekým, kto vás chápe, lebo má tie isté problémy, ako máme my. A k tomu možnosť porozprávať sa s psychologičkou, rozšíriť informácie zo sociálnej oblasti, či absolvovať rehabilitačný program, to je veľká výhoda a škoda nevyužiť to. Boli sme obaja spokojní, za čo vďačíme hlavne vašej organizácii.

#### Ako vyzerá klasický deň u Kanalášovcov?

No asi tak normálne, ako všade inde. Cez týždeň, keď ráno povstávame, decká sa napapajú a nachystajú do školy, tie mladšie do škôlky. Petra chodí do školy u nás v dedine, tie menšie vozím do škôlky do mesta, kde má Sebastián každý deň rehabilitáciu. A ja idem do práce. S manželom je to zaujímavejšie, keďže je živnostník a prácu má dosť nepravidelne. Niekedy pracuje nablízku a dochádza domov, inokedy chodí aj na celé týždne z domu. Po práci decká vyzdvihnem zo škôlky a ideme domov. Najeme sa, poučíme sa s Peťou, pohráme sa a popri večerných správach trochu cvičíme na fitlopte. Na posteli po sprche trochu pomasírujeme nožičky a ide sa spať. Cez víkend, v sobotu trochu poupratujeme, decká pozerajú telku, ak je pekne hrajú sa celý deň vonku. Nedelňu poobede chodíme na kone – hipoterapia, inokedy niekam na návštevu alebo nejaký výlet (ak máme ocka doma). Hlavne, že sme spolu celá rodina.



Čo by ste odkázali čitateľom, rodičom detí so svalovou dystrofiou? Nech nás údery osudu nezlomia, ale ešte viac posilnia a tie nech nás naučia, čo je v živote dôležité. Tešiť sa z maličkostí a z bežných vecí, o čo sa aj snažím, lebo to robí život šťastným. Nech nám Boh dá silu robiť maximum pre naše deti a im silu obšťastňovať nás. Prinajmenšom tým, že sú. Ďakujeme za rozhovor a prajeme vám veľa krásnych a šťastných dní.

.A

---

## TVORIVÉ OKIENKO

---

### Šikovník Viliam Krajč

**Po stopách našich členov, ktorí sú obdarení talentom, sme pátrali po celom Slovensku, až sme našli šikovného mladého muža, ktorý žije vo Veľkej Lomnici pod krásnymi Tatrami. Volá sa Viliam Krajč, má svalovú dystrofiu. Vieme o ňom, že sa venuje práci s drevom. Viac o sebe, ale hlavne svojom hobby nám už prezradí sám.**

Ahoj Vilo, si našim členom už dva roky, ako si sa vlastne dozvedel o OMD? Milí OMDáci! O OMD som sa dozvedel od vašej členky Danky Lackovej (pochádza tiež z Veľkej Lomnice, pozn. OMD vSR) a ďalšie informácie som získal z internetu. Som veľmi rád, že som sa stal vašim členom.

Čo by si nám o sebe prezradil?

Bývam vo Veľkej Lomnici v rodinnom dome s rodičmi. Základnú školu som navštevoval u nás vo Veľkej Lomnici.



SOU – Levoča, odbor čalúnnik, som úspešne ukončil v roku 2001. Po skončení školy som bol doma na polovičnom invalidnom dôchodku, občas som niečo opravil – prečalúnil ako stoličky, rohové lavice a šil som puzdrá na mobilné telefóny. Mojm hobby je šach a vyrezávanie z dreva. Mojm snom je byť zdravý, aj keď to možno je pre mňa nereálnym snom. Zábava – rád počúvam hudbu, hrám šach, zaujímam sa o internet a tiež rád chodím na grilovačky s kamarátmi.

Videli sme tvoju krásnu prácu, OMD si daroval drevené vyrezávané šachové figúrky. Ako dlho si sa venoval týmto figúrkam?

Vyrezávanie z dreva je veľmi náročné najmä pre mňa, pretože je únavné sedieť a vyrezávať niekoľko hodín denne. Šachovým figúrkam som sa venoval aj 4 hodiny denne.

Čo všetko si už vyrobil? Je tvoja záľuba náročná na fyzickú silu?



Z dreva som už vyrobil rôzne vianočné ozdoby, ozdoby s tematikou Veľkej noci a rôzne šachové suveníry. Momentálne vyrábam veľkú šachovú tabuľu s magnetickými figúrkami. Vyrezávanie z dreva je veľmi náročné na moju fyzickú silu, ale som bojovník a rád sa s tým popasujem.

**Materiál, s ktorým pracuješ, je hlavne drevo. Je pre teba tento materiál ľahko dostupný, dá sa kúpiť a ako je finančne náročný?**

Pri práci s drevom používam hlavne tenké doštičky, ktoré sú v dnešnej dobe na trhu dostupné, ale je to aj dosť drahé. Bez pomoci mojich rodičov by som musel moje aktivity obmedziť kvôli financiám. Za pomoc (nielen finančnú) svojím rodičom zo srdca ďakujem.

**Vieme, že koncom novembra tohto roka oslávíš svoje okrúhle tridsiate narodeniny. So srdca v mene všetkých OMDákov blahoželáme! Ďakujem všetkým OMDákom za blahoželanie k narodeninám.**

**Ďakujeme za rozhovor a prajeme veľa tvorivých nápadov, sily a úspechu.**

ZA OMD V SR SA PÝTALA  
LUCIA MRKVICOVÁ

## Na pamiatku člena Jána Sedláčka

**Spomienka na brata, ktorý sa so životom popasoval zo všetkých síl ...**

Koľko ľudí má súrodencia, koľkí majú dokonca staršieho súrodencia alebo aj súrodencov viac. Mňa život obdaril, aj keď počas puberty sa mi zdalo, že potrestal, staršími súrodencami dvoma, a to dokonca bratmi. Jeden sa volá Peter a narodil sa v roku 1971, druhý Ján - narodený v roku 1972 a o pár rokov neskôr som sa narodila ja - v roku 1985. Tento článok nie je o mne, ani o mojom živote, ale práve o mojom bratovi Jankovi.

Volám sa Juliana Janechová, bývam v malinkej dedinke pri Prievidzi, ktorá sa nazýva Cígeľ. Tak ako vy, ako väčšina ľudí, ktorí čítajú tento článok, aj ja sedím na invalidnom vozíčku a v karte mám napísané „svalová dystrofia“. No okolo mňa pobejú dve malé deťurky a mám partnera, ktorí mi dodávajú silu duševnú, keďže tá telesná mi akosi stále chýba. Ale teraz sa už dostanem k tomu, čo ma ťaží, čo ma bolí, pri čom sa mi tlačia slzy do mojich, za posledných pár dní, uplakaných očí. Určite mnoho z vás čítava Ozvenu, chodí na stretnutia, ste spolu v kontakte. Ja osobne medzi vás členov nepatrím, ale v blízkom čase to napravím. Janko medzi vás patril, a to dlhé roky, určite ste ho mnohí z vás osobne, alebo aspoň zo slov známych poznali.



Môj brat sa volá Ján Sedláček, vlastne sa volal a práve preto píšem článok, aby ste sa dozvedeli, že Janko nás opustil, ale žil život, o ktorom sa patrí napísať. Janko od troch rokov žil s partnerkou, ktorú z vás poznajú mnohí a s tou istou aj žijú, partnerkou, ktorá je vernejšia ako najvernejšia manželka a neopustí človeka, aj keby ako chcel. Partnerka menom svalová dystrofia.

Mnohí z nás na túto chorobu neboli pripravení. Mnohí z nás sa cítili menejcenní. Mnohí z nás sa trápili a kládli si otázky: Prečo práve ja? Medzi nich patrila aj Janko. Aj keď sa navonok usmieval a okolo seba rozdával smiech a dobrý pocit, vo vnútri bol smutný, túžil po normálnom živote, živote zdravých ľudí. Práve preto celé, dlhé roky čítal knihy – jeho záľubou sa stali zvieratá a hlavne vtáčiky, ktoré aj sám choval. Tiež miloval bonsaje a kvety. Veď ako sa hovorí, človek, ktorý miluje zvieratá a kvety, je dobrý človek. A tak sme ho celé roky videli pred počítačom alebo pri knihe, či časopise.

