

ozvena +2%

spravodajca organizácie muskulárných dystrofikov v SR

**Rátajte
s nami!**

+2%



Využite šancu darovať 2%
zo zaplatenej dane!

Aj vaše percentá pomôžu
Organizácii muskulárných
dystrofikov v SR
znásobiť svoju pomoc
pre deti a dospelých
so svalovou dystrofiou.

Ďakujeme!



+2%

+2%



**= 100%
našich
aktivít**



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



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
Grafická úprava: veve
Poštová adresa redakcie
je totožná s adresou OMD v SR
e-mail: ozvena@omdvsr.sk

Tlač: Kníhtlač Gerthofer
Expeduje: ARES, s.r.o.

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

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

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

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

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

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

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



**ZDVÍHACIE ZARIADENIA PRE IMOBILNÉ OSOBY
BEZBARIÉROVÉ PRÍSTUPY
KOMPENZAČNÉ POMÔCKY**

*Pri príležitosti 10. výročia špeciálne cenové akcie
+ darček pre každého klienta do konca roka 2012.*



www.velcon.sk | velcon@velcon.sk

BEZPLATNÁ INFOLINKA: 0800 199 060

SÍDLO:

VELCON spol. s r.o.
Továrenská 368/40
976 31 Vikanová (B. Bystrica)
Tel. / Fax: 048/41 41 247

POBOČKA ZÁPAD:

VELCON spol. s r.o.
Ružinovská 1
826 02 Bratislava
Tel. / Fax: 02/43 63 0132

POBOČKA VÝCHOD:

VELCON spol. s r.o.
Galéria Abilympiáda
Masarykova 20, 08001 Prešov
Tel. / Fax: 051/45 20 501

Obsah

Z KALENDÁRA 2013	3	DystroRozhovor s členmi Zdenkou Malíkovou a Jánom Bodžárom	37
ANKETA 2012 (4. DIEL)	4	Rodičia rodičom: rodina Horných	39
AKTUALITY	5	Tvorivé okienko: Fotograf Stanislav Minárik	40
Dve percentá pre OMD v SR	5	SOCIÁLNE OKIENKO	43
Milí priaznivci, podporte letný tábor pre deti so svalovou dystrofiou	7	Polohovacie posteľe a špeciálne matrace – ako ich získať	44
Poistenci štátu, ktorí pracujú aj na dohody, sa musia odhlásiť zo Sociálnej poisťovne ..	8	AGENTÚRA OSOBNÉJ ASISTENCIE	47
Zmeny v zákone o dani z príjmov sa dotknú aj osobných asistentov	9	Sústredenie stredoškôľakov so zdravotným postihnutím v Bratislave	48
MIMORIADNA TÉMA	9	CESTOVNÁ HORÚČKA	51
Novela zákona o službách zamestnanosti: Pripomienky čiastočne akceptované, novela bude miernejšia	9	Obzretie sa za letom	51
VÝSKUM A STAROSTLIVOSŤ	10	PSYCHOLOGICKÉ OKIENKO	58
Štandardy starostlivosti o DMD prvýkrát v slovenčine	10	ŠPORTOVÉ OKIENKO	60
Odborný článok o NSO v Lekárnických listoch	12	Boccia	60
DEŇ BELASÉHO MOTÝĽA	13	Šach	63
Rozhovory s organizátormi DBM: Mária Smolková a Zdeněk Havírník	13	SOCIÁLNA POMOC	64
Z NAŠEJ ČINNOSTI	19	INFOSERVIS	66
Stali sme sa členom EURORDIS a Aliancie TREAT-NMD	19	OZVENKA PRE MALÉ AJ VEĽKÉ DETI	69
Pripomienkovali sme	19		
Projektové aktivity	21		
Netradičná akcia „Vianoce v lete“	23		
OMD je ako Sagan. Vytrvalé, aktívne a za to vyhralo zelené tričko	25		
Slávnostné otvorenie DystroCentra spojeného s krstom brožúrky	26		
Reportáž: stretnutie členov v Piešťanoch a odovzdanie výťažku z tomboly	27		
Predstavujeme nové posily tímu v centrále OMD	34		
O NAŠICH ČLENOCH	37		

Zapíšme si do kalendára 2013

28. február 2013

DEŇ ZRIEDKAVÝCH CHORÔB

Svalové dystrofie a ďalšie nervosvalové ochorenia patria medzi zriedkavé choroby, čo znamená, že ich výskyt v populácii je v porovnaní s inými ochoreniami (diabetes, kardiologické či onkologické ochorenia a pod.) vzácny, ojedinelý. Slogan na r. 2013 znie „Zriedkavé choroby bez hraníc!“

ZRIEDKAVÉ CHOROBY NA SLOVENSKU – FÓRUM ODBORNÍKOV

28. 2. 2013

Austria Trend Hotel, Bratislava
Cieľom konferencie je informovať širokú odbornú verejnosť o novinkách v starostlivosti o zriedkavé choroby, vytvoriť sieť odborníkov a priestor na diskusiu aj pre zástupcov pacientskych organizácií



20. jún 2013

KONCERT BELASÉHO MOTÝĽA

2013

ZMENA ČLENSKÉHO

NA ROK 2013

Dovoľujeme si upozorniť členov organizácie, že Výkonný výbor OMD v SR rozhodol o zjednodušení administratívy a členský poplatok zvýšil na jednotnú sumu pre každého člena **10 € na rok 2013** (predtým 9 € na rok pre dlhodobých členov, 9 € členské + 1 € zápisné noví členovia). Vznikom členstva v organizácii automaticky každému členovi vzniká aj výhoda, že mu poštou zasielame časopis OZVENA, t. j. člen za časopis neplatí osobitne.

Upozorňujeme, že členský poplatok je treba uhradiť **do 31. 3. 2013** na priloženej poštovnej poukážke a do poznámky napísať: členské 2013/priezvisko. Členské môžete uhradiť aj prevodom na účet číslo: 2624340950/1100, nezabudnite do poznámky napísať tiež: členské 2013 a priezvisko, aby sme vedeli platbu identifikovať.

14. jún 2013

BELASÝ MOTÝĽ

Deň ľudí so svalovou dystrofiou



Staňte sa našimi priateľmi a buďte s nami v ešte užšom kontakte!

OeMDečko neustále aktualizuje svoj profil na Facebook-u.

Nájdete tam fotografie, čerstvé novinky zo života organizácie a centrály, ako aj ďalšie všeličo, ktoré môže zaujímať človeka so zdravotným postihnutím. Tak viac nečakajte a „lajkujte“!

PODIEL ZO ZAPLATENEJ DANE ZA ROK 2012 JE MOŽNÉ POUKÁZAŤ V RÔZNEJ VÝŠKE:

2 % fyzická osoba -

zamestnanec alebo ten, ktorý si podáva daňové priznanie sám, a počas roka neodpracoval 40 hodín dobrovoľníckej činnosti.

3 % dobrovoľník -

zamestnanec alebo fyzická osoba, ktorá si podáva daňové priznanie a počas r. 2012 odpracoval najmenej **40 hodín DOBROVOĽNÍCKEJ činnosti**. Organizácia o tom vydá dobrovoľníkovi potvrdenie, ktoré predloží ako prílohu s daňovým priznaním. Spolu 40 hodín je možné „poskladať“ si u viacerých organizácií, ak občan pomáha na „rôznych frontoch“, pričom mu každá o tom vydá potvrdenie, ktoré budú tvoriť prílohou daňového priznania.

1,5 % právnická osoba -

firma, ktorá počas roku 2012 až do 31.3.2013 **NEDAROVALA** financie vo výške minimálne 0,5% z dane na verejnoprospešný účel (nemusi byť iba pre OMD v SR, ale aj pre inú organizáciu). V daňovom priznaní vyznačí, že poukazuje iba 1,5% z dane - VYPLNÍ v časti IV. kolónku 3.

2 % právnická osoba -

firma, ktorá počas roku 2012 až do 31.3.2013 **DAROVALA** financie vo výške minimálne 0,5% z dane na verejnoprospešný účel (pre OMD v SR alebo aj pre inú organizáciu). V daňovom priznaní označí, že poukazuje 2% z dane - VYPLNÍ v časti IV. kolónky 1 a 2.

Dôležité dátumy:

■ **31. marec 2013** - posledný termín na **podanie daňového priznania pre fyzické osoby**, ktoré si podávajú daňové priznanie a **pre právnické osoby**. Ak chce firma poukázať 2% z dane, termín na podanie daňového priznania je zároveň aj posledným termínom na darovanie financií vo výške 0,5%.

■ **30. apríl 2013** - posledný termín pre **zamestnancov** na podanie vyhlásenia o poukázaní 2% (3%) z dane spolu s potvrdením o zaplatení dane.

NAJDÔLEŽITEJŠÍ ÚDAJ:

názov: Organizácia muskulárnych dystrofikov v SR

sídlo: Vrútocká 8,
821 04 Bratislava

forma: občianske združenie
IČO: 00624802

Podrobné inštrukcie a formuláre nájdete na stiahnutie na www.omdvsr.sk

Aj vaše percentá pomôžu Organizácii muskulárnych dystrofikov v SR znásobiť svoju pomoc pre deti a dospelých so svalovou dystrofiou.

Ďakujeme!

PodĎakovanie za dar



Veľmi si vážime stálu podporu firmy Technaco, po novom už s názvom SLS TECHNACO. Naše združenie firma podporuje už od roku 2004 - z promo akcie, ktorú prezentoval Juraj Barbarič, nám zaslala na účet vyzbierané peniažky. Odvtedy nás podporili ďalšími spôsobmi, ako darmi na Koncert belaseho motýľa, poukázaním 2% a už tradične výťažkom z tomboly v prospech OMDečka z ich konceročnej kapustnice. Tak tomu bolo aj na kapustnici ku koncu roka 2012 s témou „Ostrov pirátov“ - výťažok v náš prospech činil 461 €! Touto formou si dovoľujeme úprimne poďakovať všetkým zamestnancom SLS Technaco, tiež predstaviteľom firmy p. Ing. Kamenárovi a p. Milke Brezániovej, ktorá sa stála pri zrode našej spolupráce.

Podporte letný tábor



pre deti so svalovou dystrofiou

Milí naši priaznivci a podporovatelia,

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

Tomáš má Duchennovu svalovú dystrofiu, jedno z najvážnejších 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, preto sa teší veľkej obľube.

S Vašou podporou ho budeme môcť znova zorganizovať aj počas prázdnin v roku 2013.

Potrebujeme preto vyzbierať 1200€. Jednoducho a rýchlo je možné prispieť finančným darom na tábor pre deti so svalovou dystrofiou prostredníctvom internetovej stránky www.ludialudom.sk/omd

Prihráááj! Futbalista na vozíka? 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

Poistenci štátu, ktorí pracujú aj na dohody, sa musia odhlásiť zo Sociálnej poisťovne

Skutočnosť, že sa od nového roka z dohôd mimo pracovného pomeru platia odvody, priniesla ďalšie (neočakávané) zmeny. Poistenci štátu, ktorí pracujú aj na dohody, sa museli odhlásiť z dôchodkového poistenia v Sociálnej poisťovni do 9. JANUÁRA 2013!

Táto povinnosť sa týka poberateľov rodičovského príspevku, osobných asistentov, ktorí odpracujú mesačne min. 140 hodín a poberateľov príspevku na opatrovanie. Informovala o tom len tesne pred koncom roka Sociálna poisťovňa.

Poistenci štátu, ktorí pracujú na dohodu, už od 1. januára 2013 nebudú spĺňať jednu z podmienok byť poistencom štátu, pretože budú dôchodkovo poistení ako zamestnanci z tohto právneho vzťahu (z dohody). Ide o poistencov, za ktorých poistné na dôchodkové poistenie platí štát z dôvodu:

- starostlivosti o dieťa (poberatelia rodičovského príspevku)
- vykonávania osobnej asistencie v rozsahu minimálne 140 hodín mesačne
- poberania príspevku na opatrovanie.

To znamená, že ak takéto osoby v minulosti podali prihlášku na dôchodkové poistenie, sú povinné podať odhlášku z dôchodkového poistenia najneskôr do 9. januára 2013. Dôchodkové poistenie im zanikne 31. decembra 2012. Odhlásia sa v pobočke Sociálnej poisťovne príslušnej podľa miesta trvalého pobytu. Poistencom štátu naďalej môže byť len fyzická osoba, ktorá nie je dôchodkovo poistená ako zamestnanec alebo ako povinne poistená samostatne zárobkovo činná osoba.

Informáciu sme čerpali zo zdrojov Sociálnej poisťovne: <http://www.soc-poisť.sk/aktuality-matky---dohodarky-sa-musia-odhlasiť-z-dochodkového-poistenia/48411s54656c>

Zmeny v zákone o dani z príjmov sa dotknú aj osobných asistentov

Paušálne výdavky vo výške 40 % zo zdaniteľných príjmov, ktoré si mohli v daňovom priznaní uplatniť aj osoby majúce príjem z osobnej asistencie, budú mať podľa prijatej novely limit vo výške 420 eur mesačne, to je 5040 eur za rok.

Daňové priznania za rok 2012, ktoré budú podané v novom roku, idú ešte podľa starej platnej právnej úpravy, teda paušálne výdavky za rok 2012 sa uplatnia bez limitu.

Počas nového roka by si mala každá SZČO zvážiť, či sa mu neoplatí vykazovať reálne výdavky. Hoci by to znamenalo viac administratívy. Nový limit paušálnych výdavkov sa uplatní až v daňovom priznaní za rok 2013 podávaném v roku 2014. Zavedenie maximálnej hranice paušálnych výdavkov by sa malo negatívne dotknúť daňovníkov, ktorých ročné príjmy presiahnu 12 600 eur.

SPRACOVALA OMD V SR



MIMORIADNA TÉMA

Novela zákona o službách zamestnanosti:

PRIPOMIENKY ČIASTOČNE AKCEPTOVANÉ, NOVELA BUDE MIERNEJŠIA

Ministerstvo práce, sociálnych vecí a rodiny SR (MPSVR) akceptovalo niektoré zásadné pripomienky k návrhu novely zákona č. 5/2004 Z. z. o službách zamestnanosti. Organizácia muskulárnych dystrofikov v SR oceňuje, že MPSVR sa predloženými argumentmi zaoberalo a v otázkach, ktoré najviac ohrozovali ďalšiu existenciu chránených dielní, pristúpilo na kompromis.

Zástupcovia Organizácie muskulárnych dystrofikov v SR (Tibor Köböl, Andrea Madunová) sa spolu so Zuzanou Kusou (Sieť proti chudobe), Branislavom Mamojkom (NROZP), Milanom Měchurcom (UNSS), Vierou Záhorcovou (APZ), Helenou Wolekovovou (Nadácia pre podporu sociálnych zmien) a Romanom Martinovičom (Stopka, n.o.) zúčastnili dňa 22. 11. 2012 rozporového konania na ministerstve vo veci predložených pripomienok. Výsledkom je, že ministerstvo upustilo od ustanovenia o kumulácii, ktorým by sa jednotlivé príspevky poskytnuté chránenej dielni sčítavali a po dosiahnutí nízko nastaveného limitu už nemohli poskytnúť. Naopak,

ministerstvo umožnilo, aby sa mohol príspevok na mzdy občanov so zdravotným postihnutím poskytovať aj naďalej, a to cez príspevok na úhradu prevádzkových nákladov (§ 60). Nebude to však už ďalej možné cez príspevok na udržanie občana so zdravotným postihnutím v zamestnaní (§ 56a) – cez tento paragraf budú môcť len určité subjekty hradiť náklady spojené len s odvodmi zo mzdy. Ministerstvo neustúpilo pri príspevku na činnosť pracovného asistenta (§ 59), po novom sa príspevok na mzdové náklady znižuje z pôvodných max. 90 % na max. 70 %. V platnosti ostáva, že novela zavádza fakultatívnosť poskytovania príspevkov na chránené dielne a rozhodovanie o nich vkladá do rúk výborom, ktoré budú zriadené pri úradoch, práce, sociálnych vecí a rodiny. Takisto ministerstvo oficiálne zverejnilo, že celková finančná podpora na aktívnu politiku zamestnanosti občanov so zdravotným postihnutím bude krátená. Tieto fakty vzbudzujú mnohé obavy a otázky, až následná prax ukáže nakolko opodstatnené.

V súčasnosti je návrh novely schválený vládou SR a bude prerokovaný na januárovej schôdzi Národnej rady SR (NR SR). Vzhľadom na petíciu proti navrhovanej novele, ktorá bola dňa 17. 1. 2013 predložená na podateľňu parlamentu, by mala byť petícia (a teda aj návrh novely) prerokovaný vo Výbore NR SR pre sociálne veci. Petícia bola vyhlásená dňa 22. 10. 2012 registrom chránených dielní (Mgr. Zdenko Šmondrk). Organizácia muskulárnych dystrofií v SR

petíciu aktívne podporila a získali sme cca 530 podpisov. Petícia bola ukončená dňa 15. 1. 2013 a spolu sa iniciátorovi podarilo vyzbierať približne 6500 podpisov na 418 hárkoch. OMD v SR ďakuje svojim členom, klientom a priaznivcom za podporu petície, osobitne tým, ktorí boli nápomocní aj aktívnym zbieraním podpisov.

DUR

VÝSKUM A STAROSTLIVOSŤ

Štandardy starostlivosti o DMD prvýkrát v slovenčine

Organizácia muskulárnych dystrofií v SR vydala príručku pre rodiny s názvom „Duchennova svalová dystrofia: diagnostika a liečba“, ktorá vyšla v anglickom jazyku v rámci EÚ projektu „TREAT-NMD“. Brožúrka bude bezplatne rozposlaná všetkým našim členom a rodinám s DMD/BMD.

Rodinám s „Duchennom“ chýbajú informácie o ochorení ich syna, o tom, čo môžu pre neho urobiť a ako sa majú o neho starať. Pritom starostlivosť viacerých lekárov – špecialistov, poskytnutá vo vhodnom čase, dokáže výrazne predĺžiť a skvalitniť život týchto detí a dospelých.

Práve preto sa organizácia rozhodla zabezpečiť preklad anglického originálu a prvýkrát vydať štandardy starostlivosti o chlapcov s DMD na Slovensku. Na prípravu brožúrky participovalo 84 medzinárodných expertov rôznych

špecializácií. Celkovo sa zaoberali viac ako 70 000 možnosťami medicínskych postupov, pričom každú metódu hodnotili ako nevyhnutnú, vhodnú alebo nevhodnú. To im umožnilo vytvoriť metodické pokyny, ktoré podľa zhody väčšiny odborníkov predstavujú „najlepšiu prax“ (tzv. best practice). Brožúrka sa podrobne venuje komplexnej starostlivosti o deti/mladých mužov s Duchennovou svalovou dystrofiou, ktorá je postavená na multidisciplinárnom prístupe. Príručka je prehľadne rozdelená a odporúčania sa týkajú 10 oblastí: genetiky, neurologickej starostlivosti, rehabilitácie, výživy, ortopedickej starostlivosti, starostlivosti o pľúca/dýchanie a srdce, psychosociálnej pomoci a zahŕňa aj špeciálne odporúčania v prípade operácie a akútneho stavu chlapca.