A tak ubiehali dlhé roky, dlhé letá a ešte dlhšie, pre vozičkára nekonečné zimy. Každým dňom Janko dokazoval, že predpoklady lekárov, ktorí mu určili

životnú cestu nie dlhšiu ako 18 rokov, boli nepodložené výmysly slovenských neskúsených lekárov, ktorí berú pacientov ako ďalšie a ďalšie čísla. 18. rok prešiel. Prešiel aj 28., aj 38. rok a pre Janka začalo svitať slniečko. Toto „Slniečko“ v jeho živote sa objavilo na Facebooku a zrazu bolo v jeho náručí. Slniečko menom Milka, ktorá je zdravá a na Janka sa pozerala ako na plnohodnotného, rovnocenného človeka, muža, do ktorého sa časom zamilovala.

A tak sa Janko začal pred našimi očami meniť. A videli sme zrod krásnej, pravej, čistej a aj nevinnej lásky, ktorá nás všetkých naučila, čo to je milovať. Predstaviť si muža, ktorý sa stará o svoju postihnutú manželku je určite bežnejšie ako krehká, útla žena, ktorá sa stará o postihnutého manžela. No oni dvaja to všetkým ukázali a začali sa plány spoločného života. Počas posledných mesiacov Janko prežil to, čo za celý život nezažil. Sťahovanie sa do priateľkinho bytu. Kúpa auta. Plánovanie zásnub. Spoznávanie dvoch neznámych rodín. A tak sa začal prerábať byt, keby sme len tušili, že nakoniec v plne prerobenom, bezbariérovom byte, so zdviháčkami a všetkými vymoženosťami, ktorými mu chcela uľahčiť jeho kríž, bude žiť o pár týždňov už sama ...

A prišiel osudný deň. 22.6. 2012

Obaja boli u nás, Janko sa tešil na psíka, ktorého mu akurát mali doviezť. Tešil sa, ako si ho dovezu domov, kde Milka už mala mačičku. Psík prišiel. Janko sa rozlúčil. S elektrickým vozíkom si sadol dozadu auta, ktoré bolo presne

na takýto druh prevážania vozičkárov. Idylická predstava ... Ktorú prerušil jeden, jediný telefonát okolo 16:00, telefonát mojej maminke. Havarovali. Janka „vyprošťujú“ z auta hasiči ... A bolo po úsmeve a šťastí. Prišli dlhé a dlhé hodiny čakania v nemocnici. Oživovanie, operácia ... Až kým neprišiel lekár a neoznámil zdravotný stav. „Tým, že bol Janko zapásaný na vozíku a bol veľmi, veľmi slabý, prevrátenie vozidla mu spôsobilo tlak na hrudný kôš, ktorý mu dolámal všetky rebrá, ktoré mu následne prepichli niektoré životne dôležité orgány, vrátane pankreasu, sleziny a žalúdka ... Oživiť sa nám ho podarilo, operáciou však nevieme nájsť miesto úniku krvi. Má 5 % že prežije.“ Nekonečné modlitby a prosby, ktoré prerušil telefonát o 23:00, a lekár nám oznámil najstrašnejšiu a najťažšiu vetu, akú som v živote počula... Janko pred pár minútami dobojoval. Dlhé a dlhé hodiny plaču, výčitiek a smútku. A otázok, na ktoré sme si však museli počkať, kým sa jeho partnerka nedostane zo šoku.

V aute im potichu hral Modern Talking – Romantic Dreams, atmosféra vhodná na inú situáciu, ktorá sa končí iným, šťastným happyendom ... Janko mal na kolenách písika. Milka sa na sekundu otočila na Janka, aby ho skontrolovala, veď rýchlosť vozidla nebola ani na 50km/h. No zrejme na úseku pred Kľakom to stačí ... No teraz nám už výčitky, otázky, ani plač nepomôžu, aj keď práve ten sa stal našim najstálejším spoločníkom posledných dní. Teraz je treba rozmýšľať ako by sa na to pozeral práve on, čo by od nás chcel.

Chcel by hnev? Chcel by smútok? Chcel by výčitky? NIE. Chcel by, aby sme sa pozerali ako žil, nie ako skončil, ako našiel lásku a aký bol šťastný. Chcel by, aby sme pokračovali ako rodina a z jeho života si zobrali najviac, ako sa dá. Aby sa Milka postarala o nás, a aby sme sa mi postarali Milku a presne na to sa musíme zamerať. Po Jankovi zostali milujúci rodičia. Milujúca sestra, brat, priateľka. Moje deti, ktoré ho milovali a zbožňovali. Rodina a priatelia, ktorým každým dňom chýba. Preto budem rada, ak si ho zapamätáte presne takto a budete na neho spomínať v dobrom a budete sa za neho modliť.

Veď jeho motto, ktoré si sám ženal raz mať na pomníku, aj keď určite nie práve teraz bolo: "neopustil som vás, len som vas predbehol..." A preto viem, že aj keď jeho telo už odpočíva zaslúženým odpočinkom, jeho duša je tu s nami a dáva pozor na jeho neter Elišku, synovca Števka a na nás všetkých, ktorý ho stále milujú. A raz skôr či neskôr sa s ním aj tak všetci stretneme. Tento článok som napísala pre teba, Janko

TVOJA SESTRA JULKA

#### SOCIÁLNE OKIENKO

## Viete, že ... netreba zabudnúť?!

Osobitné označenie vozidla  
prepravujúceho osobu s ťažkým  
zdravotným postihnutím, ktorá je  
odkázaná na individuálnu prepravu,

a ktoré bolo vydané do 31. decembra 2008, platí LEN do 31. decembra 2012. Týka sa to tých označení, ktoré boli vydané podľa „starého“ zákona o sociálnej pomoci. Je potrebné požiadať o vydanie nového parkovacieho poukazu podľa nového zákona o kompenzáciách ŤZP.

## Prekonávanie architektonických bariér

Rubrika Sociálne okienko sa v jednotlivých číslach Ozveny venuje témam, na ktoré ste sa najčastejšie pýtali v ankete rozposlanej všetkým členom na začiatku roka 2012. Jednou z tém, ktorú ste uvádzali ako problematickú, boli pomôcky na prekonávanie bariér v exteriéri aj interiéri.

Každý z nás musí v živote prekonávať prekážky, akurát ľudia s obmedzenou schopnosťou pohybu majú o jeden súbor problémov viac, o architektonické prekážky – bariéry. Stretávame sa s nimi v podobe obrubníkov, schodov, strmých zjazdov a pod. Prekonávame ich pomocou rôznych riešení, ako napríklad cez rampy, schodolezmi, plošinami.

Pri prekonávaní výškových rozdielov veľmi často sa stretávame s **rampami**, vyhotovenými z rôznych materiálov (betón, železná konštrukcia a pod.) Z pohľadu použitia je konštrukcia rampy menej dôležitá ako sú jej samotné technické parametre, keďže často sa

zabúda na stavebno-technické predpisy, najmä na vyhlášku č. 532/2002 Z. z., ktorou sa ustanovujú podrobnosti o všeobecných technických požiadavkách na stavby užívané osobami s obmedzenou schopnosťou pohybu a orientácie, napríklad, že rampa musí byť široká najmenej 1300 mm a jej pozdĺžny sklon môže byť najviac 1 : 12. Tam, kde netreba prekonávať väčšie výškové rozdiely poslúži aj jednoduchý stavebnicový systém, z ktorého vyhotovíme menšie nájazdy.

Naopak, pri jednorazovom prekonávaní architektonických bariér poslúžia aj **prenosné rampy**, ktoré môžu byť jednodielne, ale aj dvojdielne a konštruované na nosnosť, že udržia aj človeka na elektrickom invalidnom vozíku. Prenosné rampy sú vhodným riešením všade tam, kde netreba prekonávať veľa schodov a je dostatočný priestor pred nimi na ich umiestnenie; sú relatívne ľahké a skladné, keďže ich prevážame v zloženom stave.





### Na pravidelne prekonávanie schodov v cudzom prostredí je vhodnou pomôckou práve **schodolez**, na ktorý

sa pripevní mechanický vozík a pomocou obsluhy dá sa zvládnuť aj niekoľko poschodí. Vyberme si túto pomôcku, keď sa často pohybujeme v cudzom prostredí, kde sú schody, prípadne ešte, keď iným riešením nie je možné preklenúť bariéry v domácom prostredí. Schodolez je pre každodenné použitie časovo náročná pomôcka, ale nenahraditeľná tým, že ho môžeme prevážať v aute a používať všade, kde je potrebná.

Situácia je úplne iná, ak **máme schody doma a potrebujeme ich zvládnuť pravidelne**. Tu je už potrebné uvažovať o systémoch, ktoré ponúkajú väčšie pohodlie a komfort aj pre obsluhu, prípadne možnosť na samostatné zvládnutie presunu. Mali by sme v tomto prípade uvažovať o čo najbezpečnejšom systéme a zároveň stavebno-technicky zvládnutelnom. To znamená, že nie všade sa dajú dobudovať **výťahové šachty**, umiestniť výťahové kabíny a nie každé schodisko je dostatočne široké na umiestnenie **schodiskovej plošiny**.

Na Slovensku pôsobí niekoľko firiem, ktoré ponúkajú celú škálu riešení na prekonávanie schodov a prevýšení. Tieto firmy ponúkajú aj možnosť **bezplatnej konzultácie**, pripraví návrh najvhodnejšieho riešenia s cenovou kalkuláciou. Oplatí sa ich preto osloviť viac a rozhodnúť sa až po porovnaní ich ponúk. Nikdy sa nenechajme presvedčiť na riešenie, pri ktorom nie sme presvedčení o jeho vhodnosti a využiteľnosti pre nás aj v horizonte dlhšieho

času v budúcnosti. Napríklad: keďže svalové ochorenia sú progresívne, treba myslieť na prípadné zhoršenie zdravotného stavu a pravdepodobnosť, že o rok alebo dva nám už nestačí stoličkový výťah, lebo budeme sedieť na vozíku. Konzultácia s odborníkmi z viacerých firiem je dobrá a vhodná aj preto, lebo nový pohľad spravidla prináša nové riešenia na zdanlivo neriešiteľné situácie. Zároveň, každá firma má svojho dodávateľa, a preto ponúkajú technicky odlišné riešenia, čo v praxi môže znamenať, že kým napríklad jedna firma je schopná individuálne prispôbiť šírku schodiskovej plošiny, druhá ponúka iba výrobcom vyrobený rozmer.

Po výbere formy úpravy hneď nasleduje **otázka financovania**. Podľa **zákona č. 447/2008 Z. z. o peňažných príspevkoch na kompenzáciu ťažkého zdravotného postihnutia je možné riešiť tieto úpravy v rámci §§ 33 a 37** (PP na kúpu zdvíhacieho zariadenia a PP na úpravu bytu, rodinného domu a na úpravu garáže):

- Zdvíhacie zariadenie je najmä schodolez, zdvíhák, šikmá schodisková plošina, zvislá schodisková plošina, výťah alebo stropné zdvíhacie zariadenie – výška príspevku sa určuje podľa prílohy č. 10 vyššie uvedeného zákona, pričom jeho maximálna výška je 11 617,88 eura.
- V rámci PP na úpravu bytu, rodinného domu a na úpravu garáže za úpravu bytu sa považuje aj úprava vstupu do bytového domu, úprava prístupu do bytu a úprava prístupu

k výťahu - výška príspevku sa určuje podľa prílohy č. 10 vyššie uvedeného zákona, pričom jeho maximálna výška je 6 638,79 eura a na úpravu garáže 1 659,70 eura.

- Osobitú kapitolu tvorí financovanie kúpy nájazdových rámp. Nevýhoda tohto riešenia spočíva v tom, že ich kúpa nie je financovaná zo žiadneho zdroja – ani na základe verejného zdravotného poistenia, ale ani na základe zákona o peňažnom príspevku na kompenzáciu ťažkého zdravotného postihnutia až na jednu výnimku. Ak je nájazdová rampa súčasťou úpravy osobného motorového vozidla.

*Poznámka autora článku: podmienky nároku na tu uvedené peňažné príspevky sú posudzované individuálne, uvedené výšky príspevkov platia iba pri splnení všetkých zákonných podmienok.*

TIBOR KÖBÖL

PSYCHOLOGICKÉ OKIENKO

## Zdravý vzťah k postihnutému dieťaťu

**NADMERNÁ STAROSTLIVOSŤ  
MÔŽE BYŤ OBMEDZUJÚCEJŠIA  
AKO SAMOTNÉ POSTIHNUTIE  
(1. DIEL)**

Žiadna rodina neexistuje sama osebe, jej spôsob života je vždy nerozlučne spätý s vonkajším prostredím. Extrafamiliárne vplyvy sú mnohokrát – sociálne, ekonomické, politické,

environmentálne, etnické, religiózne a iné, no všetky spoločne významným spôsobom ovplyvňujú jej funkčnosť.

Každá rodina prechádza určitým vývinom. Tieto zmeny (rodiny ako aj jednotlivca) chápeme ako celoživotný proces, prebiehajúci v určitých fázach. Zmeny vo vývine a prechod rodiny z jedného vývinového štádia do druhého prebiehajú na základe významných udalostí ako je tehotenstvo, narodenie dieťaťa, odchod detí z rodiny, smrť jedného z partnerov a pod.

Významnou udalosťou, ktorá „naštaruje“ celý rad nasledujúcich zmien, je narodenie postihnutého dieťaťa, alebo zistenie závažného ochorenia v neskoršom veku. Rodina sa dostáva do určitej krízy, vyžadujúcej zmenu doterajšieho spôsobu života, preberania nových rol a plnenie nových úloh.

### **VÝVOJ V RODINÁCH S POSTIHNUTÝM DIEŤAŤOM SA SKLADÁ ZO 4 FÁZ:**

- 1) Obdobie, keď sa rodina dozvie, že dieťa je postihnuté, je pre ňu jedno z najnáročnejších. Rodičia sa musia najskôr správne naučiť zaobchádzať so svojim postihnutým dieťaťom.
- 2) V nasledujúcom období rodičia – v ideálnom prípade pod vedením profesionálov – pripravujú svoje dieťa na život, stimulujú jeho psychický a fyzický vývin adekvátne k detským, ale aj k ich vlastným možnostiam a schopnostiam.
- 3) Začiatok ďalšej fázy je determinovaný vstupom dieťaťa do mimo rodinného prostredia, jeho inštitucionálna výchova a vzdelávanie. Vstup do výchovno-vzdelávacieho procesu je

významným okamihom v živote samotného dieťaťa, ale aj celej rodiny. Toto obdobie môže, ale nemusí byť totožné s tzv. bežným školským vekom (6–15 rokov), pretože niektoré postihnuté deti sa dostávajú do mimo rodinného prostredia skôr, iné neskôr alebo nikdy. Vo veku nad 6 rokov bývajú u detí už identifikované dovtedy skryté postihnutia, ale aj rozličné výukové ťažkosti a poruchy správania.

- 4) Posledné štádium nastáva v čase, keď už dospelé postihnuté dieťa opäť žije spoločne so svojimi starými rodičmi, alebo (ak títo nie sú schopní postarať, alebo ak to nie je potrebné) mimo rodiny pod dohľadom. Takáto situácia je však závislá od individuálnych spoločenských a ekonomických podmienok. Mnoho rodičov sa obáva, že o ich postihnuté deti nebude dobre postarané, keď sa už nebudú vladať oň postarať sami. V tomto období si rodičia často robia starosti aj kvôli vhodnému zamestnaniu pre postihnuté dieťa a neraz sú svedkami márných pokusov pri hľadaní vhodného životného partnera.