Jazykom zrozumiteľným aj osobám bez medicínskeho vzdelania vysvetľuje na čo treba myslieť a čo treba urobiť v jednotlivých štádiách zhoršovania ochorenia DMD. Je určená prioritne rodičom. Avšak vzhľadom na nedostatok informácií v tejto oblasti na Slovensku môže byť užitočná aj pre lekárov a iný zdravotnícky personál. Úprimné poďakovanie a ocenenie za dobrovoľnícku prácu patrí: Darine Urbánkovej za preklad a odborné jazykové korektúry celej brožúrky a Filipovi Zemanovi za prvotný preklad textu. MUDr. Andrejovi Vranovskému ďakujeme za rady a odporúčania týkajúce sa medicínskych výrazov.

MÁRIA DURAČINSKÁ



DUCHENNOVA SVALOVÁ DYSTROFIA: DIAGNOSTIKA A LIEČBA
Príručka pre rodiny

Organizácie MDA, PPM, TREAT-NMD and UPMD boli pramo zapojené do tvorby, spracovania a vydania tejto príručky.

Fotografie použité v tejto príručke boli poskytnuté organizáciami Duchenne Parent Project Holandsko, MDA, PPM, Parent Project Česká republika a TREAT-NMD. Profesionálne práce výškym chlapcom a ich rodinám, ktorí dovoľujú, aby ich fotografie mohli byť zverejnené.

Publikácia DUCHENNOVA SVALOVÁ DYSTROFIA: DIAGNOSTIKA A LIEČBA sa podrobne venuje komplexnej starostlivosti o deti/mladých mužov s Duchennovou svalovou dystrofiou (DMD), ktorá je postavená na multidisciplinárnom prístupe. Zahŕňa 10 oblastí odborov: genetiky, neurologickej starostlivosti, rehabilitácie, výživy, ortopedickej starostlivosti, starostlivosti o pľúca/dýchanie a srdce, psychosociálnej pomoci a zahŕňa aj špeciálne odporúčania v prípade operácie a akútneho stavu chlapca. Jazykom zrozumiteľným aj osobám bez medicínskeho vzdelania vysvetľuje na čo treba myslieť a čo treba urobiť v jednotlivých štádiách zhoršovania DMD. Určená je nielen pre rodičov, vzhľadom na nedostatok informácií v tejto oblasti na Slovensku môže byť užitočná aj pre lekárov a iný zdravotnícky personál.

Táto príručka môže byť vytvorená aj v slovenskom jazyku s podporou Fondu RWE Gas Slovensko v spolupráci s Asociáciou kompetičných rodičov a starostlivcov muskulárnych dystrofií Slovenska.

RWE The energy to lead

Asociácia kompetičných rodičov a starostlivcov Slovenska

Príručku pre rodiny je možné si stiahnuť na <http://www.omdvsr.sk/index.php/duchennova-svalova-dystrofia/standardy-starostlivosti.html> alebo ju nájdete v pravom menu webstránky omdvsr.sk "Knižnica/Vlastné publikácie"

Odborný článok o NSO v Lekárnických listoch

V odbornom časopise Lekárnické listy č. 8/2012 bol v časti venovanej publicistike uverejnený rozsiahly článok o rôznych aspektoch nervosvalových ochorení. Bližšie rozoberal napríklad možnosti farmakoterapie, starostlivosť o pacienta v kontexte európskej legislatívy, predstavil OMD v SR a ako môže naša organizácia pomôcť pacientovi, záverom predstavil Deň belasého motýľa a osvetu o svalovej dystrofii smerom k verejnosti, zverejnený bol odkaz na DMS. Článok vznikol v spolupráci



viacerých autorov – neurológa Prof. MUDr. Ľubomíra Lisého DrSc., farmaceutky PharmDr. Tatiany Foltánovej, PhD., vďaka ktorej iniciatíve článok vznikol a bol zverejnený a zástupkyne OMD Mgr. Márii Duračinskej. **Dostupný je na stiahnutie na internetovej stránke www.slek.sk**



Muskulárne dystrofie sú skupinou viac než 30 genetických ochorení, ktoré sa prejavujú pokračujúcou slabosťou a degeneráciou priečne pruhovaných svalov zabezpečujúcich pohybovú činnosť človeka. Ochorenie sa vyskytuje od ranného detstva až do neskorej dospelosti. Jednotlivé typy ochorenia sa tak rozlišujú v názvoch, ako aj v distribúcii postihnutých svalov. U niektorých osôb môže byť postihnutý aj srdcový sval. Vyskytujú sa tu všetky základné formy dedičnosti. Príkladom uvádzame najčastejšie sa vyskytujúcu svalovú dystrofiu, ktorou je Duchennov typ (prevalencia 0,37/10 000 obyvateľov EÚ).

Nervosvalové ochorenia na Slovensku

Podpora spolupráce lekár – pacient – (lekárnik)

ky tieto snahy sú však dôkazom toho, že výskum a vývoj v liečbe nervosvalových ochorení má aktuálne zelenú.

Starostlivosť o pacienta

V praxi lekár musí byť realistou a poskytnúť pacientovi všetky aktuálne dostupné liečebné metódy a pomôcky. Ochorenie svalov si vyžaduje spoluprácu lekárov viacerých medicínskych odborov, ako neurológ, histopatológ, genetik, ortopéd, pneumológ, kardiológ a rehabilitačný lekár. Je žiaduce, aby sa u jednotlivých špecialistov postupne zvyšovalieen stupeň ich odbornej erudície pre túto skupinu ochorení, ale aj vzájomná koordinácia ich činnosti. Dôležité je tiež získavanie skúseností zo zahraničia.

Tieto potreby podporuje aj európsky koncept starostlivosti o zriedkavé choroby, medzi ktoré patria aj nervosvalové ochorenia. Okrem legislatívnej podpory výskumu a vývoja v spomínanej oblasti (nariadenie ES č. 1411/2000 a nariadenie komisie ES č. 847/2000), sprehľadnenia a podpory diagnostiky a terapie nezávisle od štátnej príslušnosti (<http://www.orpha.net/national/SK/SK/index/%C5%BAvod/>), vyžaduje aktívnu účasť zástupcov pacientov. Kým pri iných chorobách slovenskí pacienti často nevedia o všetkých svojich možnostiach, nárokoch alebo o samotnom ochorení, v prípade nervosvalových ochorení k zlepšovaniu zdravotnej a sociálnej starostlivosti o pacientov veľkou mierou prispieva Organizácia muskulárných dystrofiíkov v SR.

Pri nervosvalových ochoreniach dochádza k poruchám génu pre dystrofin. Dystrofin tak v bunkách nie je vôbec prítomný (Duchennova muskulárna dystrofia) alebo je poškodený, menej funkčný (napr. Beckerova muskulárna dystrofia). Gén pre dystrofin je najväčší gén v ľudskom organizme, skladá sa zo 79 exónov. Exóny sú krátke sekvencie génu, ktoré sú dôležité pre syntézu konečného proteínu. Pri muskulárnej dystrofii dochádza k mutáciám alebo úplnej delícii génu pre dystrofin. Následne sa zabráni prepisu úplnej genetickej informácie a vzniká nefunkčný dystrofin.

Organizácia muskulárných dystrofiíkov v SR

OMD v SR je občianske združenie pacientov s nervosvalovými ochoreniami, ich rodinných príslušníkov a priaznivcov. Členstvo v nej je dobrovoľné. V súčasnosti združuje 520 členov. Vďaka húževnatej a tvrdej práci dokáže dnes poskytnúť sociálno-právnu odbornú pomoc a zabezpečiť zdravotnícku konzultačnú činnosť, niekoľko spolupracuje s viacerými odborníkmi. Je tak rovnocenným partnerom všetkých, ktorí poskytujú zdravotnú starostlivosť pacientom s nervosvalovými ochoreniami. Organizácia sa aktívne angažuje aj v oblasti odstraňovania barier a legislatívnych zmien s ohľadom na práva a potreby ľudí s nervosvalovými ochoreniami. **Nervosvalové ochore-**

nia spôsobujú imobilitu a odkázanosť na pomoc druhej osoby skoro pri všetkých úkonoch vrátane sebaobslužných.

Pre nezávislý a dôstojný život ľudí s nervosvalovými ochoreniami je nesmierne dôležité, aby dôsledky ťažkého zdravotného postihnutia boli kompenzované rozmanitými zdravotníckymi a ortopedickými pomôckami. Vzhľadom na dôsledky rozsiahleho telesného postihnutia vyžadujú ľudia s nervosvalovými ochoreniami mnohokrát individuálne upravené pomôcky, kde najmä o mechanické a elektrické vozky. Systém kategorizácie zdravotníckych pomôcok osobám s nervosvalovými ochoreniami nezabezpečuje plnú úhradu všetkých potrebných pomôcok z verejného zdravotného poistenia. Finančná nedostupnosť pomôcok pre ľudí s nervosvalovými ochoreniami viedla k vzniku myšlienky verejnej zbierky „Deň belasého motýľa“.

DEŇ BELASÉHO MOTÝĽA

„V okne motýľ zápasí
a modro zlatý prášok svieti v špine
pavučin. Podíď bližšie... Uváž si,
či uvidíš niekoho viac o život stáť...“

Peter Nagy – Motýle zblízka

Rozhovory s organizátormi Dňa belasého motýľa

Trcha netradične sme sa rozhodli priblížiť vám dôvody, ktoré vedú oslovených členov ku každoročnému organizovaniu verejnej zbierky vo svojom regióne. Patria medzi hlavné opory OMDečka počas kampane. Možno práve ich slová budú pre vás, našich nových aj dlhodobějších členov, tou správnu motiváciou

a odhodláte sa pridať k tímu, veľkej rodine členov – organizátorov Dňa belasého motýľa.

Každý je vítaný! Dajte nám osebe vedieť do našej centrály. Poskytneme vám všestrannú podporu pri organizovaní zbierky a osvetu aj vo vašom meste či dedine.

SMÁRIOU SMOLKOVOU

1. Koľko rokov organizujeteš DBM v Žiline a pamätáš si ešte, prečo si sa rozhodla k organizátorom kampane pridať?

Prvý raz sme sa ku Dňu belasého motýľa (ďalej DBM) pripojili v r. 2003. Pamätám si, že to bolo obdobie, keď mi OMD-éčko, vtedy ešte pod vedením Ľudmily Gričovej a potom rovnako tak čerstvo nastúpenej Andrejky



Madunovej, poskytovalo výdatné sociálne poradenstvo. Napríklad pri vybavovaní osobnej asistencie, vhodného vozíka alebo aj antidekubitnej podušky, na ktorú mi bol poskytnutý príspevok z 2. ročníka motýľovej zbierky. Cítila som naozaj veľkú pomoc, podporu a samozrejme vďačnosť voči ľuďom, ktorí rozumeli mojim problémom. V mojom praktickom každodennom živote to znamenalo nesmierne úľavu a dosť mi behalo v myšli, že vlastne žnem to, čo iní horlivci sadili. Vedomie, že pre môj osôh sa niekto pri zbierke namáhal, vo mne vzbudzovalo chuť akosi to opätovať, namáhať sa tiež, aby si aj iní mohli dopriať vhodnú pomôcku a okúsiť tak pri svojom postihnutí podobnú úľavu ako mám ja. K môjmu rozhodnutiu pridať sa k organizátorom kampane prispela teda samotná myšlienka adresnej a konkrétnej pomoci, taktiež správy a informácie uverejnené v našej OZVENE, a v konečnom dôsledku samotná výzva z hlavného sídla OMD na vtedajšej „Banšelke“ k zapojeniu členov. Pre mňa osobne to bol skvelý priestor

a jedinečná príležitosť ako sa zapojiť do akcií organizácie, ktorá veľmi citlivo vníma moje špecifické potreby, ťažkosti a usiluje o ich riešenie. Navyše som nemusela za aktivitou ďaleko vycestovať, keďže mohla prebiehať v najbližšom meste.

Šli sme do toho spolu s Ľubkou Škvarnovou a našimi prvými asistentkami. Rokmi sa postupne pridávali ďalší OMD-áci zo žilinského regiónu, ďalší dobrovoľníci, ďalší naši priaznivci... Ani sa mi nechce veriť, že máme za sebou už desaťročnú motýľovú šnúru... (úsmev)

2. Ako celkovo vnímaš kampan Deň belasého motýľa a našu verejnú zbierku? Má zmysel dnes, keď verejné zbierky neustále pribúdajú, žiaľ práve tie neseriózne?

V tejto súčasnej atmosfére to veru vôbec nie je jednoduché... Priznám sa, že ma už tiež ovládla akási kríza a neistota, či to má ešte zmysel, keď verejnosť je vyslovene otrávená z množstva podobných akcií a finančná situácia je nelichotivá, keď mnohí týmto zbierkam prestali dôverovať...

No odpoveďou mi bola práve vlastná a viacnásobná skúsenosť poskytnutej pomoci, ktorú mi už nik nevezme a nič tienisté neprekryje. Preto sa mi pochybujúcej časti verejnosti aj ľahšie ponúka toto autentické a spoľahlivé svedectvo o využívaní finančných prostriedkov získaných počas zbierky. Mnohým, nám členom bola sociálna pomoc zo zbierky na kúpu pomôcky poskytnutá, získali sme osobnú skúsenosť - máme tak v rukách skvelú a hodnovernú devízu, ktorá sa dá vždy počas osvety smerom k verejnosti dobre zúročiť. Pokiaľ si chceme sami pomôcť, a zatiaľ nie je iná možnosť ako neodkladne a pohotovo vykryť doplatky na naše pomôcky, tak DBM zmysel stále má.

3. Čo by si poradila členovi, ktorý zvažuje robiť osvetu a verejnú zbierku vo svojom meste, ale zatiaľ sa neodhodlal prihlásiť sa oficiálne do centrálneho OMD v Bratislave?

Žiaden strach! Môže prísť k nám do Žiliny na skusy (úsmev). On podrží nás a my podržíme jeho. Naozaj je potrebné, aby sme si navzájom dodávali odvahy, aby organizátor cítil podporu ľudí z vlastných radov. Na začiatok úplne stačí malý cieľ - získať k sebe jedného či dvoch spojencov. Aj keď nemajú odvahu priamo oslovovať ľudí, úplne postačí, ak pri plagáte a stolíku s pokladničkou budú sedieť a rozdávať letáčiky len tým, ktorí sa sami zastavia, zamerať sa viac na osvetu, ako na výšku vyzbieranej sumy. Už len tým, že sa postavia s plagátom pár hodín

na verejnom priestranstve, splnili svoju misiu v kampani, lebo dali vedieť o sebe, o nás (dystrofikoch).

4. Veľa členov, čo je na začiatku aj prirodzené, má ostych z toho, že majú vyjsť do ulíc s pokladničkami. Majú pocit, že ich okolie to možno bude vnímať ako "doprosovanie sa", "žobranie". Aké máš skúsenosti, či už s reakciami okolia alebo blízkych?

Iste, podobné pocity z negatívnych reakcií sa vyskytujú aj u nás. Možno aj krutá únava, ktorá sa v závere kampane dostaví, nás môže odrádzať... Ale držím sa svojho presvedčenia. Je to vec pohľadu. A povedzme si otvorene, či potom všetkom a uprostred toho všetkého, nestojí za to zažiť práve tie príjemné momenty podpory a spolupatričnosti, či už zo strany verejnosti, zo strany našich asistentov, rodinných príslušníkov, dobrovoľníkov a osobitne zo strany samotných OMD-ákov. Tým všetkým žilinským aj touto cestou ďakujem za aktívny prístup a za to, že dokázali uvidieť a porozumieť tomu, čo môžeme urobiť pre seba alebo pre svojich „súkmeňovcov“, aby sa vyčerpaný fond zbierky mohol opäť naplniť na pokračujúcu pomoc.

Mňa veľmi povzbudilo a nedá mi nespomenúť aj skutočnosť, keď sa k nám už viackrát pridali aj vozičkárky, ktoré nie sú vôbec členkami OMD a teda si ani neuplatňujú nárok na príspevok (napr. Aňa Šošková, Mirka Bílková alebo Vladka Martvoňová, ktorá dochádza k nám až zo vzdialenejšej Oravy). Veľmi si to vážim a oceňujem

ich prejav solidarity a ochoty ku vzájomnej pomoci.

5. Veľmi praktická otázka - aký je váš osvedčený postup krokov v kocke, ktoré predchádzajú samotnému dňu s veľkým D. Čo všetko a v akom časovom poradí urobíte pred tým, než druhý júnový piatok vyjdete do ulíc.

Začíname o veciach uvažovať na prelome marca a apríla. Prvý krok urobí samozrejme centrála OMD, keď spustí účinnú propagáciu, keď nám pošle základné povolenia, informácie a pokyny k priebehu kampane. Potom sa oslovia alebo sa nám prihlásia OMD-áci z regiónu, dobrovoľníci. Keďže je nás tu viac a v rámci Žiliny môžeme mať viacero stanovísk, po vzájomnej dohode sa určia vedúci skupiniek. Podľa počtu odhodlaných vedúcich sa určí počet informačných stánkov a podľa toho aj objednáme v našej centrále začiatkom mája množstvo materiálu. Ideálne je, keď vedúcim skupinky môže byť náš člen, ktorý si zoberie stanovisko na starosť, vybaví povolenie na mestskom úrade alebo v určenom obchodnom centre, dohodne sa kto bude v jeho pomocnom tíme z radov asistentov, dobrovoľníkov a ďalších OMD-ákov tak, aby v každej skupinke boli zastúpení vozičkári. Ďalej prevezme a zabezpečí presun pokladničiek a propagačného materiálu na svoje stanovisko. To je cca dvojmesačný proces, ktorý sa postupne kryštalizuje a dozrieva až do samotného dňa D. Tým, že fungujeme v Žiline ako klub s celkom štedrou členskou

základňou, môžeme si úlohy podeliť, rozložiť to na viaceré ramená a v tejto podobe sa to zaiste ľahšie zvláda.

6. Nejaký odkaz na záver?

Je čas opäť vzlietnuť... Chceme výhody... Dostali sme príležitosť... Pocit naplnenej nádeje stojí za to!