MGR. GABRIELA SVIČEKOVÁ, PH.D.  
DOKONČENIE PRINESIEME V OZVENE Č. 4/2012  
PREDNÁŠKA ODZNELA POČAS  
MEDZINÁRODNEJ KONFERENCIE EAMDA,  
SEPTEMBER 2011, PRAHA





MIŠ - MAŠ

## Vozíčkar sa nevzdal a rozbehol vlastný biznis

STAL SA ZÁROVEŇ  
NAJOBLÚBENEJŠÍM  
ZÁHRADNÍKOM V DEDINE

Zaslúži si obdiv. Mladík, ktorému svalová dystrofia nedovoľuje chodiť, dostal výnimočný nápad. K invalidnému vozíku si nechal primontovať kosačku a po niekoľkých úspešných koseniach trávy, sa stal najobľúbenejším záhradníkom v jednej waleskej dedine.

Simon, ktorý oslávil dvadsiate narodeniny, je na vozíku od svojich ôsmich rokov. Podľa jeho slov mu už od detstva záležalo na tom, aby záhrada za jeho domom vyzerala čo najlepšie. Keď mu začali slabnúť nohy a keď sa potvrdila zákerná diagnóza, hľadal rôzne spôsoby ako sa ďalej venovať svojej záľube. Simon sa aj napriek ťažkej diagnóze venuje svojmu hobby. S netradičnou kosačkou trávy mu pomohol jeho sed a postupne sa Simon začal starať o trávnaté plochy v celej dedine.

„Pán Malcolm bol mojou ideou nadšený a hneď som na ňom videl, že do toho pôjde...“ povedal 20-ročný mladík snívajúci o tom, že sa ešte niekedy posadí za volant veľkého traktora.

„Som si vedomý, že moja choroba je vážna. Zdravotné problémy, ktoré mám, si plne uvedomujem, no nesmiem poľaviť a robiť to, čo mám skutočne rád,“ končí rozprávanie odvážny Simon pre DailyMail.co.uk. WALES.

11.07.2012 10:06 | TVNOVINY.SK  
FOTO: WALES NEWS SERVICE

### ŠPORTOVÉ OKIENKO

## IV. letné paralympijské hry Londýn 2012

IV. letné paralympijské hry sa konali od 29. 8. do 9. 9. 2012 v Londýne. Hlavným dejiskom bol Olympijský štadión. Medzi 34 slovenskými paralympionikmi boli aj piati členovia nášho združenia. Sú to boccisti Martin Strehársky, Róbert Ďurkovič a Róbert Mežík, stolná tenistka Alena Kánová a diskár Miloš Bardiovský.

Blahoželáme Alene Kánovej, ktorá v súboji o bronz zdolala Britku Headovú 3:1. Po prehranom úvodnom sete 2:11 vývoj parádne otočila a suverénne zvíťazila.



## BOCCIA

# Turnaj belasého motýľa

2. ROČNÍK, 17. JÚN 2012,

SOŠ NA PÁNTOCH 9, BRATISLAVA

**Organizácia muskulárnych dystrofiíkov v SR zorganizovala v telocvični bratislavskej SOŠ Na Pántoch druhý ročník celoslovenského turnaja v hre boccia, v kategórii jednotlivci, pod názvom Turnaj belasého motýľa. Súťaž bola zároveň súčasťou 12. ročníka kampane „Deň belasého motýľa – deň ľudí so svalovou dystrofiou“.**

Turnaj belasého motýľa je zaradený do najvyššej série pretekov organizovaných Slovenským zväzom telesne postihnutých športovcov a je pokračovateľom siedmich úspešných ročníkov Manín Cup - u, ktorý organizoval športový klub OMD Manín Považská Bystrica. Je aj jednou z posledných previerok našich reprezentantov na letnú paralympiádu v Londýne.

Súčasťou turnaja bolo vyhlásenie **Ankety boccista roku 2011**, ktorej piaty ročník usporiadal časopis Ozvena, ktorý vydáva Organizácia muskulárnych dystrofiíkov v SR a súťaže **Hatrick boccia liga 2012**, ktorý usporiadal portál [www.boccian.sk](http://www.boccian.sk).

Turnaja sa zúčastnilo 49 športovcov zo siedmich slovenských klubov. Odošlo sa 50 zápasov, kde v dvoch prípá-

doch rozhodovali tie - breaky. Hralo sa pavúkovým systémom.

Turnaj pod taktovkou hlavného rozhodcu Pavla Kráľa rozhodovali: Lubomír Kondela, Stanislav Svinčiak, Martin Gomboš, Katarína Hakáčová, Martin Minárik, Milan Stecík, Martin Strehársky a Vojtech Német.

Za časomierou boli: Diana Horníková, Pavol Škojec, Rastislav Terek, Veronika Vašinová, Katarína Chabadová, Helena Michlíková, Peter Nagy atď.

## Kategória BC 1:

Zúčastnilo sa 8 hráčov. Zo špičky slovenského rankingu chýbal len Michal Machara. O semifinále sa postaralo známe trio obohatené o Griača.

*Finále:*

Jakub Nagy – Lukáš Baláži (obaja ŠK Altius BA) 4 : 2 (2 : 0, 1 : 0, 0 : 2, 1 : 0)  
3. Jozef Griač (ŠK Altius BA), 4. Martin Benčat (ŠK OMD Boccian BA)

## Kategória BC 2:

Kompletná špička, 19 hráčov, dávala tušiť prekvapivé výsledky. Najväčším prekvapením tejto kategórie bola osemfinálová prehra Kráľa (Victoria) s Minarechom 2 : 3, následne prehral vo štvrtfinále s Hakáčovou 5 : 0, ktorá tak dosiahla svoj najlepší výsledok od Mastersu 2009 (4. miesto) a Zvolen cup-u (2009). Mezikovi sa opäť nepodarilo vyhrať tento turnaj a vo finále ho porazil klubový kolega, ktorý sa minulého ročníka nezúčastnil.

*Finále:*

Tomáš Dančo – Róbert Mezik (obaja ŠK Altius BA) 5 : 2  
(0 : 2, 3 : 0, 1 : 0, 1 : 0)



3. Peter Hudeček (ŠK Altius BA),
4. Kristína Hakáčová (Klub OMD Manín PB – DK)

### Kategória BC 3:

Hralo desať hráčov, zo špičky chýbali Zhuri a pre študijné povinnosti aj „obhajkyňa“ z minulého roku Alena Hradňanská. Vyše roka čakali „Farfallettácky“ na dvojité zastúpenie v prvej trojke výsledkovej listiny.

*Finále:*

Adam Burianek, asistent: Carlos Alberto Moreno (ŠK Altius BA) – Ľuba Škvarnová, asistentka Anna Slivová (Klub OMD Farfalletta Žilina) 3 : 1 (1:0, 1:0, 0:1, 1:0)

3. Mária Smolková, asistentka Veronika Kaššovicová (Klub OMD Farfalletta Žilina),
4. František Fábry (ŠK OMD Boccian) 6 : 5 (2 : 0, 0 : 5, 3 : 0, 1 : 0)

### Kategória BC 4:

Dvanásť hráčov tvorili kompletnú slovenskú špičku. Veľkú formu v olympijskom roku opäť potvrdil svojim tretím turnajovým víťazstvom v sérii, Ďurkovič. A ako už býva zvykom, do prvej štvorky vždy niekto vyskočí z dolných priečok rankingu. Tak teraz urobil aj jedna

z nádejí boccie, Andrejčík. Ten prekvapujúco vyradil obhajcu z minulého roku Strehárskeho 9 : 7! Hlavne zvrat, ktorý tomuto výsledku predchádzal (z 0 : 7 na 9 : 7!) môžeme označiť za najväčšie prekvapenie tohto ročníka.

*Finále:*

Róbert Ďurkovič (ŠK Altius BA) – Samuel Andrejčík (Viktória Žiar nad Hronom) 7 : 2 (2 : 0, 2 : 0, 3 : 0, 0 : 2)

3. Martin Rybarčák (ŠK OMD Boccian BA),
4. Martin Burian (ŠK Altius BA)

Sprievodnou akciou turnaja bola prezentácia upraveného vozidla Škoda Handy Roomster pre človeka s ťažkým zdravotným postihnutím a výstava mechanických či elektrických vozíkov.

### Ďakujeme podporovateľom a sponzorom:

- SOŠ Na pántoch číslo 9, Bratislava
- Slovenský zväz telesne postihnutých športovcov • ARES s. r. o. • Roman Kičko Slovak pub • Biofarma Stupava
- KOFOLA a. s. • IBM Slovensko
- DOUBLE P, spol. s r. o.
- Naše mesto – Nadácia Pontis • DELL
- Thuasne SK, s. r. o. • Velcon, s. r. o.
- AV Mobilita • Reha Slovakia
- Nadácia Tesco.



Ďakujeme všetkým, ktorí sa akýmkoľvek spôsobom pričínili o bezproblémový priebeh celého turnaja. Hráčom, ich sprievodu, sponzorom, rozhodcom, časomeračom a celému organizačnému tímu turnaja.

## Boccista roka Slovenskej republiky 2011

Po piatykrát Organizácia muskulárnych dystrofikov v SR a jej časopis Ozvena vyhlásili anketu Boccista roka. Hlasovacie právo mali členovia ŠTK boccie a prví traja z rankingu k 31. 12. 2011 z každej kategórie.

### Vítazi jednotlivých kategórií:

BC 1 Jakub Nagy

BC 2 Róbert Mežík

BC 3 Adam Burianek

BC 4 Martin Rybarčák

### Boccista roka 2011 bez rozdielu kategórií: Róbert Mežík

### Rozhodca roka 2011: Pavel Král

### Turnaj roka 2011:

### Turnaj belasého motýľa

### Fair-play za rok 2011: Tomáš Král

### Viac si ocenených predstavíme v Ozvene č. 4/2012.

## Majstrovstvá SR 2012

**6. októbra sa uskutočnili 12. Majstrovstvá SR v Dubnici nad Váhom. Toto mesto najlepších slovenských boccistov hostilo už po siedmykrát.**

Hlavnou rozhodkyňou bola Martina Kinčešová a riaditeľ preteku Daniel Hamšík. Maratón zápasov, náročný jednak pre hráčov, ale aj pre rozhodcov, ktorí museli v kuse rozhodovať celý deň, sa skončil až vo večerných hodinách. Za účasti 43 športovcov svoje tituly z minulého roku obhájili hráči v kategóriách BC 1, BC 2 a BC 3. V BC 4 Martina Strehárskeho na tróne vystriedal Róbert Ďurkovič, všetko hráči ŠK Altius Bratislava. V tejto kategórii sa zradilo aj najväčšie prekvapenie šampionátu, keď striebro získala Natália Turčinová.

### BC 1:

1. Jakub Nagy,
2. Lukáš Baláži (obaja ŠK Altius Bratislava)
3. Martin Benčat (ŠK OMD Boccian Bratislava)

### BC 2:

1. Tomáš Dančo (ŠK Altius Bratislava)
2. Tomáš Král (ŠKTP Victória Žiar nad Hronom – Banská Bystrica)
3. Róbert Mežík (ŠK Altius Bratislava)

### BC 3:

1. Adam Burianek (ŠK Altius Bratislava)
2. Ľuba Škvarnová (Klub OMD Farfalletta Žilina)
3. Stanislav Minárik (Klub Manín OMD Považská Bystrica)

### BC 4:

1. Róbert Ďurkovič (ŠK Altius BA)





## Čo ešte čaká slovenskú bocciu v roku 2012?

Už po uzávierke tohoto čísla, 4. 11. sa uskutočnil v nitriaskej mestskej športovej hale 11. ročník Boccia Masters. 18. novembra bude štvrtý ročník Turnaja nezávislého života. Oba turnaje sú pre kategórie jednotlivcov.

Na poli administratívnom nás čaká zadanú štk, kde sa určí nominácia na Majstrovstvá Európy 2013, predprípravi sa kalendár turnajov na budúci rok, bude sa riešiť zabezpečenie rozhodcov na turnajoch a mnohé ďalšie body.

## Mobilita v žilinskom regióne bola podporená spoločnosťou KIA

Medzi úspešné projekty ďalšieho ročníka zamestnaneckého grantového programu Mobilita 2012 vyhláseného Nadáciou Pontis spolu s Kia Motors Slovakia bol zaradený aj projekt nášho klubu s názvom „Boccia bez bariér – keď

2. Natália Turčinová (ŠK Altius Bratislava)
3. Samuel Andrejčík (ŠKTP Victória Žiar nad Hronom – Banská Bystrica)

**vzdialenosť nie je prekážkou**". Nosnou filozofiou projektu je podpora športových aktivít a zabezpečenie alternatívnej dopravy hráčom boccie. V rámci projektu bola zabezpečená preprava bočistov na celoslovenské turnaje, športovo-rekondičné sústreďenie v boccii a presuny účastníkov počas športového dňa v prírode špeciálne upraveným vozidlom, ktorú poskytovala sociálno-prepravná služba Samaritán n.o. Martin. Projekt bol realizovaný v období od 15.5. 2012 – 31.10. 2012. **Všetky tieto aktivity podporil Nadačný fond Kia Motors Slovakia v Nadácii Pontis sumou 3 000 EUR.**

Ďakujeme všetkým, ktorí sa do projektu akýmkoľvek spôsobom zapojili, priamo či nepriamo prejavili záujem, priazeň a podporu! Špeciálne poďakovanie patrí Lucii Trúchlej, zamestnankyni spoločnosti KIA Motors, ktorá svojím odporúčaním projekt podporila a našej milej asistentke Mgr. Ľubke Figurovej, ktorá celý projekt koordinovala. Za ústretovú spoluprácu a partnerstvo ďakujeme aj sociálno-prepravnej službe Samaritán n.o. Martin ako i našej domovskej OMD v SR. Predovšetkým ďakujeme za osobné nasadenie, „veškerú“ pomoc a podporu našich osobných asistentov, bez ktorej by sme nemohli rozvíjať to, čo nás baví ...

Ďakujeme vám všetkým!

KLUB OMD FARFALLETTA ŽILINA (MS)



## Športovo-rekondičné sústreďenie v boccii Čičmany 2012

**Klub Organizácie muskulárnych dystrofikov Farfalletta Žilina zorganizoval v dňoch 17.8. – 21.8. 2012 v čičmianskom Penzióne Bystrík športovo – rekondičné sústreďenie hráčov hry boccia.**

Túto aktivitu podporil Nadačný fond Kia Motors Slovakia v Nadácii Pontis v programe Mobilita 2012.

Spojenie Londýna s Čičmanmi sa stalo výnimočným aj vďaka tomu, že ornamenty z čičmianskych dreveníc použili módni návrhári na oblečení našich reprezentantov v Londýne.

Športovo-rekondičného sústreďenia sa zúčastnilo 40 účastníkov, z toho 15 registrovaných hráčov (športovci na invalidných vozíkoch) zo 4. slovenských klubov (Klub OMD Farfalletta Žilina, Klub OMD Manín Považská Bystrica, ŠK OMD Boccian Bratislava a ŠK Altius Bratislava).

Prítomní boli i viacerí neregistrovaní hráči, ktorí si chceli boccii vyskúšať, oboznámiť sa s pravidlami a pochopiť taktiku hry.





Sústredenie pod taktovkou Ondreja Baštáka Ďurána bolo zamerané na tréningy boccie a regeneráciu, ktorú v rámci masérskych služieb poskytovala pani Emília Bielková. V prítomnosti trénera sa zlepšovala motorika, skvalitňoval sa herný prejav, stratégia a technika hry. Súčasne prebiehal tréningový mini turnaj. Jeho absolútnym víťazom a kráľom čičmianskej boccie sa stal Martin Jimmy Rybarčák.

Okrem toho prebiehali bohaté „bočistické“ diskusie, vzácna výmena skúseností alebo hráči absolvovali príjemné prechádzky do okolia. Vo večerných hodinách sa telocvičňa stala miestom nie len na voľný tréning pre vytrvalcov, ale i na voľný spoločenský program vo forme zábavných hier. Jeden z večerov patrilo miestnym ľudovým tradíciám. Tie účastníkom, uprostred tradičných maľovaných dreveníc na dvore Ondreja Gregora, priblížili manželia Kudjakovci oblečení v čičmianskych krojoch. Záverečný večer bol spojený s opekačkou, s vyhlásením výsledkov turnaja a odovzdávaním cien.