SO ZDENKOM HAVIERNIKOM

1. Koľko rokov organizuješ DBM a pamätáš si ešte, prečo si sa rozhodol k organizátorom kampane pridať?

V Novom Meste nad Váhom sme práve mali také malé jubileum, a to preto, že sa konal 5. ročník DBM na území nášho regiónu. Všetko začalo po konferencii, ktorú OMD usporiadalo v septembri 2006, na ktorej som sa zúčastnil. Keď som odchádzal, zobral som si sebou na čítanie do vlaku OZVENU. Bola venovaná aj informáciám o zbierke. Preto som sa po dohovore s manželkou rozhodol, že nasledujúci rok budeme medzi organizátormi.

2. Ako celkovo vnímaš kampaň Deň belasého motýľa a našu verejnú zbierku? Má zmysel dnes, keď verejné zbierky neustále pribúdajú, žiaľ práve tie neseriózne?

Zbierka ako taká je vnímaná, a aj ja ju vnímam tak, pozitívne. Viem, že všetko si organizujeme sami a aj financie na propagáciu sa snažíme dostať na minimum, ale jedinou vec, ktorú mám, je trocha slabšia pred zbierková kampaň. Inak skláňam klobúk pred hlavnými organizátormi na centrále. Keď



vás už ľudia vidia vonku po 2-3 krát, tak s tým nie je problém, ale je potrebné, aby videli aktivity aj pred a po DBM. (Na tom pracujeme teraz aj u nás. Chceme, aby nás bolo vidno aj počas roka a zúčastňujeme sa aj aktív iných organizácií.)

Je pravda, veľa ľudí kričí, že je veľa zbierok a každý pýta peniaze, ale toto bolo vždy, odkedy sú zbierky. Kričia hlavne tí, ktorí nechcú pomôcť. Čo sa týka iných zbierok - po určitom čase a niekoľkých vetách vás organizátori iných zbierok buď pozdravia a bez nútenia nechajú prejsť, alebo "neseriózne zbierky" sa radšej pracú z cesty. 3. Čo by si poradil členovi, ktorý zvažuje robiť osvetu a verejnú zbierku vo svojom meste, ale zatiaľ sa neodhodlal prihlásiť sa oficiálne do centrály OMD v Bratislave?

Zo zbierky netreba mať strach, považujem ju za príjemné vyvrcholenie našej celoročnej snahy. Ako budem hovoriť neskôr, ak má človek aspoň trocha organizačných schopností, tak DBM zvládne aj jeden organizátor.

4. Veľa členov, čo je na začiatku aj prirodzené, má ostych z toho, že majú vyjsť do ulíc

s pokladničkami. Majú pocit, že ich okolie to možno bude vnímať ako "doprošovanie sa", "žobranie". Aké máš skúsenosti, či už s reakciami okolia alebo blízkych?

To záleží hlavne na tom, ako je človek komunikatívny a vie sa "predať". Po prípade, aký tím vie okolo seba postaviť. Spočiatku to ide ťažko, ale pred každým jedným stretnutím na ulici alebo na pevnom stanovisku je treba základnú vec, a to úsmev a privetivosť. So zamračenou tvárou sa nedá nič urobiť. Stále si pri tom opakovať "nerobím to pre seba a svoje ambície, ale pre deti a ľudí, ktorí to naozaj potrebujú". Potom to bude aj vaše okolie takto vnímať.

5. Veľmi praktická otázka - aký je váš osvedčený postup krokov v kocke, ktoré predchádzajú samotnému dňu s veľkým D. Čo všetko a v akom časovom poradí urobíte pred tým, než druhý júnový piatok vyjdete do ulíc.

Návodom ako na to, môže byť naša skúsenosť. DBM nezačína a nekončí v deň, kedy sa zbierka organizuje, ale u nás to je už začiatok apríla. Vtedy

sa začneme dohadovať, čo všetko sa bude cez DBM robiť. Hlavne treba zorganizovať pomocníkov – dobrovoľníkov, zistiť koľko ich bude a koľko vlastne bude čoho treba. Keď sa ozve centrála OMD, už vieme aké počty čoho potrebujeme, od plagátikov až po pokladničky. Keď príde plagát, tak robím dotlač, pretože so 4-5 kusmi mesto neolepíte. Takže máme cca 30-50 ks ďalších plagátov menšieho formátu. Dohodnúť stoly a stoličky na pevné stanoviská a poprípade aj pitný režim. V týždni, keď bude deň D, ešte malé stretnutia s dobrovoľníkmi, kde sa zopakujú a vysvetlia základne pojmy a motivujú sa. V samotný deň D je to už len o posledných organizačných detailoch a HURÁ na zbierku do ulíc. Predposlednou vecou je po zbierke spočítať pokladničky a vypísať potrebné tlačivá. Úplné nakoniec si nechávam osobné poďakovanie nielen spoluorganizátorom, ale aj samotnému tímu dobrovoľníkov. Pretože ak nemáte komunikatívne schopnosti, a ste len organizátor bez priameho kontaktu, alebo sa venujete len jednému stanovisku, sú to vlastne oni, ktorí vám najviac pomáhajú.

6. Nejaký odkaz na záver?

DBM je náš deň. Nie je o naháňaní a strese, kto, koľko vyzbiera a kto, kde, ako dlho bude stáť. Ale o tom, aby sme dokázali od prezentovať, že aj my sme tu a žijeme na Slovensku. Aby nás prestala "zdravá" populácia prehliadať a podporila nás, či už formou nosenia motýlika alebo aj finančne.

PS: V roku 2011 sme ako aktivitu na zviditeľnenie DBM a OMD spojili naše úsilie s majstrom Marianom Pavlovičom a vianočný benefičný koncert bol venovaný OMD v SR. V tomto duchu pokračujeme aj tento rok a dúfam, že aj nasledujúce roky.

V roku 2013 chceme tesne pred samotným DBM urobiť ešte veľkú propagáciu počas festivalu PARÁDA, ktorú organizuje paraolympijský výbor na území nášho regiónu.

ZA OMD OTÁZKY KLÁDLA
MÁRIA DURAČINSKÁ

POĎAKOVANIE OMD V SR:

Ku koncu roka sa v Novom Meste nad Váhom po roku opäť uskutočnil Vianočný charitatívny koncert. Koncert opäť organizačne zabezpečil Marián Pavlovič v spolupráci s Rímskokatolíckym úradom, Miestnym úradom Nové Mesto nad Váhom a Agentúrou La Strada.

Vystúpilo na ňom spevácke trio La Gioia. Ich repertoár netvorí len skladby svetovej scény, ale aj úpravy slovenských či českých hitov. La Gioia (v preklade radosť) tvoria speváci Peter Ďurovec, Peter Ševčík a Matej Vaník.

Výťažok z koncertu, cca 1.800 € si na polovicu rozdelilo medzi našu organizáciu a Špeciálnu základnú školu v Novom Meste nad Váhom.

Veľké „ďakujeme“ patrí organizátorovi, účinkujúcim a všetkým, ktorí prispeli.



Veľmi zaujímavý a podnetný článok, ktorý predstavuje osobnosť Mariana Pavloviča, nájdete na: <http://kultura.sme.sk/c/6025058/marian-pavlovic-keď-som-skusal-jodlovat-susedia-vo-lali-sanitku.html>

Z NAŠEJ ČINNOSTI

Stali sme sa členom EURORDIS a Aliancie TREAT-NMD

Organizácia muskulárnych dystrofičkov v SR sa v priebehu druhého polroka 2012 stala členom mimovládnej európskej strešnej organizácie s názvom EURORDIS, ktorá združuje patientske organizácie a jednotlivcov aktívnych v oblasti zriedkavých chorôb, medzi ktoré patria aj nervovosvalové ochorenia. www.eurordis.org
Organizácia bola prijatá za člena Aliancie TREAT-NMD, ktorá vznikla na základoch projektu s názvom "TREAT-NMD" financovaného v rokoch 2007 – 2012 z európskych fondov. Cieľom projektu bolo vytvoriť sieť všetkých zainteresovaných v oblasti neuromuskulárnych ochorení. Aliancia nadväzuje na projekt a spája, jej členmi sú lekári a odborné pracoviská, pacienti a ich

organizácie, výskum (vedci) a priemysel (farmaceutické spoločnosti). www.treat-nmd.eu

Význam členstva v oboch organizáciách je hlavne v šírení informácie o činnosti OMDečka do zahraničia, a naopak v získavaní informácií z oblasti európskej legislatívy, ktorá sa týka zriedkavých chorôb a z výskumu nervovosvalových ochorení.



Pripomienkovali sme

Organizácia muskulárnych dystrofičkov v SR predložila počas roka 2012 viaceré pripomienky, súčasne sa aktívne podieľa na tvorbe niektorých právnych predpisov.

V gescii Ministerstva zdravotníctva SR sme pripomienkovali návrh Národnej stratégie zdravotnej starostlivosti o pacientov so zriedkavými chorobami a predložili sme komplexne spracované pripomienky aj s argumentmi a návrhmi na zlepšenie situácie v predpisovaní a dostupnosti zdravotníckych pomôcok pre dystrofičkov podľa Zoznamu kategorizovaných zdravotníckych pomôcok a na mieru. Následne sme sa v auguste 2012 zúčastnili (Mgr. Andrea Madunová) osobného rokovania

o problematike na pôde ministerstva, našli sme kompromis, v súčasnosti je vec stále v štádiu riešenia. O prípadných konkrétnych výsledkoch a zme- ne predpisov vás budeme informovať.

V kompetencii Ministerstva vnútra SR sú práce na novom zákone o verejných zbierkach. Organizácia sa pripojila k iniciatíve ďalších združení a neziskových organizácii (Centrum pre filantropiu, eRko – Hnutie kresťanských spoločenstiev detí, Fórum donorov, Liga proti rakovine SR, Nadácia Integra, Slovenský Červený kríž, Slovenská katolícka charita, Slovenský výbor pre UNICEF, Únia nevidiacich a slabozrakých Slovenska, WellGiving), ktoré majú niekoľkoročné skúsenosti s organizovaním zbierok. Spoločne presadzujeme lepšiu právnu úpravu tejto oblasti s cieľom eliminovať organizovanie falošných zbierok a zneužívanie dôvery verejnosti, za týmto účelom sa konalo osobné stretnutie zástupcov, aj za účasti OMD v SR (Mgr. Andrea Madunová). Naša organizácia zároveň predložila pripomienky vychádzajúce z našej praxe pri organizovaní Dňa belasého motýľa. Práce na znení zákona stále prebiehajú.

V gescii Ministerstva školstva, vedy, výskumu a športu SR sme participovali na tvorbe vyhlášky k zákonu o vysokých školách. Na základe oslovenia PaedDr. Elenou Mendelovou, PhD. z Univerzity Komenského v Bratislave a pod jej vedením sa členkou pracovnej skupiny za OMD v SR stala Mgr. Mária Duračinská. Úlohou bolo

1. Modely prístupu k zdravotnému postihnutiu

Medicínsky model	VS.	Sociálny model
<ul style="list-style-type: none"> • ZP = problém konkrétnej osoby • Príčina ZP: odchýlka od „bežného štandardu“ • Riešenie: liečba špecialistami, osoba so ZP prijímateľ starostlivosti • Individuálny model 		<ul style="list-style-type: none"> • ZP = zodpovednosť spoločnosti • Príčina ZP: „spoločenský výtvor“ - štruktúra spoločnosti (bariéry, predsudky) • Riešenie: partnerstvo a aktívna účasť ľudí so ZP • Univerzálny model

1. Inklúzia – rovnosť príležitostí vo vzdelávaní

INTEGRÁCIA	VS.	INKLÚZIA
<ul style="list-style-type: none"> • Včleňovanie, návrat • ZP sa vníma ako odlišnosť • Hľadajú sa možnosti, ako kompenzovať obmedzenia • Zdôrazňuje potreby jednotlivých študentov • „Vstúp, ak sa môžeš prispôsobiť.“ 		<ul style="list-style-type: none"> • Vytváranie prirodzeného spoločenstva bez ohľadu na postihnutie, odlišnosť – prospech pre všetkých • Orientuje sa na práva študentov • „Vstúp, tu si cítime odlišnosť.“



vypracovať návrh znenia vyhlášky ministerstva školstva, ktorou sa bude vykonávať novelizované znenie § 100 zákona o vysokých školách, ktorý novým spôsobom zdefinoval študenta so špecifickými potrebami (sem patrí aj študent so zdravotným postihnutím) a jeho nároky voči svojej vysokej

škole. Následne sme sa zúčastnili informačného seminára, ktorý ministerstvo školstva pripravilo dňa 28. novembra 2012 v Bratislave pre prorektorov a koordinátorov študentov s postihnutím zo všetkých vysokých slovenských škôl. Seminár otvorila naša prednáška na tému „Zdravotné postihnutie a právo na vzdelanie“ (prednášajúci: Duračinská, zúčastnení: Madunová, Köböl).

V právomoci Ministerstva práce, sociálnych vecí a rodiny SR je príprava novely zákona o službách zamestnanosti, ktorá rozprúdila diskusiu a vzbudila veľké obavy ku koncu roka. Organizácia muskulárnych dystrofikov SR aktívne upozorňovala na riziká a nepriaznivé dopady novely na zamestnávanie občanov s postihnutím, predložili sme pripomienky, zúčastnili sa rokovaní na ministerstve, pripojili sa k petícii a ďalšie. Viac nájdete v Ozvene č. 3/2012 v rubrike Mimoriadna téma a v rovnomennej rubrike aj v tomto čísle.

DUR

Projektové aktivity

■ Počas roku 2012 sme vďaka podpore od občianskeho združenia Juvamen, ktoré svoje finančné prostriedky získava z prostriedkov spoločnosti Respect Slovakia, s.r.o., mohli zorganizovať letný tábor pre staršie deti so svalovým ochorením, rodičov a osobných asistentov, ktorý sa konal od 22. do 29. júla 2012 v čiastočne bezbariérovom penzióne Slniečko na Duchonke.

■ Projekt OMD v SR s názvom „Integračný pobyt detí a dospelých ľudí so svalovou dystrofiou“ bol vybraný zamestnancami audítorskej firmy PwC v rámci zamestnaneckého programu Pomocná ruka. Získaný grant nám pomohol zorganizovať celoslovenské stretnutie členov v Piešťanoch. Poďakovanie za iniciatívu aj pomoc pri získaní grantu patrí členke organizácie, Monike Mičáňovej, ktorá pracuje vo firme PwC.

■ Mestská časť Ružinov – Bratislava podporila v rámci výzvy zameranej na šport a vzdelávanie projekt ŠK OMD Boccian s názvom „Boccia pre Ružinov“. Projekt prebiehal od júla do začiatku decembra 2012 a jeho hlavným cieľom bolo zlepšiť podmienky na tréning hráčov v klube, ktorý pôsobí v rámci Ružinova a propagovať športovú hru boccia medzi ružinovskou verejnosťou aj potenciálnymi novými hráčmi s postihnutím.





Sen sa stal realitou

V roku 2012 sa stala skutočnosťou aj niekolkoročná snaha OMDečka získať služobné motorové vozidlo, ktorým by sa mohli pohodlne, bez komplikovaného a nie veľmi bezpečného premiestňovania/prenášania na sedadlo v aute, odviezť osoby na vozíku. Spolu s našimi členmi sme „žltého tátoša“ slávnostne privítali počas celoslovenského stretnutia členov v Piešťanoch a zapriali mu šťastné kilometre. (pozn. OMD: viac v reportáži z Piešťan.)

Po zvážení našich požiadaviek, ceny a technických parametrov padla voľba na typ Peugeot Boxer, v predĺženej verzii a s vyššou strechou, aby sme v ňom mohli prepraviť súčasne minimálne štyri osoby na vozíku. Bolo potrebné, aby auto prešlo aj špeciálnou úpravou – namontovaním plošiny a kotviacich systémov. Prispôbené vozidlo chceme používať na terénnu sociálnu prácu, prepravu imobilných klientov či už do organizácie v rámci poradenstva alebo pri sprevádzaní na úradoch, a v neposlednom rade na prepravu zamestnancov chráneného

pracoviska do a zo zamestnania. Týka sa to spolu 7 pracovníkov, ktorých ťažké telesné postihnutie pripútal na vozík. Vozidlo budú využívať aj členovia organizácie, počas aktivít, ktoré organizácia uskutočňuje, predovšetkým počas letných táborov alebo stretnutia členov.

Získanie financií na takéto vozidlo komplikoval fakt, že dotačný systém MPSVR SR poskytuje finančný príspevok na kúpu špeciálneho upraveného vozidla len na špecifické účely – prepravnú službu pre klientov zariadenia. Napriek tomu, že poskytujeme



špecializované poradenstvo pre osoby s postihnutím, že zamestnávame osoby s ŤZP, nespĺňame podmienku poskytovania prepravnej služby ako samostatnej sociálnej služby.

Projektom sme oslovili viaceré spoločnosti, nadácie aj Úrad vlády SR, ešte v období premiérky Ivety Radičovej. Vynaložená námaha siala úspech a nie nízku sumu sa podarilo z viacerých zdrojov vykryť. **Finančne na kúpu upraveného vozidla prispeli:**

Úrad vlády SR

Spoločnosť Baducci Consult, a.s.

Americká obchodná komora v SR (The American Chamber of Commerce in the Slovak Republic/AmCham)

Úprimne ďakujeme a podporu si vážime. Upravené vozidlo každodenne používame a je veľkou pomocou pri prekonávaní bariér a problémov v živote ľudí s ťažkým postihnutím.

MAD



Netradičná akcia „Vianoce v lete“

Dňa 23. júna v sobotu od 10. do 19. hodiny na Námestí SNP pred Starou tržnicou v Bratislave sa OMD posádka rozložila na svojom vymedzenom priestore, aby sme okoloidúcim ponúkali naše propagačné materiály, výrobky našich členov, či si s nimi hrali zaujímavé šachové partie. Každá vec alebo aktivita, ktoré sme ponúkali, mali svoju určenú cenu. Za tú si ju potom od nás mohla okoloidúca verejnosť kúpiť, pričom platila žetónmi s názvom „LuLu“. Po skončení podujatia nám boli získané žetóny vymenené za reálne peniaze. Počas tohto jedného dňa sa nám podarilo získať **205€!** **Všetky putovali na podporu celoslovenského stretnutia členov OMD v SR v Piešťanoch.**

Originálne podujatie vymyslel a zorganizoval on-line darcovský portál **ludialudom.sk** s mediálnou podporou televízie TA3, ktorá z celodennej akcie zabezpečovala živé vstupy.

Zúčastnili sme sa na maratóne horských bicyklov

Na konto Dňa belasého motýľa sa počas akcie do našej pokladničky vyzbieralo 55 €.

Tento rok dostalo OeMDečko príležitosť zúčastniť sa najstaršieho a najťažšieho maratónu horských bicyklov na Slovensku s názvom „Specialized Dubnický maratón 2012“. Organizátor Roman Hollý si nás všimol na tohtoročnej Pohode a umožnil nám formou stánku prezentovať činnosť a aktivity OMD v SR. V sobotu 25. augusta 2012 sa naša posádka v zložení Veronika Melicherová, Marcel Dirnbach a Miloš Očenáš vydala novým autom do Novej Dubnice, kde sme strávili príjemný letný deň. V rámci sprievodného programu sme s cyklistami a účastníkmi podujatia hrali šach, rozprávali sme o aktivitách organizácie a zbierali nové kontakty. Osobitne sme propagovali možnosť finančne podporiť našu akciu celoslovenské stretnutie členov prostredníctvom portálu ľudiaľudom.sk, a to aj rozdávaním pekných letáčikov. Naša vďaka patrí všetkým, ktorí sa pri našom stánku pristavili a samozrejme organizátorom vydarenej akcie za pozvanie.

Ešte slová usporiadateľa Romana Hollého: „Na budúci rok máme odvážnejšie plány s maratónom. Presunieme celé podujatie do centra mesta na námestie, kde bude určite viac ľudí. A ak



nadviažeme na spoluprácu skôr, môže byť vo väčšom rozsahu.“

VEVE, JOB

OMD je ako Sagan. Vytrvalé, aktívne a za to vyhralo zelené tričko

Súťaž vyhlásená v júli portálom ľudiaľudom.sk, bola inšpirovaná „saganomániou“ a najlepšimi šprintermi na Tour de France, ktorí získali zelené tričko.

Podmienky súťaže splnilo sedem prihlásených príjemcov, ktorí počas leta aktívne pristúpili k propagácii svojej výzvy zverejnenej na tomto portáli.

Organizácia muskulárnych dystrofikov v SR sa do súťaže zapojila výzvou na získanie finančnej podpory na celoslovenské stretnutie členov. Výzvu sme propagovali pod názvom „Neseparujte



nás! Podporte zapojenie detí a dospelých ľudí so svalovou dystrofiou medzi ostatných“ a prostredníctvom portálu ľudiaľudom.sk sa nám podarilo získať podporu od individuálnych darcov

www.ludiaľudom.sk/vyzvy/601

celoslovenské stretnutie členov OMD v SR v Piešťanoch

ORGANIZÁCIA MUSKULÁRNYCH DYSTROFIKOV V SR

PODPORIŤ INTEGRAČNÝ POBYT PRE DYSTROFIKOV JE MOŽNÉ VEĽMI JEDNODUCHO, PROSTREDNÍCTVOM DARCOVSKÉHO PORTÁLU

www.ludiaľudom.sk

PODPORTE INTEGRAČNÝ POBYT DYSTROFIKOV

„Teší ma stretnutie s členmi OMD v Piešťanoch, ktoré nemá chybu, ak by sa hodnotilo na body, tak má plných 100 bodov.“
Jana zo Spišskej Novej Vsi

NESEPARUJTE NAŠI! PODPORTE ZAPOJENIE DETÍ A DOSPELÝCH ĽUDÍ SO SVALOVOU DYSTROFIU MEDZI OSTATNÝCH

ďakujeme

AKÉ STRETNUTIE? 14.8.2012 - 18.8.2012
Miesto stretnutia: CELÉ SLOVENSKO
Nové zariadenie: ŠPORT A PRÁCA

ĎAKOVANIE: O FINANČNÚ PODPORU, KTORÁ BUDE POKRYTÁ NA ÚBUDNÚ ČASŤ NÁKLADOV NA UBYTOVANIE A STRAVU DYSTROFIKOV POČAS INTEGRÁČNEHO POBYTU A NA KÚPU 2 SÁD BOCICA I OPTICKÉ, KTORÉ POTRIBUJEME NA ZORGANIZOVANIE TURBINAJA POČAS TOHTO POBYTU, INTEGRÁČNÝ POBYT SA BUDE KONÁŤ V TERMINE OD 11. DO 14. OKTOBRA 2012.



vo výške 42 € (spolu s akciou Vianoce v lete sumu 247 €).

Porotcovia napokon začiatkom septembra rozhodli, že víťazom sa stalo práve naše OMD. Porota ocenila banery, ktoré sme využili na komunikáciu na svojej webovej stránke, používanie Facebooku, ako i viaceré druhy informačných e-mailov pre rôzne skupiny adresátov. Navyše sme výzvu propagovali aj mimo online prostredia, napríklad na Specialized dubnickom maratóne 2012 či rozdávaním letákov. Od mediálnych partnerov (rádio Jemné melódie a ďalšie internetové stránky) sme dostali ako dar mediálny priestor v hodnote 12-tisíc eur, ktorý sme využili na propagáciu novej výzvy na podporu letného tábora pre deti so svalovou dystrofiou (pozn. OMD: viac o novej výzve v Aktualitách).

Slávnostné otvorenie DystroCentra spojeného s krstom brožúrky

Vo štvrtok 18. 10. 2012 sme sa stretli v bývalých priestoroch sídla

Organizácie muskulárnych dystrofikov v SR na Baňšelovej ulici v Bratislave – Trnávke, aby sme si štrngli na zdarné fungovanie DystroCentra, ktoré ponúka pravidelné konzultácie s fyzioterapeutom. Túto malú a milú oslavu sme spojili aj s krstom brožúrky, ktorá rodinám prináša odporúčania ohľadne starostlivosti o ich chlapcov s Duchennovou svalovou dystrofiou (pozn. OMD: brožúrku predstavujeme v rubrike Výskum a starostlivosť).



Na cestu k členom organizácie ju od-fúknutím pierok vypravdil náš člen Róbert Rubint, mladý muž s DMD. Od-fúknutím preto, lebo práve (samostatný) dych sa zhoršovaním ochorenia stáva pre týchto chlapcov tým naj-vzácnejším.

Na slávnostnom otvorení a krste sme privítali aj Martinu Jánošíkovú z Komunitnej nadácie Bratislava, novinárky z TV Ružinov, rádia Lumen a portálu registerchranenychdielni.sk

Vybažiť DystroCentrum pomôckami a vydať brožúrku o DMD bolo možné aj vďaka podpore Nadačného fondu RWE Gas Slovensko, v spolupráci s Asociáciou komunitných nadácií Slovenska a Komunitnou nadáciou Bratislava.

RWE
The energy to lead

Asociácia
komunitných nadácií
Slovenska

KTV
Komunitná nadácia Bratislava
plníme prania darcov



Opäť sme sa po roku stretli! A opäť v Piešťanoch

Presnejšie v piešťanskom hoteli Sĺňava, kde sa už tradične konal rekondično-integračný pobyt s názvom „Celoslovenské stretnutie členov OMD v SR“. Táto, u členov veľmi očakávaná udalosť, sa uskutočnila počas príjemného jesenného predĺženého víkendu od 11. – 14. októbra 2012. Stretli sme sa v naozaj hojnou počte.

Keď v kalendári konečne svietil jedenásty október, všetci účastníci vyleštili svojich štvorkolesových tátošov a namierili si to do očarujúceho kúpeľného mesta na Slovensku. Každý z nich sa už veľmi tešil na stretnutie so „starými – dobrými“ kamarátmi a na bohatý program zameraný na poskytnutie špecifických informácií a poradenstva, na podporu samostatnosti a nezávislosti a posilňovanie vzájomnej svojpomoci. Popri tom bol priestor aj na oddych a spoločenské večery. Hneď po tom, ako účastníci šťastlivo dorazili na dohodnuté miesto, ubytovali sa a posilnili si svoje svaly



vynikajúcou večerou, nasledovalo oficiálne otvorenie stretnutia. Predsedička OMD v SR Mgr. Andrea Madunová predniesla svoj príhovor, počas ktorého všetkých členov milo privítala a oboznámila ich s činnosťou organizácie počas roku 2012. Príjemný a veselý večer pokračoval v znamení divadelnej improvizácie súboru „Kapor na scéne“ zo Žiliny, ktorý účastníkov nesmierne pobavil originálnym spôsobom.

Ďalší deň sa začal výstavou kompenzačných pomôcok, kde sa predstavilo deväť najväčších firiem pôsobiacich na Slovensku (Ares/ EriLens/ Letmo/ Otto Bock/ Reha/ Servis Invo/ Stella Tour/ Thuasne/ Velcon). Firmy poskytli svojim návštevníkom odborné poradenstvo spojené s predvádzaním kompenzačných pomôcok. Paralelne s výstavou prebiehalo vďaka Mgr. Tiborovi Köbölovi a Bc. Alene Hradňanskej sociálne poradenstvo. Okrem toho účastníci stretnutia uviedli do života nové auto OMD. Pokrstili ho origami motýľmi, ktoré si v úvodný večer aj sami vytvorili.

Popoludní sa začal odborný seminár s názvom „Nervosvalové ochorenia - vybrané aspekty“, kde nás svoju návštevou poctili odborníci z oblasti neurológie, anestéziológie, farmakológie a fyzioterapie. Doc. MUDr. Peter Špalek, PhD. z Neurologickej kliniky v Univerzitnej nemocnici v Bratislave - Ružinove prednášal o nervosvalových ochoreniach u dospelých, MUDr. Karin Viestová, z Kliniky detskej neurológie Detskej fakultnej nemocnici s poliklinikou v Bratislave pripravila

poučnú prezentáciu o Duchenneovej svalovej dystrofii. Kvôli náhlej chorobe sa musela ospravedlniť, príspevok na seminári so súhlasom doktorky prečítala prítomným Mgr. Andrea Moreno. PharmDr. Táňa Foltánová, PhD. z Farmaceutickej fakulty Univerzity Komenského v Bratislave prezentovala na tému: Klinické skúšky a výskum v oblasti nervosvalových ochorení. Ďalej Mgr. Mária Kořínková zo Strednej zdravotníckej školy v Liptovskom Mikuláši priblížila správny sed vo vozíku a čo robiť, aby nevznikli preležaniny. Na záver Mgr. Mária Duračinská, podpredsedička OMD v SR predstavila projekt DystroCentrum, stála aj za organizáciou celého seminára.

Po zaujímavých prednáškach nasledoval hudobno-tanečný večer, počas ktorého spievali bez nároku na honorár speváci Otto Weiter a Andrea Fisher. Všetkých naladili na veselú nôtu, a tak si spolu s nimi zaspieval i zatancoval ne jeden účastník. Po nich nás svojou šikovnosťou prekvapili a svoje žonglérske kúsky predvedli žongléri z Kočkoviec. Aby toho nebolo málo, a aby bujará nálada nemala konca, večer pokračoval do skorých ranných hodín za sprievodu oldies diskotéky pod vedením dvorných OMD DJ-ov Mirca a Jimmyho.

Sobotný deň patril Dystrolympiáde - turnaju v boccii, lúšteniu krížoviek, osemsmeroiek, sudoku a žolíkovému turnaju. Nechýbal ani obľúbený „Dystro Rapid“ - šachový turnaj. Tí, ktorí majú šikovné rúčky a kreatívne nápady, sa mohli zúčastniť VAU - tvorivých aktivít. Neskôr sa konala výstava





výrobkov členov organizácie a ako to už býva zvykom, aj tento rok sa stoly prehýbali pod množstvom rôznorodých vlastnoručne vyrobených umeleckých diel.

Počas celého pobytu mali účastníci možnosť zachytiť udalosti svojím fotografickým očkom. Zamerať sa mali na tému osobnej asistencie. Výsledky tohto tzv. „fotomaratónu“ boli vyhlásené spolu s výsledkami Dystrolympiády v posledný sobotný večer. Ten sa úspešne zakončil tombolou, z ktorej výťažok putoval na charitatívne účely, konkrétne na pomoc osamelému otcovi dvoch detí v sociálnej núdzi, teda mimo členov organizácie. Tento rozlúčkový večer si účastníci spríjemňovali aj veselou hudbou v kruhu svojich kamarátov a známych. Smiech a dobrá nálada sa hotelom niesli až do skorého rána.

Už spomínané nedeľné ráno bolo o čosi smutnejšie. Účastníci sa totiž po pestrofarebných raňajkách museli so všetkými rozlúčiť a ovešaný baťožinou sa pobrať na dlhú cestu domov. Po vrúcnych objatiach nasledovalo už len posledné zбоhom tomu malebnému kúpeľnému mestečku. Účastníci však odchádzali plní energie a s úsmevom na tvári. Pretože už teraz sa tešia na ďalšie podobné stretnutie opäť o rok.

NATÁLIA TURČINOVÁ

PREZENTÁCIE Z ODBORNÉHO SEMINÁRA „NERVOVOSVALOVÉ OCHORENIA - VYBRANÉ ASPEKTY“

Všetky prezentácie, ktoré odzneli počas seminára v Piešťanoch, si môžu

členovia a iní záujemcovia stiahnuť a prečítať na internetovej stránke OMD v SR.sk, menu Nervovosvalové ochorenia, sekcia Projekty a konferencie:

<http://www.omdvsr.sk/index.php/projekty-a-konferencie/konferencie.html>

Projekt rekondičného pobytu finančne podporili:

Ministerstvo práce, sociálnych vecí a rodiny SR

Nadačný fond PwC v Nadácii Pontis Vydavateľstvo Motýľ

Individuálni darcovia prostredníctvom portálu www.ludiaľudom.sk

Partner výstavy kompenzačných pomôcok:

Úrad práce, sociálnych vecí a rodiny v Piešťanoch.

Cenami do súťaží Dystrolympiády prispeli firmy:

MegaFoto s. r. o.,
Double P spol. s r.o.,
Glamour Slovakia a.s.



OMĎáci výťažkom z tomboly podporili rodinu Imricha Vargu

„Nestratiš, ak dáš.
Čo je viac? Zobrať? Dať?
Zisky strát,
odpoveď poznáš.
Nestratiš, ak dáš.“

Poznáte tento hit? Spieva ho Marika Gombitová. Je odpoveďou na to, prečo sme sa pred niekoľkými rokmi rozhodli, že výťažok z tomboly organizovanej počas celoslovenských stretnutí členov OMD v SR, vždy venujeme niekomu inému, buď združeniu alebo aj fyzickej osobe.

Aj naše združenie je často obdarúvané, a preto si myslíme, že je dôležité, ak je to aspoň trochu možné, aby sme štafetu obdarúvania posúvali ďalej...

Tento rok sme sa rozhodli výťažkom z tomboly podporiť jednu z výziev, ktoré sa nachádzajú na on-line darovskom portáli www.ludialudom.sk. Na tomto portáli sme počas roka propagovali aj našu vlastnú výzvu, konkrétne práve celoslovenské stretnutie v Piešťanoch.

Našli sme tri príbehy rodín, ktoré sú z nejakých dôvodov v ťažkej sociálnej núdzi, nemajú dostatok finančných prostriedkov na zabezpečenie základných životných potrieb. Tieto tri príbehy sme prezentovali členom počas stretnutia v Piešťanoch a oni sami, hlasovacími lístkami, rozhodli o tom, kto získa výťažok z tomboly. **Najviac hlasov získal osamelý otec dvoch detí Imrich Varga.**

Skontaktovali sme sa s ním a zistili, že sa s deťmi práve nachádza v krízovom centre v Bratislave, a preto sme sa

dohodli, že príde k nám do sídla organizácie a výťažok si prevezme osobne. Bola to jedinečná príležitosť na spoznanie rodiny, ktorú sa členovia OMD v SR rozhodli podporiť.

Rodinka Vargovcov prišla 23. októbra popoludní v zložení tata Imrich, 7-ročná Sofia a 5-ročný Peťko. O chvíľku ich bolo plné „omdčáčko“, hlavne Peťka! Pán Imrich bol veľmi prekvapený, že ľudia, ktorí sami potrebujú pomoc, myslia na iných... je všetkým nesmierne vďačný. Veľmi sa zaujímal o to, čo robíme a premýšľal, ako by mohol pomôcť on nám.

Príbeh rodiny Vargovcov sa začal odvíjať pred štyrmi rokmi, keď rodinu s malými deťmi opustila mama... zo dňa na deň zostali „na ulici“, niekoľko týždňov žili v krízovom centre v Košiciach, potom v Piešťanoch a teraz sú v Bratislave, ale len dočasne. Otec Imrich by chcel zostať žiť na západnom Slovensku, našiel si totiž prácu v Pezinku. Chcel by si prenajať byt v Trnave. Myslí si, že práve dar „oemdákov“ mu pomôže k tomu, aby tak urobil a zaplatil nájomné a zábezpeku a snáď už na Vianoce budú mať bývanie vyriešené. Posedeli sme v priateľskom rozhovore, zatiaľ čo prváčka Sofia so záujmom hrala hry na počítači a škôlkar Peťko objavoval rôzne zákutia našej kancelárie, zoznamoval sa so všetkými a žasol nad elektrickým vozíkom nášho kolegu Jožka. Dohodli sme si ďalšie stretnutie, srdečne sme sa rozlúčili a rodinku Vargovcov sme naložili do taxíka spolu s darčekom.

Želáme tatovi Imrichovi veľa sily a trpezlivosti pri výchove svojich dvoch

detí, ktoré nadovšetko miluje, aby jeho láska k deťom bola hnacím motorom na prekonanie tejto ťažkej životnej situácie. Veríme, že už bude len lepšie!

ANDREA MADUNOVÁ

Pošta pre OMD

Milí naši OMD-áci!

Rodina Šípošová ďakuje všetkým našim pracovníkom OMD a vedúcemu tímu, a všetkým ostatným pracovníkom OMD, ktorí sa akýmkoľvek spôsobom pricinili o skvelé stretnutie a program na celoslovenskom stretnutí v Piešťanoch, v hoteli Sĺňava. Vzácni boli aj hostia, na čele s pánom Ottom Weitterom, ktorí nás pekne pobavili. Všetko bolo o.k.

Dúfame, že sa zdraví všetci dožijeme aj ďalších stretnutí. Prajeme veľa zdravia a úspechov v práci celému tímu OMD a nech ich za to Pán Boh v nebičku odmení. Sami pomoc potrebujú – a druhým radi pomáhajú. Srdečná vďaka milí naši.

Rodina Šípošová z Galanty

Vianočné VAU

Vianočné sviatky symbolizujú nie len koledy, vôňa ihličia a koláčikov, ale aj vianočné ozdoby. Na VAU, ktoré sa konali 28.11.2012, sme si vianočné ozdoby vyrobili sami. Pomocou kartónu, nožničiek, lepidla, bavlniek, korálik, drôtku a trblietavého prášku sme si vyrobili naozaj veľmi pekné ozdoby v podobe stromčeka, anjelika či hviezdinky. Z kartónu sme si vystrihli motív ozdoby, natreli sme ho lepidlom a potom obtáčali bavlnkou až do žiadaneho tvaru. Potom sme ho ozdobili





drôtikom, na ktorý sme navliekali koráliky a tiež omotávali. Za pár minút sa z obyčajného papiera stal vianočný skvost. Stačilo mať fantáziu a tej tu bolo naozaj dosť. Túto peknú vianočnú tému neodradila naše tvorivé duše ani diaľka, prišli z rôznych častí Slovenska. Teším sa na vás už vo februári, budeme si vyrábať krásne brošne z organze.