Klub OMD Farfallietta Žilina ďakuje Ľubke Figurovej, Evke Prorokovej a Ondrejovi Baštákovi Ďuránovi za vedenie športovo - rekondičného sústreďenia v boccii.

Za ústretovú spoluprácu a partnerstvo ďakujeme aj sociálno-prepravnej službe Samaritán n.o. Martin a RKFÚ v Čičmanoch, ktorý prevádzkuje Penzión Bystrík. Našli sme tu vynikajúce podmienky pre naše športovanie.

#### **Sponzori a partneri podujatia:**

- KIA Motors Slovakia s.r.o. • Teplička nad Váhom • Nadácia Pontis Bratislava • GEOstatik, a. s., Žilina • Stredoslovenská energetika, a. s., Žilina • Ing. Ladislav Bittšanský • BIKY – MARKETING s.r.o. • Žilina – finančná a materiálna podpora turnaja;
- Penzión Bystrík Čičmany,
- Reštaurácia Kaštieľ Čičmany – vytvorené podmienky na pobyt a športové aktivity účastníkov sústreďenia v boccii;
- Samaritán, n.o. Martin – zabezpečenie prepravy športovcov boccie;
- Emília Bielková – regeneračno - rekondičné služby (masáže);
- Organizácia muskulárnych dystrofikov v SR – ŠK Boccian – Jožko Blažek – poradenstvo, materiálne a iné organizačné zabezpečenie podujatia; Veronika Melicherová/ Veve – grafický dizajn plagátu a diplomov;
- Daniela Figurová – odmeny pre účastníkov turnaja;

- Monika Bujnová – organizačné zabezpečenie podujatia.

Všetkým spomenutým asistentom, dobrovoľníkom, sponzorom, partnerom, hráčom a ich sprievodu patrí veľké poďakovanie!

## Športový deň v prírode a opekačka v Oščadnici

1. 9. 2012

**KLUB OMD FARFALLETTA ŽILINA**

Deň Ústavy SR sme tento rok oslávili v Oščadnici, kde sa konala klubová opekačka našej Farfalletty spojená so športovým dňom v prírode. Hoci počasie nám veľmi neprialo, na našej dobrej nálade nám to rozhodne neubralo. Po príchode na "miesto činu" a následnom srdečnom zvitani, sme sa pustili do práce, teda presnejšie mužská zostava priložila ruky k dielu a začala tým, že založila oheň. Tiež nám zabezpečila ochranu pred dažďom vďaka veľkému záhradnému stanu. Niektorí z nás, najmä tí, ktorí mali za sebou dlhšiu cestu, začali opekať a tí ďalší sa pomaly pripravovali na športovú disciplínu ruské kolký. Netreba totiž zabúdať na fakt, že toto bola opekačka so športovým zameraním, takže žiadne lenivé posedávanie sa nekonalo! Bolo tu však aj viacero zaujímavostí. Jednou z nich bola aj návšteva farfalletčičky Veroniky, ktorá sa zastavila u nás cestou na svadbu jej kamarátky. Takže nasledovala (dobrovoľne – nasilu) módna prehliadka, v rámci ktorej sme sa uistili, že



Veronika je na tento výnimočný deň naozaj výnimočne dobre pripravená.

Ale aj my ostatní sme mali dôvod cítiť sa slávnostne. Postarali sa o to Ferko s Ivetkou Štefanicovci, ktorí nás prekvapili výbornou ovocnou tortou. Ferko si zaslúži náš veľký obdiv a uznanie aj za to, ako neustále dbal, aby nás ohník stále hrial. Takže vďaka nemu sa opekať mohlo prakticky počas celého dňa, keďkoľvek mal na to niekto chuť.

Výraznou mierou nám pomáhal aj Michal Tomka, ktorý niektorých z nás priviezol do Oščadnice, za čo vďačíme prepravnej spoločnosti Samaritán z Martina. Michal bol súčasne aj jedným z účastníkov nášho športového dňa v prírode. Pomáhal nielen manuálne, ale ukázal sa aj ako šikovný animátor, čo ocenili nielen dospelí, ale aj deti.

No už je tu čas začať sa bližšie venovať vyššie spomínanej športovej disciplíne, na rad teda prichádzajú ruské kolký. Boli sme rozdelení do dvoch skupín, v tej prvej boli tí na vozíčku, druhú tvorili ich asistenti. Čo sa týka prvej skupiny, nuž, poviem vám to bez okolí, stala som sa (nečakane!) víťazkou v ruských kolkoch. Na druhom mieste skončila (opäť nečakane!) spravidla vždy víťazná Majka Smolková a tretia bola domáca Libuška Drahňáková.



Z druhej skupiny bol na prvom mieste Michal Tomka, druhé miesto patrilo milej asistentke Anke Slivkovej a tretia bola Martinka Kučeríková.

Po záverečnom vyhodnotení, odmenení víťazov a spoločnom fotení prišla na rad nikým nechcená rozlúčka. Zažili sme naozaj krásne chvíle, ktoré nám nenarušilo ani miestami daždivé počasie. Zhodli sme sa na tom, že nám bolo naozaj skvele a pri srdci nás hreje vedomie, že športový deň v Oščadnici spojený s opekačkou si budúci rok opäť zopakujeme.

MIROSLAVA BÍLKOVÁ  
ÚČASTNÍČKA ŠPORTOVÉHO DŇA V PRÍRODE

---

## ŠACH

---

# Memoriál Jožka Kráľa 7. ročník

5. - 12. AUGUST 2012

PENZIÓN SLNIEČKO, DUCHONKA

---

Už siedmy ročník Memoriál Jožka Kráľa bol tradične súčasťou tvorivého tábora Organizácie muskulárnych dystrofiikov v SR. Zúčastnilo sa ho osem hráčov, ktorí medzi sebou zohrali zaujímavé partie. Veľmi dobre do turnaja vstúpil náš mladý člen Viliam Krajč, ktorý dokázal s čiernymi figúrami poraziť Matúša Hricovíneho. Ako sa neskôr ukázalo, bola to jediná Matúšova prehra. Ten víťazstvom v predposlednom kole odsunul na konečné druhé miesto Františka Fábryho, pre ktorého to bola prvá prehra v tomto ročníku. Krajč neudržal svoje víťazné ťaženie a prehratými poslednými dvomi kolami sa prepadol na



celkové štvrté miesto. Na tretie miesto sa dostal práve jeho prvý premožiteľ na turnaji, Jozef Blažek.

Celkovým víťazstvom sa teda prvýkrát v histórii stal 32-ročný Matúš Hricovíný.

### Konečná tabuľka:

1. Matúš Hricovíný
2. František Fábry po 6 b.,
3. Jozef Blažek,
4. Viliam Krajč po 5 b.,
5. Martin Unčovský
6. Martin Rybarčák po 2 b.
7. Igor Žák
8. Adam Burianek po 1 b.



## Majstrovský prebor Organizácie muskulárnych dystrofikov v SR 3. ročník

13. – 16. SEPTEMBER 2012

TATRANSKÁ KOTLINA

Turnaj zorganizovalo naše občianske združenie prostredníctvom svojho Šachového klubu Organizácie muskulárnych dystrofikov v SR. Šachové podujatie dystrofikov sa konalo počas predĺženého septembrového víkend v bezbariérovom zariadení Sanatórium Tatranská Kotlina.

Hralo sa systémom každý s každým, biele alebo čierne. Hrací čas bol stanovený na 40 minút pre hráča. O konečnom výsledku rozhodovali počty výhier a potom vzájomné zápasy. Turnaj priniesol množstvo zaujímavých, vyrovnaných duelov, ktoré naznačili, že kvalita šachistov zo Šachového klubu stúpa. Úvod turnaja vyšiel najlepšie Matúšovi Hricovínymu, avšak dve prehry v strede turnaja ho katapultovali z najvyššej priečky. Tam sa na chvíľu

vyšvihol Ján Bodžár, ale záver už jasne patril doterajšiemu víťazovi Marcelovi Dirnbachovi, ktorý tak dosiahol majstrovský hatrik!