LUCIKA MRKVICOVÁ



Predstavujeme nové posily tímu v centrále OMD

V priebehu roka 2012 sa chránené pracovisko Organizácie muskulárnych dystrofikov v SR rozrástlo o Martina Rybarčáka, ktorý sám má svalovú dystrofiu a vozík je jeho neoprávnený pomocník. Na starosti má administratívne práce v rámci činnosti Agentúry osobnej asistencie a spravovanie aj aktualizáciu webových stránok organizácie.

Veronika Melicherová, s ktorou sme už predtým spolupracovali na grafických veciach OMDečka, od začiatku roka 2013 nastúpila na miesto pracovnej asistentky po odchode Andrei Moreno (Paulínyovej). Adrke ďakujeme za jej osobitný vklad a prácu pre OMDečko a v ďalšom živote prajeme všetko dobré a veľa úspechov.



Spomínate si na prvý kontakt s OMD?

Martin Rybarčák: Môj prvý kontakt s OMD bol už v roku 2004, keď som začal aktívne využívať osobnú asistenciu. Prví ľudia z OMD, ktorých som mal tu česť poznať, bol Marko Maduna a Andrejka Madunová. Postupom času, keď som začal hrať bocciu, môj kontakt s OMD bol ešte viac aktívnejší.

Veronika Melicherová: V prvom ročníku na vysokej škole mi kamarátka z liečebnej pedagogiky ukázala váš letáčik o osobnej asistencii. Zavolali sme a vybrali sa na Banšelovu zistiť viac. Tak som začala s asistenciou. Potom sa nejako roznieslo, že študujem grafický dizajn a bol z toho prvý letáčik ku Dňu belasého motýľa (2007).

Ak by ste sa mali predstaviť tromi vetami, čo by ste o sebe povedali?

M. R.: Som mladý aktívny muž, ktorý pochádza z Humenného, ale už dlhšiu dobu bývam v Bratislave. Vyštudoval som technicko-ekonomického pracovníka a sociálno-právnu činnosť. Momentálne ma zamestnáva OMD v SR.

V. M.: Som zvedavá osoba, a keď ma niečo zaujme, tak rada vymýšľam, kreslím a realizujem tieto nápady a v tom lepšom prípade výtvary exportujem do sveta. Minulý rok som doštudovala grafický dizajn na VŠVU (vrátane vizuálnej komunikácie, dejín a teórie umenia a materiálnej kultúry, estetiky a pedagogického minima pre výtvarnú výchovu). A teraz by som chcela zužitkovať svoju tvorivosť a zručnosti v prospech spoločnosti/komunity, v ktorej sa pohybujem.

Tvoríte súčasť nášho tímu, aké pocity máte zatiaľ z práce pre OMD? Chceli by ste niečo zmeniť/dosiahnuť v rámci oblasti, ktorú máte v OMD na starosti?

M. R.: Práca v OMDčku ma veľmi naplňa, snažím sa pracovať, ako najlepšie viem a chcem sa postupne zlepšovať. Pracujem s veľmi dobrým tímom, na ktorý sa dá spoľahnúť v každej oblasti. Chcel by som aj ja niečo odovzdať OMD, lebo keď som to potreboval, vždy mi podalo pomocnú ruku.

Naša organizácia je veľmi špecifická v tom, že ponúka aj ľudské zázemie, ktoré inde nenájdete.

V. M.: Ja sa veľmi teším z toho, že som súčasťou OMD. Vyhovuje mi práca v tíme a tu som našla úžasných ľudí, s ktorými som si "sadla" osobne aj pracovne (z môjho pohľadu). Veľmi mám rada naše spoločné obedy a ďakujem týmto svojim kolegom, že si dali záležať na tom, aby ma "odučili" jesť za počítačom (úsmev). V organizácii je veľmi aktívne a zároveň ľudské prostredie, stále prichádzajú nové výzvy a s nimi príležitosti niečo tvoriť, "za niečo bojovať", niečo sa učiť a realizovať sa. V OeMDečku pomáham zamestnancom, či už treba niečo podať pri práci so zakladačmi, premiestniť sa, je to kopec vecí, veľakrát možno drobných, ale pre prácu kolegov na vozíkoch nenahraditeľných.

Veve, patríš medzi vzácny druh tvorivých ľudí. Preto sa tešíme aj si vzážíme tvoju prácu pre OeMDečko, ktorú v tejto oblasti vo svojom voľnom čase a dobrovoľne robíš. Priblížiš nám ju troška?

V. M.: Aj keď sme za posledné roky vizuálnu podobu OMD dosť vyprofilovali, stále vidím priestor na zlepšenie. Tretí sektor sa rozrastá kvantitatívne aj kvalitatívne. Profesionálna, tvorivá a aktuálna vizuálna reprezentácia môže organizácii pomôcť v komunikácii s jej cieľovými skupinami (či už s donormi, sponzormi, členmi, verejnosťou) a prispieť tak k budovaniu dôvery, "osobnosti značky" a k šíreniu posolstva organizácie. Navyše

stále máme málo využité niektoré komunikačné kanály, napr. YouTube. Momentálne ma trápí kampaň belasého motýľa. Je fajn, že verejnosti sa začína vrvať do pamäti, ale okrem motýľa sa jej tvár sa z roka na rok mení a stále to nie je "ono".

Čo považujete za najvýraznejší problém(y) dystrofikov/ľudí s postihnutím na Slovensku? Možno v porovnaní aj so zahraničím, ktoré ste navštívili.

M. R.: Problémy sú najmä v preplácaní zdravotníckych pomôcok, kde Slovensko so zahraničím má ešte rezervy. Kde vidím najväčší problém, tak je bezbariérovosť štátnych a verejných budov, ako aj bezbariérové cestovanie vlakom. Mal som možnosť cestovať v Berlíne, kde je bezbarierovosť úplne samozrejma od električiek, metra, staníc a autobusov. Postupne sa aj Slovensko uberá západným tempom a myslím si, že ideme správnym smerom.

V. M.: Nevieam zhodnotiť, čo je najvýraznejší problém, ale s čím mám ja skúsenosť (ako asistentka) a čo mňa dosť štvie, je bariérovosť okolitého prostredia – teda deravé chodníky, prechody bez nájazdov, vchody so schodami atď. Keď som bola v Anglicku a v severnom Írsku – zdalo sa mi, že je oveľa bežnejšie stretnúť vonku ľudí na vozíku, či už na ulici alebo v autobuse. Šoféri hneď ochotne vyťahovali rampu, ľudia na vozíkoch a skútroch sa slobodne pohybovali ulicami. Naopak, nedávno v Írsku (južnom) som mala sama ťažkosti prechádzať s kufríkom

na kolieskach. Zaoberala som sa tým aj vo vojej diplomovke a tak vznikla webka *roll.sk*. Dúfam, že sa mi podarí dotiahnuť ju a získa si svojich užívateľov.

Aké máte záľuby? Váš obľúbený film, hudba, jedlo a farba.

M. R.: Moje záľuby sú jednoznačne boccia, ktorá ma už dlhšiu dobu naplňuje. Nepohrdnem ani dobrým jedlom ako sú napr. bryndzové halušky od babky. V hudbe už dlhšiu dobu počúvam najmä Coldplay, U2, Stereophonics a tanečnú hudbu ako napr. Trance. Keď vyjde čas, tak niekedy vycestujem na zaujímavé koncerty aj do zahraničia.

V. M.: Rada trávim čas so svojimi priateľmi, spoznávam nové miesta, posielam (a dostávam) pohľadnice z výletov, mám rada pekné knihy a s radosťou sa spolupodieľam aj na ich výrobe (dizajn). Film: napr. Večný svit nepoškvrnenej mysle, Science of Sleep, filmy z filmových klubov a "naša česká klasika". Hudba: živá hudba na koncertoch a festivaloch, klubová, pubová, kaviarňová a určite aj filmová. Jedlo: nedeľný obed s celou svojou atmosférou, vtedy mi chutí aj to, čo by som inokedy oľflala. A potom moje kuchynské experimenty založené na sezónnej zelenine, zázvore, kari a ďalších indických koreninách. Farby mám rada všetky a všetky ich odtiene, keď sú v harmónii alebo v kontraste, každá na svojom mieste, tak ako je to v prírode a niekedy v umení a v dizajne (úsmev).

PÝTALA SA MÁRIA DURAČINSKÁ, OMD V SR

O NAŠICH ČLENOCH

DystroRozhovor s piešťanskými členmi Zdenkou Malíkovou a Jánom Bodžárom

V tomto vydaní Ozveny predstavujeme našich ďalších dlhoročných členov, ktorí spoločne žijú v jednej bezbariérovej bytovke na okraji kúpeľného mesta a tvoria silnú piešťanskú komunitu dystrofikov, oporu OMDečka. Čím žijú alebo čo by chceli zmeniť Zdenka Malíková a Ján Bodžár?

Keby ste sa mali predstaviť jednou vetou? A osobná otázka, akým svalovým ochorením trpíte?

Z. M.: Volám sa Zdenka Malíková, mám 54 rokov, som vydatá a bývame v Piešťanoch. Od dvoch rokov mám svalovú dystrofiu.

J. B.: Volám sa Ján Bodžár, bývam v Piešťanoch a moja diagnóza sa nazýva progresívna svalová dystrofia kořeňový typ / VALTON II.

Odkedy bývate v bezbariérovej bytovke a odkiaľ ste sem prišli?

Z. M.: Pochádzam z východu Slovenska, zo Strážskeho, ale po skončení SEŠ v Košiciach som sa presťahovala do Hrabyně na Morave, kde som desať rokov pracovala vo výpočtovom stredisku. V roku 1989 sme sa presťahovali do Piešťan.



J. B.: Pristáhovali sme sa do Piešťan hneď po dokončení prvej bezbariérovej bytovky na Slovensku, na jar 1978. Prišiel som zo Sečianok z južného Slovenska, okres Veľký Krtíš.

Čo ste prechodom do Piešťan stratili a čo naopak získali?

Z. M.: Príchodom do Piešťan som stratila zaujímavú a vyhovujúcu prácu, ale získali sme bezbariérový byt.

J. B.: Do Piešťan som sa tešil už v čase, keď ešte len stavali základy bytovky, dokonca som sa bol pozrieť ako pokračuje výstavba. Príchodom do Piešťan som získal vo veľkej miere sebestačnosť, pretože bytovka bola prispôbená pre človeka na vozíku. Po dlhšom čase som opäť mohol začať pracovať. Veľkým prínosom bola pre mňa zdravotnícka starostlivosť, v bytovke sme mali obvodného lekára, zubárku aj rehabilitáciu. Predtým som nemal možnosť chodiť na rehabilitácie a ani k zubárovi. Svoj čas som trávil len v dome alebo na dvore, medzi ľuďmi som sa nedostal. Naopak, v Piešťanoch je

bohatý kultúrny život. Môžem chodiť do kina, do divadla, na festivaly a rôzne iné akcie. Aj keď v Piešťanoch mi je dobre, vždy sa rád vraciam do rodičovského domu v Sečiankach, kde je ticho a veľa zelene...

Ako vyzerá Váš bežný deň, Vaše záľuby, film, kniha ...

Z. M.: Cez deň, za pomoci asistencie, sa zaoberám činnosťami súvisiacimi s bežným chodom domácnosti a popoludní chodím na prechádzky do prírody, rada si zijdem na dobrú kávu, do kina, na nejaký dobrý koncert, muzikál, prípadne do divadla. Tiež veľmi rada čítam knihy z lekárskeho prostredia, s tematikou psychológie, ale aj bestsellery. Dobrým liekom pre dušu je aj pobyt v piešťanskom parku.

J. B.: Po úmrtí mojej manželky je môj život dosť jednotvárný, väčšinu času trávim doma pri počítači. Dosť veľa času trávim v obchodnom dome na kavičke a stretávaním známych ľudí. Často chodím do mesta, ktoré je, z môjho pohľadu, ideálne pre ľudí na vozíkoch

a je naozaj krásne.... Medzi moje záľuby patrí kultúra, návštevy kina, divadla, svoj voľný čas trávim aj na počítači hraním šachu a mojej obľúbenej hry „crime city“.

Tiež by sme sa radi dozvedeli, čo pre Vás znamená OMD-čko? Chýba vám niečo v OMD?

Z. M.: OMD-čko je pre mňa už ako dobrá kniha – poučí a aj zabaví. Som spokojná s obsahom.

J. B.: OMD-čko je pre mňa istota, mám dobrý pocit, že za nás bojuje a snaží sa zlepšiť kvalitu života dystrofikom. Aj v osobnom živote mi viac krát pomohli, za čo som im veľmi vďačný. Je pre mňa aj veľkým zdrojom informácií.

Čo by ste zmenili, keby ste mohli ovplyvňovať dnešné dianie v spoločnosti, štáte?

Z. M.: Ak by som mohla ovplyvniť dianie v dnešnej spoločnosti, určite by som sa snažila „odbúrať“ byrokraticizmus, zbytočné papierovanie, neustále preverovanie a podobne. Jednoducho povedané, ale ťažko realizovateľné, zjednodušila by som život nám všetkým... Srdečne pozdravujem a prajem všetko dobré.

J. B.: Dal by som menej peňazí na zbrojenie, aby som mohol pomáhať ľuďom lepšie žiť. Staval by som domy s 24-hodinovou pohotovostnou starostlivosťou, kde by každý mohol mať vlastný byt a samostatný život.

Ďakujeme za rozhovor a želáme hlavne slúžiace zdravie a ešte veľa radostných chvíľ v živote.

ZA OMD V SR SA PÝTALI
MÁRIA DURAČINSKÁ A JOZEF BLAŽEK

RODIČIA RODIČOM

Milí čitatelia, štvrtýkrát v tomto roku sa vám prihovráame v rubrike Rodičia rodičom. V každom čísle Ozveny prinášame rozhovor s jednou rodinou, kde žije dieťa so svalovou dystrofiou. Zároveň nás poteší, keď túto rubriku aj vy, rodičia, obohatíte o svoje príbehy, skúsenosti, fotografie...

V Ozvene 4/2012 vám predstavujeme rodinu Horných. Je to veľmi milá a pohostinná rodina z Trakovíc, ktorá sa zúčastňovala letných táborov, kde nás pravidelne zásobovala zeleninkou z vlastnej záhradky (úsmev).

Rodina Horných

Predstavte nám, kto všetko patrí do vašej rodiny?

Naša rodina býva v obci Trakovice v rodinnom dome (medzi Trnavou a Hlohovcom). Do rodiny patrí otec Igor, najstarší syn Andrej so ženou Monikou a synom Andrejkom, dcéra Helena, syn Igor, najmladší syn Janko a ja. Jankovi pri narodení zistili zle výsledky krvi, no a po mnohých vyšetreniach určili diagnózu „svalová dystrofia“. To bol pre nás obrovský šok, lebo sme sa s tým v našej rodine nikdy predtým nestretli.

Pamätáte si, aký bol váš prvý kontakt s OMDečkom?

Od kamarátky som dostala kontakt na OMDečko, keď mal Janko len dva roky. Vtedy mi veľmi pomohlo zistenie, že je viac detí s týmto ochorením,



že nie sme sami. Ľudia z OMD nám pomáhali pri všetkom: v škole, pri vybavovaní pomôcok, vozíkov... Pravidelne sme sa zúčastňovali letných táborov, kde sme spoznali veľa kamarátov, nemiernych asistentov a zažili veľa krásnych chvíľ. Najviac si vážim toho, že viem, že nie sme sami v tých ťažkých situáciách, že mám komu zavolať alebo sa stretnúť, keď potrebujem poradiť a povzbudiť. To sú právi priatelia, ktorých som spoznala práve s Jankom v táboroch. Chcem sa touto cestou všetkým – celému kolektívu OMD, jeho členom a asistentom – poďakovať.

Ako dlho je Janko členom OMD?
Noooo, je to už niekoľko rokov... myslím, že od roku 1995.

Čo pekné ste v poslednej dobe zažili?
Tento rok bol pre nás náročný. Manžel zostal na invalidnom dôchodku, tak sme celý deň spolu. Ale je nám aspoň veselšie. Janko sa teší z malého Andrejka, ktorý vždy niečo nové vymyslí a má ho veľmi rád. Veľa sa spolu nasmiejeme a vždy sa všetci tešíme keď prídu na návštevu.

Ako vyzerá váš klasický deň?

Náš deň sa teraz začína podaním liekov, ranná hygiena, napasujem a vyopodložím Janka do vhodnej polohy na vozík. Tento rok je to už ťažšie so sedením... Na chvíľku ideme na terasu, tam sa rozprávame a pozorujeme nášho psíka Lindu a mačku. Janko sa naraňakuje a ide na počítač, ktorý je teraz jeho najčastejšia zábava. Okolo počítača sa točí celý deň, medzi tým obed, večera, toaleta, oddych...

Čo by ste odkázali rodičom detí so svalovou dystrofiou?

Prajem všetkým veľa síl, zdravia a trpezlivosti do ďalšieho života.

Ďakujeme za rozhovor a prajeme celej rodinke a Jankovi veľa zdravia a dôvodov na radosť.

ZA OMD V SR SA PÝTALA .A

TVORIVÉ OKIENKO

Fotograf Stanislav Minárik

V ďalšej časti objavovania šikovníkov vám predstavíme nášho kamaráta a veľmi šikovného fotografa Stanislava Minárika z Považskej Bystrice. Niektorý ho poznáte asi hlavne ako predsedu Klubu OMD Manín Považská Bystrica, športovca hry boccia a domáceho kutila. Teraz sa ho pokúsime priblížiť trochu inak, ako vnímavého fotografa.



Ahoj Stanko, prezrad' nám niečo o sebe.

Volám sa Stano, som z Považskej Bystrice, bývam sám v bezbariérovej bytovke pomaly 20 rokov za pomoci osobných asistentov, mám 41 rokov. Svalovú dystrofiu mi diagnostikovali v mojich 14 rokoch. Pohybujem sa na mechanickom a elektrickom vozíku. Veľkým prínosom v mojom živote je moja priateľka Jarka, sme spolu už sedem rokov. Mojm hobby je šport boccia, ktorej sa venujem už 11 rokov, fotografovanie späté s turistikou, príroda, chov akváriových rybičiek a mnoho ďalších koníčkov, len keby sa dalo.

Na nedávnom pobyte v Piešťanoch si nás presvedčil svojim fotografiami, že patíš do našej rubriky o šikovníkoch. Kedy si zistil, že fotografovanie je to, čomu sa chceš venovať?

Už v 14 rokoch som mal túžbu naučiť sa fotiť, môj prvý fotoaparát bol ruský, s menom „Lubitel“. Pomaly som začal objavovať svet fotografie, ktorá ma veľmi zaujala, hlavne po technickej stránke. Začal som objavovať záuku a tajomstvá kompozície obrázkov.

Na zhotovenie pekných fotiek potrebuješ aj dobrý fotoaparát. Bolo pre teba náročné nájsť taký vhodný fotoaparát?

Bolo dosť náročné nájsť vhodný fotoaparát, bolo to až niekoľkoročné hľadanie, aj kvôli zhoršovaniu sa môjho zdravotného stavu, tohto hobby som sa nechcel vzdať, tak som hľadal vhodný fotoaparát, ktorý by mi vyhovoval. Ľubitela som potom vymenil za fotoaparát „zrkadlovku“ zn. Praktika. No zaostrovanie na ňom bolo manuálne, a to mi po čase už opäť kvôli zdravotnému stavu (zoslabli mi ruky) nevyhovovalo. Pátral som, či je na trhu aj taký fotoaparát, ktorý by mal automatické zaostrovanie, ktoré by mi umožnilo sa fotografovaniu venovať aj naďalej. Kúpil som si teda zn. Canon. No žiaľ, po čase, som bol zase postavený pred otázku, či sa budem môcť aj naďalej venovať fotografovaniu. Problémom bola moja neschopnosť zdvihnúť ruku k oku. Sledoval som teda vývoj techniky a našiel som fotoaparát zn. Sony s výklopným displejom, ktorý mal živý náhľad (vidím to, čo fotografujem). Odpadlo dvíhanie ruky k oku, mohol som fotografovať aj z úrovne kolien. Možno sú práve tým moje fotografie trochu iné, lebo sú robené všetky z pohľadu. Momentálne mám fotoaparát zn. Nikon s výklopným displejom do všetkých strán.

Čo je pre teba inšpiráciou a múzou pre dobrú fotku? Čo najradšej fotografuješ?

Daný objekt ma musí niečím osloviť, ne jeden krát hrá pri fotografovaní

STANKOVA VÍŤAZNÁ FOTKA V SÚŤAŽNOM FOTOMARATÓNE POČAS CELOSLOVENSKEHO STRETNUTIA ČLENOV OMD V SR V PIEŠŤANOCH NA TÉMU "OSOBNÁ ASISTENCIA"



dôležitosť dopad svetla, ktorý je neoddeliteľnou súčasťou dobrej fotografie. Mojou veľkou inšpiráciou je príroda, hlavne pre nás po dlhej zime. Patrím do kategórie fotografov, ktorým sa hovorí krajinkári (úsmev). Keby mi to zdravotný stav dovoľoval, rád by som sa venoval dokumentaristicko - publicistickej téme, rád by som zachytával akčné snímky, ktorá si ale vyžadujú šikovné a zdravé ruky.

Čo si myslíš, že by dobrej fotke nemalo chýbať?

Dobrá fotka by mala mať podľa mňa dobrý nápad, svoje čaro a správny uhol dopadu svetla. Dobré svetlo je totiž základom každej fotky. V každej fotografii by sa malo skrývať aspoň kúsok duše fotografa. Podľa mňa by mala mať každá fotografia svoj názov, ktorý by mal vystihovať pocit vnímania objektu fotografom v okamih stlačenia spúšte.

Kam putujú fotografie, ktoré urobíš? Môžeme ich vidieť na nejakej web stránke?

Zatiaľ sú moje fotografie hlavne iba v počítači. Som v klube Fotoklub Fénix v Považskej Bystrici. Pokiaľ mi môj zdravotný stav dovoľoval, tak som sa zúčastňoval na klubových stretnutiach fotografov a tiež prispieval svojimi fotografiami za náš klub do rôznych súťaží.

Náš klub získal ocenenie, druhé miesto na „Petzvalovom mapovom okruhu fotoklubov“ v roku 2004, kde som prispel do kolekcie súťažných fotografií za klub aj svojou fotografiou. (pozn. OMD: PMOF je každoročná celoslovenská súťaž fotoklubov, ktorej prvej ročník sa konal v r. 1995. Pomenovaná je po profesorovi Jozefovi Maximiliánovi Petzvalovi (1807 - 1891), ktorý sa narodil v Spišskej Belej. Bol matematik, fyzik, vynálezca, zakladateľ modernej optiky a fotografie. Objavil zákony, ktorými sa optika riadi dodnes.) V budúcnosti si plánujem vytvoriť svoju web stránku, kde by som si mohol rozdeliť fotografie do rôznych kategórii. Všetkým, ktorí sa venujú fotografovaniu, by som chcel popriať hlavne dobré svetlo a dobré nápady.

Stanko ďakujeme za rozhovor, želáme veľa zdravia, sily a svetla pri ďalšom zachytávaní pekných nápadov (úsmev).

ZA OMD V SR SA PÝTALA
LUCIA MRKVICOVÁ

SOCIÁLNE OKIENKO

Viete, že ...

... občanom s ťažkým zdravotným postihnutím (ŤZP) môže byť poskytnutá zľava na dani z nehnuteľnosti?

O zľavu sa treba prihlásiť na obecnom/mestskom úrade **do konca januára 2013** a je potrebné predložiť preukaz občana s ŤZP. Inak za daný rok zaplatí daň v plnej výške. **Daň zo stavieb alebo z bytov** môžu obce znížiť alebo odpustiť osobám s ŤZP, ak nehnuteľnosť slúži na trvalé bývanie človeka, ktorému sa znižuje daň. Občanovi s ŤZP môžu obce znížiť aj **daň z garáže**, ak je určená na auto, ktoré sa používa na jeho prepravu. Obce a mestá zľavy alebo odpustenie určujú vo všeobecne záväznom nariadení k jednotlivým daniam. Zákon dáva samosprávam možnosť zľavy, je však na predstaviiteľoch obce, či zľavu poskytnú. Preto sa informujte sa na svojom obecnom/mestskom úrade.

Zmenená valorizácia dôchodkov

Od roku 2013 postupne až do roku 2017 sa budú dôchodky po novom valorizovať pevnou sumou. Pri výpočte sumy pevnej sumy sa zohľadňuje

priemerná výška jednotlivých dôchodkov, priemerný medziročný rast spotrebiteľských cien a medziročný rast priemernej mzdy na Slovensku.

Ruší sa doterajší tzv. švajčiarsky systém valorizácie, kedy sa dôchodky každoročne zvyšovali určitým percentom (percento sa určovalo spriemerovaním medziročného rastu priemernej mzdy a medziročnej inflácie). V roku 2012 sa napríklad dôchodky valorizovali o 3,3 percenta.

Od roku 2018 by sa mali dôchodky zvyšovať o tzv. dôchodkovskú infláciu, ktorú zisťuje Štatistický úrad SR. Na rozdiel od klasickej inflácie berie do úvahy len tie tovary a služby, ktoré nakupujú slovenskí penzisti, teda napríklad vývoj cien potravín, liekov či energií. javí sa výhodnejšia ako bežná inflácia. napríklad za rok 2012 je zatiaľ celková miera inflácie vo výške 3,5 %, miera inflácie u dôchodcov vo výške 3,9 %.

Ako sa budú valorizovať dôchodky od 1. januára 2013 O PEVNÚ SUMU

Starobné dôchodky	o 12,60 €
Predčasné dôchodky	o 13,10 €
Invalidné dôchodky do 70 %	o 6,70 €
Invalidné dôchodky nad 70 %	o 11,70 €
Vdovské a vdovecké dôchodky	o 8,30 €
Sirotské dôchodky	o 4,70 €

Príklad z praxe:

Bola som invalidná dôchodkyňa, a keď som dosiahla dôchodkový vek, Sociálna poisťovňa mi po vpočítaní starobného dôchodku

ponechala invalidný dôchodok s tým, že je pre mňa výhodnejší ako starobný. Podľa nového spôsobu valorizácie penzií by invalidní dôchodcovia mali dostávať nižšiu sumu ako starobní. Pýtala som sa v Sociálnej poisťovni, ako mi bude valorizovaný dôchodok, keďže som už dva roky v starobnom dôchodku. Povedali mi, že som stále invalidnou dôchodkyňou nad 70 percent, a teda môj dôchodok bude valorizovaný ako invalidný, nie starobný. Prečo? Ak poberateľ invalidného dôchodku dovŕšením dôchodkového veku požiadava o starobný dôchodok, Sociálna poisťovňa vypočíta sumu starobného dôchodku a porovná ju so sumou invalidného dôchodku. Vypláca sa ten dôchodok, ktorého suma je vyššia, a nárok na nižší dôchodok zaniká. Keďže suma vášho starobného dôchodku bola nižšia ako suma invalidného dôchodku, Sociálna poisťovňa vám ponechala invalidný dôchodok a nárok na starobný dôchodok zanikol. Valorizuje sa ten dôchodok, ktorý je poberateľovi dôchodku vyplácaný. Z uvedeného dôvodu vám bude valorizovaný invalidný dôchodok.

Vianočný príspevok k dôchodku

- sa vyplácal v decembri
- maximálna suma príspevku je 66,39 eur
- nárok na max. sumu mali dôchodcovia, ktorých dôchodok je najviac v sume životného minima pre jednu plnoletú fyzickú osobu, t.j. 194,58 eur

■ ostatným sa vyráta podľa vzorca: $66,39 - 0,10 \times (\text{výška dôchodku} - \text{životné minimum})$.

Príklad:

Životné minimum je 194,58 eur. Výška invalidného dôchodku 332,50 eur.

Dosadíme do vzorca:

$$66,39 - 0,10 \times (332,50 - 194,58) =$$

$$= 66,39 - 0,10 \times 137,92 =$$

$$= 66,39 - 13,792 = 52,598$$

Výška vianočného príspevku by mala byť 52,59 eur.

Polohovacie postele a špeciálne matrace – ako ich získať

Pohodlné lôžko je základnou podmienkou pre dobrý spánok a následne aj pre pohodové zvládnutie dňa. Násobene to platí v prípade, keď zmena polohy v posteli patrí medzi ťažko alebo vôbec nezvládnuteľné situácie, respektíve ak aj áno, tak len s pomocou inej osoby. Aké je riešenie a načo by sme mali myslieť v tomto prípade? Mali by sme predovšetkým myslieť na zamedzenie možnosti vzniku preležanín (antidekubitné matrace), zabezpečenie čo najväčšej samostatnosti počas noci (polohovacia posteľ), ale aj na uľahčenie pomocníkovi pri manipulácii s osobou s postihnutím.

Potrebnosť týchto pomôcok treba posudzovať individuálne, ale väčšinou platí, že kde je potrebná jedna z týchto pomôcok, tam je už potrebná aj druhá.

Dodávateľov je na Slovensku niekoľko, ale vzhľadom na priemernú cenu polohovacích postelí (cca 900 €) predpokladáme, že len málokto bude ich kúpu financovať z vlastných zdrojov. Našťastie to už ani nie je nutné. V súčasnosti sú tieto pomôcky aj na lekárske predpis – bližšie o financovaní na konci článku.

Polohovacie postele

Ešte nedávno sme sa s touto pomôckou stretávali iba v zdravotníckych zariadeniach, aj to len v niektorých, dobre vybavených. V súčasnosti je ich počet v domácom prostredí stále väčší a stále viac ľudí s postihnutím a ich blízki si uvedomujú a oceňujú, že ide o veľmi dobrého pomocníka.

Polohovacia posteľ funguje na elektrický pohon a spĺňa viacero funkcií. Okrem väčšej samostatnosti pri zmene polohy tela pre samotného pacienta, uľahčuje prácu aj rodinným príslušníkom, osobným asistentom, ošetrovateľom či napríklad fyzioterapeutom, ak navštevujú klienta v domácom prostredí. Pomoc je naozaj

účinná iba vtedy, ak si posteľ zvolíme správne a vieme, aké funkcie budeme potrebovať. Určite by sme si mali zvoliť posteľ s elektrickým ovládačom s predĺženým káblom, aby sme si tým zabezpečili väčšiu nezávislosť a potom je už len na nás, čo všetko potrebujeme mať „pod kontrolou“. Väčšina polohovacích postelí nás môže posadiť, dokážu nadvihnúť dolné končatiny v časti pod kolenami a disponujú aj funkciou ako zdvih celej postele, čo znamená, že výšku postele od zeme si môžete meniť podľa potreby. (Zíde sa pri presune z rôzne vysokých vozíkov, veľká pomoc je to pre ťažko chodiaceho dystrofiu pri vstávaní zo sedu, ale aj pre pomocníka či fyzioterapeuta, ktorý si výšku lôžka nataví do pre neho vhodnej polohy pri manipulácii alebo rehabilitácii.) Nie je ojedinelé, že posteľ má funkciu naklápania, dokonca vertikalizácie (do 85°). Naklápanie na strany môže napomáhať pri otáčaní sa na lôžku. Niektoré polohovacie postele majú elektricky ovládané aj polohovanie dolných končatín v celej časti od chodidiel po kolená, sú však aj elektrické polohovacie postele, kde je táto časť ovládaná len ručne, manuálne. Preto sa vždy u distribútora pomôcok podrobne informujte o funkciách, ktoré posteľ ponúka a vyberajte takú, ktorá najviac zodpovedá vašim požiadavkám.

Špeciálne matrace

Zdravotné poisťovne financujú a spolufinancujú antidekubitné matrace tak pre deti, ako aj pre dospelých. Okrem tohto logického delenia sú v ponuke





ešte matrace polohovacie bez kompresora, s kompresorom a s tvarovou pamäťou. Môžu byť dodávané v konkrétnych rozmeroch, niektoré aj v atypických. Dodávajú sa v klasickom prevedení, porovnateľnom ako bežné matrace, ale aj s nepremokavým poťahom.

Pri ich výbere sa odporúča vychádzať z diagnózy a z aktuálneho zdravotného stavu budúceho používateľa, ale aj z toho, či matrac mienime umiestniť na klasickú posteľ alebo polohováciu, a teda, či pružnosť prevedenia dovoľuje pravidelné polohovanie – zmenu tvaru matrace.

Prečo sú dôležité antidekubitné matrace? Ich tvar, zloženie a konštrukcia umožňujú kopírovanie tela, opiera svaly a chrbticu, a tým obmedzuje vznik preležanín. U dlhodobu ležiacich, s obmedzenými možnosťami pohybu – pri zanedbaní polohovania, nesprávne zvolenom lôžku a matraci – je objavenie sa dekubitov takmer pravidlom. Ich vznik je podmienený vystavením kože nepretržitým tlaku. Odborníci tvrdia, že ideálny antidekubitný matrac dosahuje hodnoty tlaku na rizikových miestach pod 32 mmHg – 4,27 kPa. Inak dochádza k nedostatočnému

prekrveniu niektorých oblastí kože a k uzavretiu drobných kapilár, následkom toho vznikajú dekubity. Preto nie menej je dôležité aj používanie vhodnej antidekubitnej podložky pri sedení na invalidnom vozíku.

Systém prevencie dekubitov môže pracovať na princípe rovnomerného rozloženia tlaku na matrac (napr. matrac s tvarovou pamäťou, ktorý vie výrazne znížiť pocity omámenia a bolesti u ležiacej imobilnej osoby, aj časté polohovanie z týchto dôvodov) a zároveň aj na báze cirkulácie vzduchu medzi pacientom a podložkou. Výborným príkladom na predchádzanie dekubitom sú matrace s kompresorom. Tlakom kompresoru sú striedavo naplňované komôrky matraca, v ktorých sa v pravidelných intervaloch mení tlak. Dochádza tým k striedavému podpietaniu tela v rôznych častiach. Tlak sa pritom nastavuje podľa váhy pacienta.

Podmienky nároku a financovanie

Odhliadnuc od možností financovania kúpy z vlastných zdrojov, polohovacie postele a matrace sú na lekárske predpis a sú hradené z verejného zdravotného poistenia úplne alebo čiastočne s doplatkom poistenca. Poukaz na zdravotnícku pomôcku, v týchto prípadoch, vypisuje lekár, ktorý poskytuje zdravotnú starostlivosť v odbore fyziatria, balneológia a liečebná rehabilitácia.

Antidekubitné matrace, okrem vyššie uvedených odborníkov, môže predpísať aj lekár, ktorý poskytuje zdravotnú starostlivosť v odbore neurochirurgia, neurológia, pediatrika

neurologia, ortopédia, pediatrika ortopédia, úrazová chirurgia. Poukaz na antidekubitné matrace odborný lekár môže vypísať aj opakovane, a to na matrace antidekubitné polohovacie bez kompresoru každé dva roky, s kompresorom každých päť rokov a na polohovacie matrace s tvarovou pamäťou tiež každých päť rokov. V tomto poslednom prípade platí indikačné obmedzenie, že musí ísť o odkázanosť na trvalé používanie lôžka pri imobilite, nesebestačnosť, stav vyžadujúcom ošetrovateľskú starostlivosť. Túto podmienku by mali imobilní pacienti s nerovnosvalovými ochoreniami spĺňať z dôvodu, že sú odkázaní na neustálu pomoc druhej osoby. Kategorizačná komisia Ministerstva zdravotníctva SR pravidelne štvrtročne aktualizuje zoznam pomôcok uhrádzaných z verejného zdravotného poistenia, a tým pravidelne dochádza aj k zmenám nielen v samotnom zozname pomôcok, ale aj v ich cenách, rešpektíve vo výške spoluúčasti poistenca – pokiaľ pomôcka nie je plne hradená. V prípade záujmu o tieto pomôcky – z dôvodu tejto pravidelnej aktualizácie zoznamu – odporúčame vždy sa informovať, ktorá pomôcka je v zozname, či je s doplatkom alebo bez. Mal by vás o tejto skutočnosti informovať aj lekár, ktorý poukaz vypisuje, ale môžete sa informovať aj u poradcov našej organizácie.

Na záver už iba jedna dôležitá informácia. Na kúpu týchto pomôcok nie je možné získať peňažný príspevok cez úradu práce, sociálnych vecí a rodiny.

MGR. TIBOR KÖBÖL

Činorodý november, vyberáme z diára

13. 11. 2012

DSS Prima Bratislava

Klientom zariadenia, ich rodinným príslušníkom a pracovníkom DSS Prima sme urobili prednášku o filozofii nezávislého života, o osobnej asistencii a ďalších možnostiach kompenzácie ťažkého zdravotného postihnutia. Prednášal Jozef Blažek.

14. 11. 2012

Univerzita Komenského FTVŠ Bratislava

Študentom 4. ročníka odboru študijného odboru Šport a zdravie sme urobili prednášku o hre boccia, o činnosti OMD v SR a ŠK OMD Boccian Bratislava. Prednášal Jozef Blažek.