Štyrom hráčom už zdravotné postihnutie nedovolilo pohybovať šachovými figúrkami, tak za nich ťahal ich sprievod. Tohtoročný turnaj bol zároveň zahájením tradície Putovného pohára Karola Trníka, už zosnulého spoluzakladateľa a prvého predsedu Organizácie muskulárnych dystrofikov v SR. V roku 1968 pod hlavičkou Československého zväzu invalidov stál za odvážnym založením Kolektívu muskulárnych dystrofikov. Ceny víťazom odovzdával brat Karola Trníka, Peter Trník, ktorý prišiel aj so svojimi synmi Petrom a Pavlom.





### Konečné poradie:

1. Marcel Dirnbach 6,5 b.
2. Matúš Hricovíny 6,0 b.
3. František Fábry
4. Ján Bodžár
5. Jozef Blažek po 5,0 b.
6. Marián Klimčo 4,0 b.
7. Viliam Krajč 3,5 b.
8. Monika Fridrichová 1,0 b.
9. Erika Kostová 0,0 b.

V nedeľu, 16. 9. 2012, sa v rámci preboru odohral **Rapid prebor 2012**. Zúčastnili sa ho všetci hráči preboru plus náš talentovaný člen, nová generácia, len 8-ročný Tadeáš Wágner zo Spišského Hrhova.

### Konečné poradie Rapidu majstrovského preboru 2012:

1. Marcel Dirnbach 6,0 b.
2. František Fábry 4,5 b.
3. Ján Bodžár 4,5 b.

## Prihláste sa na šachové turnaje cez internet

Šachový klub OMD v SR Vás pozýva na dva turnaje hrané cez internete. Prvý sa uskutoční **15.12. 2012** pod názvom

**Vianočný Dystro Rapid 2012.** Je otvorený pre všetkých šachistov so zdravotným postihnutím. Podrobné propozície, podmienky prihlásenia a samozrejme aj ceny pre najlepších si nájdete na našom šachovom webe:

[www.sachomd.estranky.sk](http://www.sachomd.estranky.sk)

Druhý turnaj bude tradičný, už štvrtý ročník **Ope-net OMD cup** a informácie o ňom uverejníme v Ozvene číslo 4. Tešíme sa na Vašu účasť milé šachistky a milí šachisti.

### SOCIÁLNA POMOC

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

Nájdete ho na

<http://www.belasymotyl.sk/>

[pomohli-sme/statut-pomoci](http://www.belasymotyl.sk/pomohli-sme/statut-pomoci)

alebo vám ho zašleme na vyžiadanie.

## 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.

### ■ DOBRÝ ANJEL, N.O.



Tento systém pomáha rodinám s nezaopatrenými 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](http://www.dobryanjel.sk) alebo sa ozvite priamo do OMD v SR.**

### ■ KONTO NÁDEJE, ROZHLAS A TELEVÍZIA SLOVENSKA



Mýtna 1, 817 55 Bratislava  
tel: 02/32 50 5111 (ústredňa)

**Upozornenie: Zbierka bola ukončená dňa 30. 04. 2011. Nové žiadosti o príspevok nebude RTVS až do odvolania prijímať.**

### ■ DETSKÝ FOND SR – KONTO BARIÉRY



Detský fond  
Slovenskej republiky

Radničné nám. 1, 821 05 Bratislava  
tel: 02/43 63 43 54, 02/43 42 26 34  
e-mail: dfsr@dfsр.sk  
www.dfsр.sk

### ■ NADÁCIA ŽELAJ SI



Záhradnícka 18,  
900 28 Ivanka pri Dunaji  
tel: 0907 841 453  
e-mail: 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  
www.mirosatan.sk

### ■ NADÁCIA PROVIDA

#### NADÁCIA PROVIDA

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

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.

### ■ NADÁCIA J&T



Dvořákovo nábrežie 10,  
811 02 Bratislava  
e-mail: nadaciajt@nadaciajt.sk  
tel: 02/594 18 411  
www.nadaciajt.sk

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



Benediktího 5, 811 05 Bratislava  
Tel: 02/52 44 41 19  
e-mail: aozpooz@gmail.com  
www.slovenskobezbarier.sk  
www.aozpo.sk

### ■ NADÁCIA ORANGE



Prievozska 6/A, 821 09 Bratislava  
e-mail: info@nadaciaorange.sk  
www.nadaciaorange.sk

Ak potrebujete podporu pre seba alebo svojho dieťaťa, napríklad z dôvodu postihnutia, treba podať individuálnu žiadosť.

### ■ PORTÁL ĽUDIA ĽUDOM



4People, n. o.  
Borská 6, 841 04 Bratislava  
Tel: 02/35 000 567  
e-mail: info@ludialudom.sk  
www.ludialudom.sk

Internetová stránka ludialudom.sk je projektom neziskovej organizácie 4people, n. o. Ide o prvý univerzálny on-line systém darcovstva na Slovensku bez poplatkov za sprostredkovanie a bez obmedzení množstva a zamerania verejných výziev.

Organizácia muskulárnych dystrofií v SR je zaregistrovaná na stránke ako overovateľ žiadostí.

#### ■ NADÁCIA OTVORENÝCH OČÍ



Pribinova 25, 811 09 Bratislava  
Tel: 02/20 90 48 88,  
e-mail: info@otvoreneoci.sk  
www.otvoreneoci.sk

#### ■ EXIMBANKA SR



Grösslingova 1, 813 50 Bratislava  
tel: 02/59 398 111  
e-mail: informacie@eximbanka.sk

#### ■ SLOVENSKÁ KATOLÍCKA CHARITA

www.caritas.sk

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

## INFOSERVIS

## Vítame

### NOVÝCH ČLENOV

Rozáliu Hangurbadžovú za syna  
Adriana z Krížovej Vsi,  
Ľubomíru Machunkovú z Trenčianskych Stankoviec,  
Jána Havetta z Malých Vozokan

## Blahoželáme

### JUBILANTOM

Od októbra do decembra 2012 oslávia okružle jubileum títo naši členovia:

- k 20. výročiu blahoželáme:  
Adamovi Burianekovi z Bratislavy
- k 30. výročiu blahoželáme:  
Kataríne Rusňákovej z Bratislavy,  
Zuzane Jarošovej z Púchova,  
Martine Keblešovej z Chorvátskeho Grobu,  
Erike Kostovej z Kurova,  
Viliamovi Krajčovi z Veľkej Lomnice,  
Mariane Paholovej z Martina,  
Róbertovi Rubintovi zo Zlatých Klasov
- k 40. výročiu blahoželáme:  
Monike Annušovej z Ipel'ských Úľan,  
Jane Melišikovej zo Zacharoviec
- k 50. výročiu blahoželáme:  
Alexandrovi Pliešovskému z Bratislavy
- k 60. výročiu blahoželáme:  
Anne Mozgovej so Smižian,  
Olge Miklášovej z Kostolného.

### K NARODENIU DIEŤATKA

Členke Mariane Paholovej a jej manželovi Milanovi zo srdca blahoželáme



k narodeniu druhého synčeka **Tobiáška**. Celej rodine želáme všetko dobré a veľa zdravia.

### **SVADOBNÉ BLAHOŽELANIE**

K uzavretiu manželstva srdečne blahoželáme našej členke Anne Šebeňovej a jej (už) manželovi Pavlovi Palčekovi. Prajeme nádhernú spoločnú budúcnosť!

## Opustili nás

Miško Rezdovič z Palárikova, Viera Dohnáľková z Bratislavy a tragicky náhle zahynul Janko Sedláček z Cígeľa.

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

## Klikni – zaujímavé linky

Aj silné ženy potrebujú pomoc:  
<http://silnematky.ludialudom.sk/>

## Inzercia

### **POUŽÍVANÝ ELEKTRICKÝ VOZÍK**

Pani Sejáková zo Stupavy ponúka na predaj asi 14-ročný trojkolesový elektrický vozík, pevnej konštrukcie. Vhodný hlavne do exteriéru. Batérie je potrebné vymeniť. Kolesá sú fúkacie. Šírka sedu cca 70 cm. Cena vozíka je 80 €. Kontakt je v centrále OMD v SR.



## Dôležitá informácia pre členov

**KAŽDÝ PORADCA MÁ SVOJE**

**TELEFÓNNE ČÍSLO, KDE HO**

**MÔŽETE ZASTIHNÚŤ**

V prípade, že potrebujete poradiť alebo máte nejakú otázku, volajte v dňoch pondelok až štvrtok, medzi 9.00 – 15.00 na tieto čísla mobilov v sieti Telefónica O2. Uvádzame aj zameranie každého poradcu:

**Mgr. Tibor Köböl**

komplexné špecializované sociálne poradenstvo, 0948 04 66 72.

**Bc. Alena Hradňanská**

peňažné príspevky, osobná asistencia, daňové priznania, 0948 04 66 73.

**Mgr. Andrea Moreno**

noví detskí členovia a rodiny s dieťaťom s NSO, 0948 04 66 74.

## 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 u OMD poskytujeme.

Žiadosti o poradenstvo budú pani advokátke sprostredkované cez kanceláriu OMD v SR. Problém, s ktorým by ste potrebovali pomôcť, môžete opísať

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

Toto poradenstvo budeme sprostredkovať výlučne členom OMD.

Kontakt: omd@omdvsr.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

**NA VOLNÝ ČAS**

### VYLÚŠTENÁ TAJNIČKA

Správne znenie tajničky z Ozveny č. 2/2012 nám poslala pani Eva Červenková z Bratislavy, blahoželáme a posielame výhru.

### DYSTROLOTÉRIA

Výherné čísla platné pre čísla 3 a 4: 98, 126, 217, 389, 416, 573, 1063

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.

Skontrolujte si svoje čísla preukazov a ozvite sa nám.



## OZVENKA

# OZVENKA pre malé aj veľké deti

## NA DOBRÚ NÁLADU

V zahraničnom hoteli:

Ona: "Ferko!!! Prebehla TU myš!"

On: "No a čo?"

Ona: Hneď volaj na recepciu, že máme myš v izbe – vieš lepšie po anglicky!"

On: "Helou, recepšn?"

Recepcia: "Hellou, yes, this is reception."

On: "Dú jú nou Tom end Džery?"

Recepcia: "Ehm.. yes, I know them."

On: "Džery is hír..."

## VYHODNOTENIE SÚŤAŽE:

### NAKRESLI NÁM OBRÁZOK

Na tému "Čo najradšej robím" sme dostali obrázok od 8-ročného Tadeáška Wagnera. Odmenený bol predplatným detského časopisu na jeden rok.

Z jeho listu vyberáme:

"Posielame Vám Tadeáškov výtvar. Ako ste si mohli všimnúť, na obrázku je Tadeáško s mamkou – vo voľnom čase chodí najradšej na prechádzky a každú jednu maličkosť si všíma.

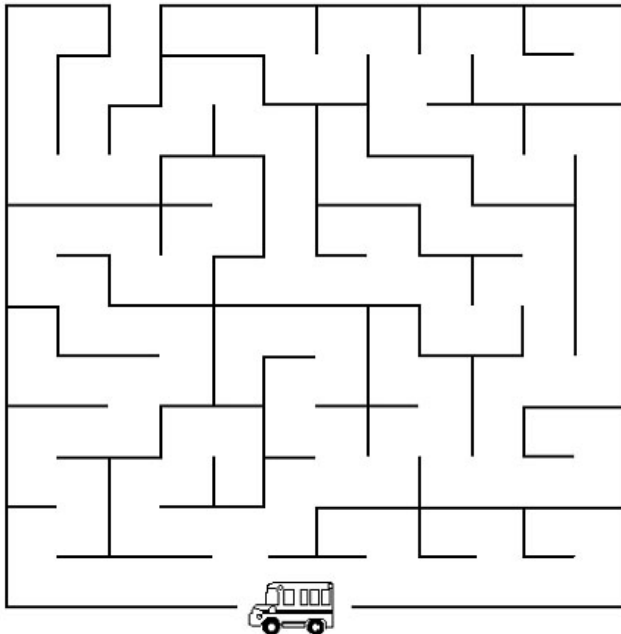
S pozdravom Tadinko

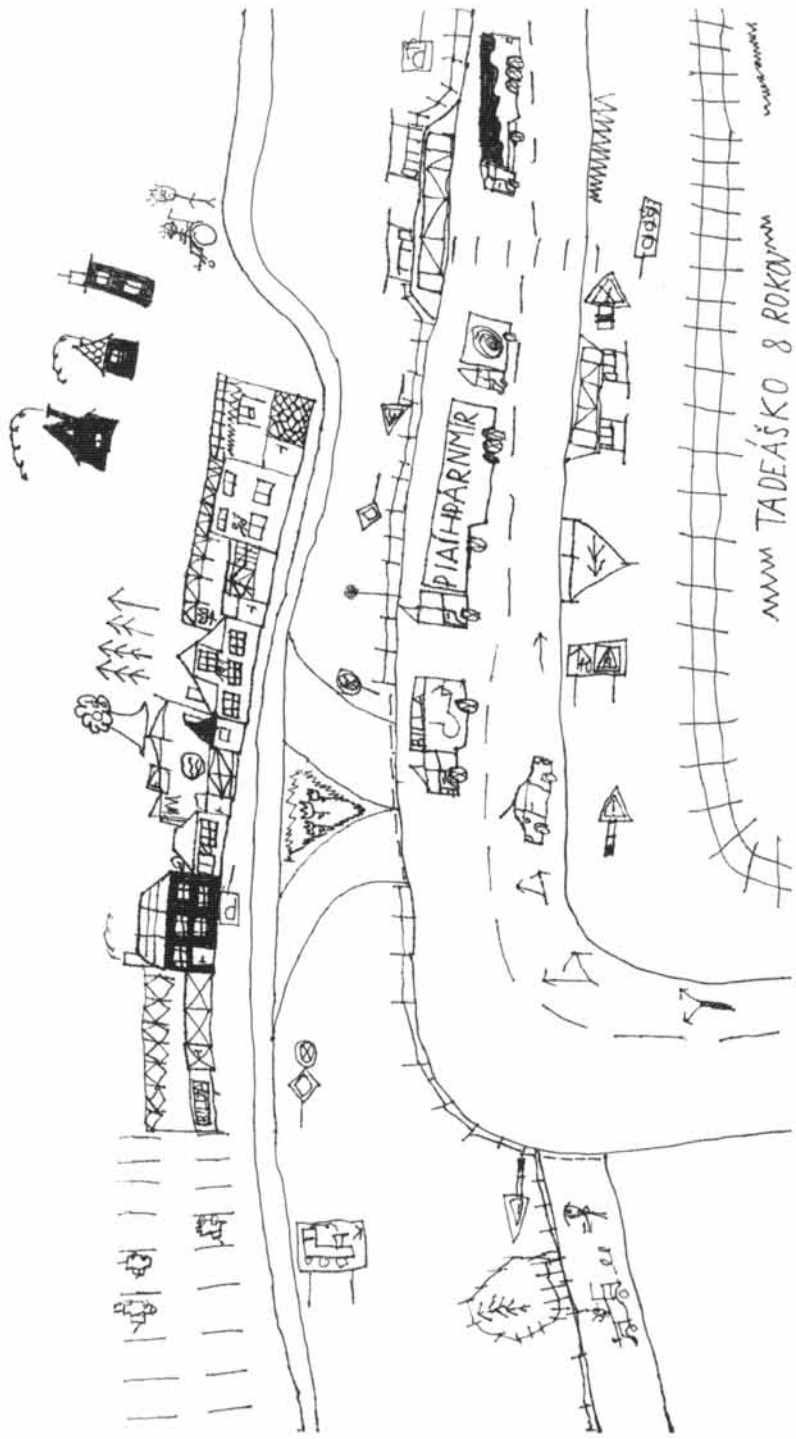
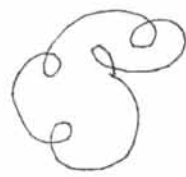
(v jeho mene písala sestra Zuzka)

## POMÔŽ DEŤOM

### NÁJSŤ CESTU

### K AUTOBUSU





TADEÁŠKO 8 ROKOM