22. 11. 2012

Inštitút pre pracovnú rehabilitáciu, Mokrohájska ulica č. 1, Bratislava

Prednáška o osobnej asistencii pre študentov so zdravotným postihnutím rôznych odborov (zlatníci, kozmetičky, administratíva atď.) a tiež pracovníkov zariadenia. Prednášala Alena Hradňanská. Stretnutie sme zorganizovali vďaka Mgr. Ružene Mojíkovej.

27. 11. 2012

Univerzita Komenského, FTVŠ Bratislava

Študentom 5. ročníka odboru Trénerstvo a učiteľstvo telesnej výchovy sme urobili prednášku o hre boccia,



o činnosti OMD v SR a ŠK OMD Bocian Bratislava. Prednášali Jozef Blažek a Martin Rybarčák. Obe stretnutia na FTVŠ sme organizovali vďaka Mgr. Dagmar Nemček PhD.

Sústredenie stredoškôľakov so zdravotným postihnutím v Bratislave

... zazvonil budík. Bolo presne 05:00 hodín, 25. marca 2012, nedeľa. Dá sa povedať, že o takomto čase sa niektorí ľudia ešte len obracajú v posteľi na druhý bok. Menšia skupinka ľudí sa však s nedočkavosťou chystala na blížiacu sa sústredenie stredoškôľakov so zrakovým, sluchovým a telesným postihnutím. Niektorých z nich totiž čakala dlhá cesta do Bratislavy. Tu sa už konalo štvordňové sústredenie, ktoré organizovalo Centrum podpory študentov so špecifickými

potrebami Univerzity Komenského v Bratislave (<http://www.cezap.sk/>) s podporou sponzora – Accenture nadačného fondu v Nadácii Pontis. Študenti tretieho a štvrtého ročníka stredných škôl sa stretávali s organizátormi a hosťami podujatia na prednáškach, ktoré mali za úlohu informovať účastníkov so zdravotným postihnutím o možnostiach štúdia na vysokej škole so zámerom ich čo najlepšie pripraviť na toto štúdium.

Cesta rýchlo ubehla a budúci vysokoškôľáci sa ani nenazdali a už sa nachádzali v študovni internátu Družba, kde bolo sústredenie oficiálne zahájené. Účastníci sa navzájom predstavili a oboznámili sa s programom a organizačnými pokynmi. Neskôr sa v tých istých priestoroch konala prvá prednáška o podmienkach štúdia na vysokej škole pre zdravotne postihnutých. Neskôr prišli účastníkov navštíviť a so svojimi vysokoškolskými radosťami a starosťami sa prišli podeliť aktuálni študenti, ako i absolventi vysokých škôl. Keďže aj oni majú rôzne druhy postihnutí, a teda špecifické požiadavky pri štúdiu, toto stretnutie bolo pre účastníkov sústredenia veľmi osožné. Získali totiž mnoho rád a usmernení pri ich ďalšom smerovaní od ľudí, ktorí majú podobné potreby. Po tomto stretnutí už nasledovala len vynikajúca večera v priestoroch bufetu Družba a potom pekná večerná prechádzka po nábřeží Dunaja.

Na druhý deň sa po výdatných raňajkách všetci účastníci presunuli na Fakultu matematiky, fyziky a informatiky



Univerzity Komenského, kde sa začal celodenný maratón prezentácií. Tu sa účastníci dozvedeli o systéme a podmienkach štúdia na vysokej škole, oboznámili sa s kreditovým systémom a tiež zistili čo najviac informácií o študijnom programe, ktorý by chceli študovať. Po tejto časti program pokračoval problematikou kompenzačných pomôcok a asistenčných technológií. Moderné informačné a komunikačné technológie sú zvlášť pri štúdiu zdravotne postihnutých životne dôležité, sú nezastupiteľným prostriedkom prístupu k informáciám a prácu s nimi, ako i pri komunikácii (nielen) s akademickým "svetom". Bez ich zvládania a efektívneho využívania by bolo štúdium prakticky nemožné. Neskôr sa mohli niektorí stredoškôľáci zúčastniť na prednáškach, prípadne konzultáciách na fakultách. Po náročnom dni si budúci študenti spríjemnili večer návštevou centra mesta, kde mali možnosť zhodnotiť deň a lepšie sa spoznať.

Tretí deň sa prednášky taktiež konali na Fakulte matematiky, fyziky a informatiky. Najskôr účastníkov prišli s osobnou asistenciou oboznámiť pracovníci Organizácie muskulárnych dystrofikov v SR; rozoberali nielen teóriu osobnej asistencie, ale zamerali sa najmä na praktické otázky. Stredoškôľakom poskytli poradenstvo pri podávaní žiadostí o osobnú asistenciu a informovali ich o existencii a službách Agentúry osobnej asistencie (<http://omdvrs.sk/index.php/agentura-osobnej-asistencie/>), ktorá môže byť nápomocná aj študentom vysokých škôl s rôznym druhom zdravotného postihnutia. Po krátkej prestávke sa potom účastníci a organizátori presunuli do Centra podpory pre študentov so špecifickými potrebami a zoznámili sa s jeho vybavením. Ďalšou témou, ktorú mohli budúci vysokoškôľáci absolvovať, bola problematika štúdia v zahraničí, mobilitné programy, granty a projekty. O túto tému je spravidla veľký záujem. Výzva vyskúšať si štúdium v zahraničí láka a skúsenosti tých, ktorí takého štúdium už absolvovali, sú veľmi motivujúce. Odvahu dodáva aj fakt, že napríklad pri mobilitnom programe Erasmus môžu študenti s ťažkým zdravotným postihnutím získať dodatočný grant, ktorým pokryjú zvýšené náklady na pobyt súvisiace s postihnutím (napr. tréning mobility, spracovanie literatúry do prístupnej formy, špeciálnu prepravu, tlmočenie pre nepočujúcich, zvýšené náklady na špeciálne ubytovanie, diétne stravovanie, cestovné náklady pre sprievodcu a pod.)



Zaujímavým bolo stretnutie so psychologičkou PhDr. Ľubicou Sládekovou. Hovorilo sa o adaptácii na vysokoškolské štúdium a prostredie a o "nástrahách", ktoré na nováčikov čakajú. Nemusia sa však obávať. Psychologická poradňa na Univerzite Komenského je pripravená pomôcť pri riešení individuálnych problémov. Tak ako v predošlý deň, aj teraz mali niektorí účastníci možnosť zúčastniť sa – popri pracovnom programe sústreďenia – aj na prednáškach na vybraných fakultách.

Po celodennom maratone sa študenti odreagovali pri návšteve Študentského mesta Ľ. Štúra na Mlynoch, kde si prezreli bezbariérové apartmány, najedli sa v internátnom bufete a opäť sa stretli so študentmi Univerzity Komenského so zdravotným postihnutím v priestoroch Kultúrneho centra Mlyny. Zišla sa tu rozmanitá spoločnosť. Zvedavé otázky striedali vtipné aj seriózne odpovede, spomienkam, zážitkom a dobre mieneným radám nebolo konca. Študovať matematiku alebo sociálnu prácu? Cudzie

jazyky alebo prírodné vedy? Špeciálna pedagogika ako najvhodnejšie študijné zameranie pre mladého človeka so zdravotným postihnutím – áno alebo nie? Budúci vysokoškoláci majú nad čím rozmýšľať... Po tejto návšteve sa ešte všetci účastníci stretli na internáte Družba, kde boli ubytovaní, a strávili tu posledný dlhý spoločný večer v sprievode príjemnej hudby a dobrej nálady.

Na štvrtý deň sa po posledných spoločných raňajkách stredoškolační zúčastnili poslednej časti odborného programu. Diskutovalo sa o kompatibilite zdravotného postihnutia a študijného zamerania. Tí, ktorí mali záujem, mohli ešte absolvovať vybrané prednášky na fakultách, na ktorých by v budúcnosti chceli študovať. Potom sa všetci stretli a zvečnili sa na spoločnej fotografii.

Na rad prišlo smutné lúčenie. Všetci si navzájom vymenili kontakty, objali sa a každý účastník sústreďenia sa vrátil domov plný zážitkov. Tí, ktorí stretnutie organizovali, dodali účastníkom

odvahu ísť za svojím cieľom. „Decká“ sa dozvedeli hromadu nových užitočných informácií, ktoré neskôr zúročia, ale taktiež stretli nových kamarátov s podobnými starosťami a radosťami, ako majú oni. Stretli ľudí, ktorí sú im ochotní pri štúdiu pomôcť a poradiť im. Čo je ale hlavné, domov odchádzajú v prvom rade plní entuziazmu, odhodlania a presvedčenia, že ich sny sa môžu stať skutočnosťou, a že aj napriek ich postihnutiu dokážu byť v živote úspešní tak, ako ktorýkoľvek zdravý človek.

NATÁLIA TURČINOVÁ

CESTOVNÁ HORÚČKA

Obzretie sa za letom

NAŠE TATRY

Belianske Tatry – Tatranská Kotlina, sanatórium, od 30.06.2012 do 07.07.2012. Konečne sme tu po 300 km ceste (moja cesta začala vo Veľkých Úľanoch). Bezbariérový prístup do budovy, bezporuchové výťahy, bazén so zdvíhákmi a vyhradenými hodinami pre nás. Na recepcii nám oznámili, že každý člen pobytu môže využívať liečebné procedúry do výšky 30€. Prvé dojmy sú neopísateľné, prekrásna okolitá príroda, zeleň a vynikajúci vzduch – veď sa nachádzame vo výške Kriváňa, 2414 m nad morom a neďaleko Lomnického štítu. Hneď prvý deň sa mi podarilo dostať sa (každý mohol svoj voľný čas využívať po svojom) s turistami na elektrickom vozíku až do Belianskej jaskyne, vstupy boli určované po skupinách

každú hodinu, vozík ťahal dobre, dokonca aj po poslednom kamenistom stúpaní. Ale stálo to za ten krásny výhľad, vysokánske stromy a chránené vzácne rastlinstvo. Poslala som aj svojej dcére, ktorá žije v Čechách, pohľadnicu, ak niekedy navštívi tieto miesta, nebude veriť, že som tam bola na vozíku. Návrat späť bol náročnejší, drobné kamienky na chodníku pod kolesami vozíka ma kĺzali ako na ľade, ale vďaka slovenským a poľským turistom, ktorí boli mojim anjelom strážnym, som sa dostala bezpečne na rovinu, kde bol rozľahlý park s turistami, od malých detičiek až po seniorov. Pri fontáne, zo zadnej strany sanatória, pripravovali pre návštevníkov aj koncerty so vzácnymi orchestrami, ktoré nám zahrali ľúbivé, príjemné melódie, a to všetko v prostredí plnom kvetov, najmä nádherných rozkvitnutých ružových oleandrov. Pohodový, ozdravný pobyt mám za sebou a teraz z výšok, ktoré sú z oboch strán lemované horami a skalami, sa vraciam do doliny, ale vďaka vám – Tatry naše – budem ticho snívať.

LUDMILA ŠTUJBEROVÁ
ÚČASTNÍČKA OZDRAVNÉHO POBYTU, KTORÝ PRE
ČLENOV ORGANIZOVALO OMD V SR

ČIČMANY: NÁVRAT KU KOREŇOM

Vždy sa veľmi teším, ak mi niekto „posunie“ cennú informáciu o bezbariérovom ubytovaní. Veľmi radi chodíme s rodinou na výlety, naše nadšenie však limitujú obmedzené možnosti ubytovania pre ľudí na vozíkoch. Za overené informácie o bezbariérovom ubytovaní považujem iba tie, ktoré



mi poskytli moji priatelia „vozičkári“, a to iba tí, ktorí konkrétne miesto videli na vlastné oči a okúsili kolesami vlastného vozíka.

Takto sa do našej letnej destinácie dostali Čičmany, horská dedinka, v ktorej som bola ako dieťa iba raz. Doma, medzi starými zažltnutými fotkami mám jednu, na ktorej pózujeme s mojou sestrou v čičmianskych krojoch... Len matne si pamätám tetušku, vzdialenú rodinnú známu, ktorá nás takto pekne do krojov vychystala a už dávno nie je medzi živými.

Informácia o penzióne Dom Sv. Bystríka <http://www.bystrikpenzion.sk/> mi cinkla o ucho včas, aby som tam mohla zorganizovať pár dňový výlet počas tohtoročného júla.

Už cesta do Čičmany je krásna, hneď ako zídete z diaľnice a prejdete cez Iľavu, ocitnete sa v náručí krásnej prírody, automaticky spomalíte a vychutnáte si cestu cez dedinky a kocháte sa krásnymi horami a hofami okolo. Je to kraj chránenej krajinskej oblasti Strážovských vrchov, kde sa do dnešného dňa chovajú ovce, takže na každom

kroku sa stretnete s možnosťou kúpiť si výrobky z bryndze. Čičmany sú najvyššie položenou obcou v Žilinskom kraji, kde sa pôvodní obyvatelia zžili s chatármi a radi vítajú aj turistov. Penzión Dom Sv. Bystríka sa nachádza hneď oproti kostolu. Budova penziónu bola kompletne zrekonštruovaná a prestavaná, dnes slúži predovšetkým pre záujemcov o duchovné cvičenia a obnovy, lyžiarske a turistické zájazdy, firemné akcie, ale aj individuálne pobyty.

V penzióne je viacero bezbariérových izieb, na vozíku sa dostanete do každého priestoru penziónu, či je to jedáleň, kaplnka, spoločenská miestnosť s detským kútikom alebo zimná záhrada. Personál zariadenia je ochotný splniť vám každú požiadavku a strava sa poľahky vyrovná hotelovým štandardom, hlavne, keď vám ju pripravujú milé a sympatické panie kuchárky, pre ktoré nie je problém odložiť obed, aby ste si ho ohriali neskôr v kuchynke, ktorá je na každom poschodí.

Počas štyroch dní, ktoré sme strávili v tomto penzióne, sme sa predovšetkým kochali nádhernými výhľadmi na okolité lesy, prechádzali sme sa po dedine a obdivovali ornamentmi vyzdobené drevenice. Dolná časť obce je vyhlásená za chránenú pamiatkovú zónu ľudovej architektúry. Navštívili sme aj múzeum „Radenov dom“ a okúsili miestnu pohostinnosť v blízkej Drevenici u Ondreja Gregora. Zistili sme, že milá a sympatická pani predavačka v potravinách, je súčasne pani poštárka a ešte aj speváčka v miestnom ľudovom súbore. Mali

sme to šťastie, že počas nášho pobytu oslavovali Čičmany 740. výročie prvej písomnej zmienky o obci, a pripravili bohatý kultúrny program.

Miestni ľudia sú veľmi milí a k turistom prívetiví, sú zvyknutí zdraviť, čo je pre nás, obyvateľov veľkých miest veľmi príjemné a rýchlo si osvojíte tento krásny zvyk.

Aj tohtoročná letná olympiáda v Londýne, prostredníctvom našich slovenských reprezentantov, šíri slávu Čičmian, pretože návrhári slovenských uniforiem pre športovcov sa nechali inšpirovať práve čičmianskymi výšivkáckymi vzormi, ktoré sú také typické svojou geometrickou ornamentikou. Čičmany sú po tohtoročnom lete zapísané v našej „Bielej cestovateľskej knihe“ a teším sa na ich ďalšiu návštevu. Nechcete sa sami presvedčiť, či som v tomto článku tak trochu nepreháňala? (úsmev)

ANDREA MADUNOVÁ

CESTA AKO HO UDRŽAŤ V DOBREJ KONDÍCII

So slovným spojením finančná kríza sa v dnes stretávame veľmi často. Stalo sa takpovediac súčasťou našich životov. V jej dôsledku mnohí nás úplne stratili zamestnanie, iní zasa pracujú za nižšie mzdy, z čoho logicky vyplýva, že pociťujú úbytok finančných prostriedkov na chod domácnosti, a aj v iných oblastiach života. S následkami tejto situácie sa vyrovnáva každý inak. Drvivá väčšina z nich to rieši zohnaním si ďalšej práce, alebo formou nejakej tej brigády. Všetko má svoje výhody aj nevýhody, ani v tomto



prípade tomu nie je inak. Fyzická či psychická záťaž v kombinácii so stresom sú faktory, ktoré majú negatívny vplyv na naše zdravie. Kým v minulosti si ľudia vedeli pomôcť v prípade jeho zhoršenia aj prírodným spôsobom, dnes už to tak nie je. Veľké percento z nás sa spolieha čisto len na chémiu. Ak by sme však mali dostatok pohybu na vzduchu, predišli by sme mnohým neudhom. Rozhodla som sa, že pre svoje zdravie niečo urobím aj ja spoločne s mojou rodinou. Na základe toho sme stanovili kritéria našej dovolenky. Ktoré miesto sme si vybrali za cieľ oddychu sa dozviete v nasledujúcich riadkoch.

Ako ste si už zvykli, pravidelne vám prinášam články o dovolenkách na Slovensku. Inak tomu nebude ani teraz. Tento rok cieľ našej dovolenky znamenal naše najvyššie pohorie Slovenska – Vysoké Tatry, konkrétne obec Tatranská Štrba. Vybrali sme sa sem na týždeň. Cesta trvala 3–4 hodiny a vďaka slnečnému počasiu sme si mohli zopakovať zemepisné znalosti o našej vlasti, čím samozrejme

ubiehala stanovená trasa oveľa rýchlejšie. Boli sme ubytovaní v apartmánovom dome Golem, ktorý sa nachádza priamo v obci Tatranská Štrba. Apartmán má šesť poschodí, my sme bývali na tom piatom. Keďže sa v priestoroch budovy nachádzal výťah, nebol problém sa tam dostať. Apartmán bol priestorovo dosť veľký, no na menšie bariéry sme narazili v kúpeľni. Vstup do nej mi spôsoboval menšie problémy. Napokon sme našli riešenie. Pod umývadlom sa nachádzali skrinky, ktoré mi bránili k nemu pohodlne sa dostať. Umývala som sa teda z bočnej strany. Ďalšie bariéry sa v apartmáne nevyskytovali. Počasie bolo počas dovolenky príjemné, slnečné s nezvyčajne vysokými teplotami pre túto oblasť, vďaka čomu sme si mohli napláňovať rôzne výlety. Prvý deň doobeda sme trávili cestovaním na miesto určenia. Po regenerácii svojich síl sme sa rozhodli, že absolvujeme prechádzku, ktorá má viesť k lepšiemu poznaniu okolia. Pri prechádzaní ulicami sme kde tu uvideli drevenicu. Čo nám do istej miery aj vyhovovalo. V žalúdkoch sme pocítili náznaky hladu, preto sme skonštatovali, že by to chcelo dať si niečo dobré pod zub. Pri vstupe do jej priestorov reštaurácie, ktorá sa nachádzala v jednej z dreveníc, sme stretli aj známeho slovenského biatlonistu Pavla Hurajtu. Vnútro drevenice na mňa pôsobilo veľmi príjemne. Drevený nábytok sa vyznačoval prvkami prebratými z minulosti. Príjemné prostredie dotvárala hudba, ktorá charakterizuje túto časť Slovenska. Keďže Vysoké Tatry majú prevažne kopcovité terén,

ktorý nie veľmi vhodný pre ľudí na vozíku pre absolvovanie dlhých trás, na jednotlivé výlety sme prepravovali autom. Počas presúvania sa sme mali možnosť obdivovať krásy Tatier. Naším pohľadom neunikla ani ich výrazná premena po ničivej katastrofe, ktorá ich postihla v roku 2004. Prvá trasa výletu viedla na Štrbské Pleso. Je významným centrom turizmu a zimných športov. V rámci prechádzky okolo jazera Štrbské pleso sme si pozerali hotely, ktoré sa nachádzali v jeho blízkosti. Navštívili sme aj Areál snov, ktorého súčasťou sú skokanské mostíky, no v čase našej návštevy nik neskákal. Najväčší zážitok z tohto výletu bola možnosť vidieť v priamom prenose premávanie lanovky zo Štrbského Plesa smerom na Solisko. Na druhý deň sme si to namierili do Tatranskej Lomnice. Prechádzali sme rôznymi uličkami a obdivovali krásu tohto prekrásneho prostredia. Vďaka slnečnému počasiu sa nám naskytol nádherný pohľad na Lomnický štít. Toto by chcel zažiť každý návštevník Tatier, nie všetci majú však to šťastie. Nasledujúci deň sme sa vybrali do Smokovcov. Starý Smokovec je významným dopravným uzlov s odbočkou trate Tatranskej železnice a lanovky na Hrebienok, odkiaľ je východisko túr do najnavštevovanejších dolín. Týždeň v Tatrách ubehol ako voda, nastal čas vrátiť sa domov k svojim pracovným povinnostiam. Krásne zážitky z pobytu v nás však zostanú určite až do neskorej jesene s pocitom, že nie je dôležité v akom prostredí tráviť dovolenku. Dôležité je aby ste boli

s ľuďmi, s ktorými sa cítite príjemne. Želám vám, aby tá vaša dopadla podľa vašich predstáv a samozrejme v zdraví.

MIRIAM DOBROTKOVÁ

HUDOBNÝ FESTIVAL V OSTRAVE ALEBO MIESTO, KDE JE OSOBA NA VOZÍKU PLNE AKCEPTOVANÁ

Tento rok som si za miesto svojho dobrodružstva zvolila český festival Colours of Ostrava. Po vlaňajšej krátkej návšteve festivalu Pohoda, kde sa mi zdalo všetko dobre zorganizované (na slovenské pomery až obdivuhodne), sa vo mne prelomila nedôvera k veľkým festivalom a povedala som si, že si chcem nejaký festival zažiť celý. Celý rok som myslela na Pohodu, no v dôsledku kamarátov a iných okolností z toho bola nakoniec Ostrava. Ako sa ukázalo, bola to pre vozičkára výborná voľba.

Už na samotnej stránke festivalu som našla množstvo informácií, čo všetko pre ľudí s handikepom dokážu zabezpečiť. Od priaznivej ceny vstupenky, cez zabezpečenie dopravy, ubytovania, sprievodcov až po úpravy samotného areálu tak, aby bol čo najpriateľskejší k ľuďom na vozíku.

A tak som to vyskúšala. Až na cestu do Ostravy (ktorá však nebola v réžii českých susedov, ale to je celkom iný a dlhý príbeh), všetko fungovalo. Spoznala som niekoľko príjemných ľudí, ktorí vytvárali prostredie „Colours bez bariér“. Práve logo s týmto názvom bolo na každom kroku festivalu. V spolupráci s nadáciou OKD boli na festivale vytvorené také podmienky pre nás



vozičkárov, aké nemali ani ostatní návštevníci festivalu. Také „zviditeľňovanie“ vozičkárov som ešte nikdy nevidela. Po areáli festivalu sa po celý čas presúval vozík v nadživotnej veľkosti, ktorý tlačili "asistenti" na chodúľoch. Ktokoľvek sa na ňom mohol zviazať, zmestili sa naň aj viacerí. Neďaleko hlavného pódia bol bar vozičkárov „BEZBAR“. Práve tam som sa mohla obrátiť napr. v prípade defektu (áno, aj na takéto detaily tam

mysleli). Hneď za nimi bola veľká tribúna, ktorej prvá rada bola vyhradená vozičkárom. Zvýšená tribúna pre nás bola aj pred ďalším veľkým pódiom. Pri niektorých pódiách mi takáto možnosť chýbala. Povrch v areáli Vítkovic, starej továrne, kde sa festival konal, bol pre vozíky náročný, lebo väčšinou bolo treba chodiť po štrku menšom či väčšom, ale aj toto sa organizátori snažili zmierniť gumovými pásmi, ktoré boli v areáli poukladané. Bolo ich však málo. Útočisko pred nepriaznivým počasím sme našli v plynom prerobenom na veľkú sálu. Keďže táto budova je novo zrekonštruovaná, nechýbajú tam nájazdy, výťahy, bezbariérové toalety, miesta pre vozičkárov v hladisku a vďaka tomu už asi nechýba nič. A tu sme boli my ako vozičkári zase vo výhode: kým ostatní návštevníci čakali v dlhých radoch na ten ktorý koncert a do limitovaného počtu sály sa vôbec nemuseli dostať, my sme sa tam dostali pohodlne výťahom aj pred začiatkom koncertu vždy. Pri výťahu, ktorý bol označený „Colours bez bariér“ stál neustále "sekuriták" a nepustil navyše ani nohu. Presne takúto "sekuritaci" boli aj na tribúnach pre vozičkárov a nepustili tam ani mamičky s kočkami. Skvelá služba. Vyskúšala som ešte jeden výťah. Do starej budovy, ktorá bola inak barierová a v ktorej sa konali prevažne diskusné fóra a divadelné predstavenia, sa dalo dostať stavebným výťahom! Ak sa chce, riešenie sa nájde. Aj toto bol „Colours bez bariér“. A ďalšia vec: špeciálna mapka s dôležitými informáciami pre nás.

Na hotel z festivalu a späť nás vozil bezbariérový taxík. Všetky cesty koordinovala Monika, od ktorej sme dostávali aj ďalšie informácie a mohli sme sa na ňu kedykoľvek obrátiť. Aj vďaka tomu viem, že nebol problém si tam požičať vozík, či zabezpečiť si sprievodcu.

Všetky tieto služby spolu so mnou využívalo naozaj veľa vozičkárov. My sme to odhadovali na istú stovku. Z internetových zdrojov som sa však dozvedela, že nás bolo možno aj okolo tristo. A to už je cítiť...

Ešte jednu príhodu mám, ktorá sa mi na Slovensku nestáva. Keď sme stánok Českej televízie upozornili na to, že sa na ich program v stánku nedostaneme, lebo je tam schod (dosť veľký), zareagovali pre mňa úplne nečakane: do hodiny mali urobenú takú nájazdovú rampu, o ktorej by nikto nepovedal, že tam ešte pred chvíľou nebola. Nebola vôbec provizórna, bola spoľahlivá. Vyskúšala som ju...

Aj vďaka takýmto zážitkom som si mohla užívať celý program festivalu. Nič mi tam nechýbalo. Cítila som sa tam vítaná... A tak som si okrem servisu mohla pochvaľovať aj koncerty ZAZ, Staff Benda Bilili, Bobby McFerrin, Portico Quartet, no pre mňa najväčší zážitok The Creole Choir of Cuba – vynikajúci a capella zbor s atmosférou v sále, akú som na koncertoch ešte nezažila. Aby celá sála, kde sa bežne sedí, od polovice koncertu stála a vlnila sa v rytmoch kubánskych piesní, tak to bolo niečo fantastické! Celé sa to konalo v úžasných priestoroch bývalých ostravských železniární.

Zostatky továrne dotvárali veľkolepú atmosféru festivalu.

Dúfam, že niečo takéto budem môcť prežiť aj o rok... No hlavne by som si želala, aby pre takéto zážitky nebolo treba chodiť do susedných krajín, aby sme niečo podobné našli aj u nás doma.

SILVIA PETRUCHOVÁ

KRÁSNA MORAVA

Jedno z najkrajších období roka – leto – máme (už dávnejšie) za sebou. Tento rok som sa opäť rozhodla navštíviť moju obľúbenú destináciu, Českú republiku. Táto krajina ma vždy niečím milým prekvapí.

Mala som chuť na prírodu, viac stromov, pokoja, preto som si vybrala národný park. „Vygooglila“ som si Národný park Podýjí, pretože je najbližšie od hraníc, cca 200 km od Bratislavy.

Vybrali sme si mestečko, ani nie s 1000 obyvateľmi, Vranov nad Dyjí. Je to krásne malé mesto, ktoré je známe aj svojou priehradou, prezývanou tiež „Moravský Jadran“. Lokality má množstvo zaujímavostí: teplú vodu, pieskovú pláž, camp s bezbariérovým sociálnym zariadením. Okrem campu je možnosť ubytovania v penziónoch, v jednom väčšom hoteli a tiež je tam veľa chatiek.

My sme sa ubytovali v trojhviezdičkovom penzióne pri campe, ktorý disponuje jednou bezbariérovou izbou. Na parkovanie sa treba opýtať na recepcii penziónu, pretože ľudia na vozíku môžu parkovať priamo pred vstupom do izby. Vystúpíte z auta a pekne vyjdete chodníčkom do izby cez vašu



súkromnú terasu. Čiže vstup do izby je mimo interiéru penziónu. Na izbe žiadny luxus, ale zato čisto, televízor a chladnička sú súčasťou izby. Najviac ma ohúrila kúpeľňa s WC. Rozlohou bola veľká asi ako polovička izby, sprchovací kút bol na „jedničku“ spravený, bez vaničky, kvalitne vyspádovaný. S ubytovaním som naozaj nevidela žiadny problém. Stravovanie ste si mohli zakúpiť v rámci penziónu v priľahlej reštaurácii, do ktorej však viedol veľmi prudký kopec. Čo sa nám nechcelo prekonať, tak sme sa stravovali samostatne. Nakoľko je v okolí množstvo gastronomických zariadení, nezaťažovalo nás to.

Táto lokalita ponúka množstvo prechádzok a relaxu. Cesty sú z väčšej časti prístupné pre elektrický vozík. Keďže terén je dosť kopcovitý, odporúčam zdatného asistenta alebo plne nabitý elektrický vozík.

Tip na výlet: Navštíviť hraničný príchod Čížov – Hardegg. 4 kilometre ide te po asfaltovej ceste, na ktorú majú autá zákaz vstupu, iba vozidlá s označením vozičkára majú povolený vstup až k Hardeggskej vyhladke. Napokon dorazíte do cieľa, najmenšieho rakúskeho mestečka Hardegg. Kde sa nachádza aj bezbariérové WC. Je to krásna prechádzka prírodou Národného parku Podyjí.

Viac informácií nájdete na:
<http://www.nppodyji.cz/o-turisticce>
<http://www.vranovska-plaz.cz/>
 Kontakt na penzión:
<http://www.penzion-m.cz/>

ALENA HRADŇANSKÁ

TIP NA ZÁVER RUBRIKY

Možno viacerí už plánujú dovolenky a výlety počas leta 2013. Pre všetkých „cestovaniachtivých“ jedno zaujímavé odporúčanie na výlet do Moravského krasu, kde nájdete jaskyne prístupne pre ľudí na vozíku: <http://www.cavemk.cz/informace-pro-vozickare/>

PSYCHOLOGICKÉ OKIENKO

Zdravý vzťah k postihnutému dieťaťu

NADMERNÁ STAROSTLIVOSŤ MÔŽE BYŤ OBMEDZUJÚCEJŠIA AKO SAMOTNÉ POSTIHNUTIE (dokončenie)

Adaptácia rodiny na postihnutie dieťaťa závisí od viacerých faktorov: stupňa inteligencie a vzdelania rodičov a ich socio-ekonomického postavenie. Je zistené, že rodiny so silným religióznym vnímaním sveta majú schopnosť rýchlejšej adaptácie na rôzne krízové situácie, i na príchod postihnutého dieťaťa do rodiny.

Existuje množstvo ciest, prostredníctvom ktorých sa rodina vyrovnáva s faktom postihnutého potomka.

V procese adaptácie môžeme identifikovať tri základné fázy:

- **fáza emocionálnej dezorganizácie** – tu nastáva u rodiča tvrdý otras, emocionálny šok, sklamanie, zruťenie ideálov, depresia, úzkosť. Rodič v tejto fáze chce dostať dostatok spoľahlivých informácií a na druhej strane nevie túto skutočnosť v plnej miere prijať.
- **fáza reintegrácie** – rodičia postupne vnímajú realitu „novými očami“ ale obranné mechanizmy u nich pretrvávajú. Často otcovia presúvajú všetku starostlivosť na matku a oni sa venujú výlučne svojej práci. Niekedy rodičia volia umiestnenie postihnutého dieťaťa do ústavne starostlivosti a za pomoci racionalizácie si zdôvodnia takéto riešenie ako „jediné možné“, „pre dieťa prospešné“.

• fáza zrelej adaptácie:

- dochádza v nej k akceptovaniu, že dieťa je postihnuté
- samotné dieťa je akceptované
- akceptovanie seba ako rodiča postihnutého dieťaťa, ako aj človeka so všetkými ostatnými životnými rolami, osobnostnými vlastnosťami, postojmi atď.

Na mnohých pozorovaniach sa dokázalo, že matky mávajú tendenciu vytvárať veľmi úzke, až uzavreté vzťahy so svojimi postihnutými deťmi. Tým ich izolujú od primeraných sociálnych kontaktov a bránia tak prirodzeným prejavom ich nezávislosti aj v prípadoch, kde to postihnutie umožňuje. Matky neraz používajú v súvislosti s činnosťou dieťaťa alebo jeho prežívaním výraz **MY**. Symbiotický vzťah s matkou má svoj veľký vývinový zmysel, je nesmierne dôležitý hlavne v útlom detstve, avšak pri dospievaní, a hlavne v dospelosti môže hendikepovaného potomka brzdiť vo vývine. Mnohé matky sa osamostatňovaniu dieťaťa vedome či nevedome bránia. K tomuto postojú ich vedie úzkosť, strach o dieťa a neinformovanosť o jeho skutočných potrebách a možnostiach, kompenzácia vlastných pocitov viny a iné. Matky postihnutých detí prežívajú svoju situáciu viac stresujúco než otcovia. Tento jav je pochopteľný, lebo nesú najväčšie bremeno starostlivosti o dieťa.

Viacerí autori sa zhodujú v názore, že v rodinách s postihnutým dieťaťom sa často vyskytuje **hypeprotektívny** (nadmerne ochranný) štýl výchovy.

Priveľmi starostliví rodičia niekedy nevedia nájsť tú správnu mieru toho, čo je pre ich dieťa prospešné a čo mu naopak škodí. Nie len, že ho zhrňajú nadmernými prejavmi lásky a starostlivosti, ale aj rozhodujú, konajú ba aj myslia za neho, čím ochromujú jeho iniciatívu a rozvoj. Potomok sa potom nevyvíja ani len toľko, ako mu umožňuje jeho hendikep. Dieťa sa stáva nesamostatné, pasívne práma názory druhých, alebo sa nadmieru dožaduje pozornosti a je neschopné sa prispôbiť.

Vzájomné vzťahy v rodine ovplyvňuje predovšetkým úroveň komunikácie, spôsob akým sa o probléme hovorí, miera otvorenosti a úprimnosti vo vzťahoch.

Nedostatky v tejto oblasti majú ďalekosiahle následky na celú rodinu. Rodiny, ktoré nekomunikujú adekvátne, prinášajú zbytočný stres a napätie všetkým členom. V tejto oblasti je veľký priestor pre špecialistov – psychológov a psychiatrov, ktorí pomôžu uniesť priveľkú dávku stresu a napätia v rodine.

Na záver si dovoľím všetkým poslucháčom poďakovať za pozornosť a posielam im veľa sily pri výchove a starostlivosti o svojho potomka so špeciálnymi potrebami. Dospelým postihnutým – tiež deťom, prajem veľa odvahy pri stavaní sa na svoje vlastné „nohy“!

MGR. GABRIELA SVIČEKOVÁ, PH.D.
 PRVÝ DIEL BOL ZVEREJNENÝ V OZVENE Č. 3/2012
 PREDNÁŠKA ODZNELA POČAS MEDZINÁRODNEJ
 KONFERENCIE EAMDA,
 SEPTEMBER 2011, PRAHA

ŠPORTOVÉ OKIENKO

BOCCIA

Turnaj nezávislého života

BRATISLAVA, 4. ROČNÍK

Organizácia muskulárnych dystrofiíkov v SR zorganizovala **18. novembra 2012** štvrtý ročník športového podujatia v boccii s názvom „**Turnaj nezávislého života**“. Ako tradične, v telocvični bratislavskej Strednej odbornej školy Na pántoch. Aj tento ročník bol popri hre zameraný na horúcu tému úzko spätú s filozofiou nezávislého života, ktorú svojou činnosťou šíri a podporuje Organizácia muskulárnych dystrofiíkov v SR v chránenom pracovisku organizácie pracuje 7 osôb s ťažkým postihnutím, ktorí pomocou dvoch pracovných asistentov vykonávajú špecializované sociálne poradenstvo, vedú Agentúru osobnej asistencie, vydávajú časopis Ozvena, organizujú integračné pobyty pre členov a rôzne iné činnosti



na podporu osôb so závažným svalovým ochorením.

Aj preto Organizácia muskulárnych dystrofiíkov v SR plne podporuje a pomáha aj na turnaji šíriť petíciu proti návrhu novely zákona o službách zamestnanosti. Návrh novely vážne ohrozuje chránené pracoviská a dielne zamestnávajúce osoby s ťažkým zdravotným postihnutím. Petičné hárky počas turnaja podpísalo 52 osôb.

Kategória BC 1:

1. Jakub Nagy,
2. Lukáš Baláži,
3. Martin Benčat,
4. Jozef Griač

Kategória BC 2:

1. Róbert Mezič,
2. Tomáš Dančo,
3. Tomáš Král,
4. Peter Minarech

Kategória BC 3:

1. Adam Buriánek,
2. Mária Smolková,
3. Stanislav Minárik,
4. Lucia Szolárová

Kategória BC 4:

1. Martin Strehársky,
2. Samuel Andrejčík,
3. Martin Rybarčák,
4. Róbert Ďurkovič

Rozhodcovskú taktovku a meter držal pevne hlavný rozhodca Pavel Král. Spoločnosť sa mohol na sedem rozhodcov: Stanislav Svinčiak, Katarína Hakáčová, Lukáš Herel, Pavol Palček, Martin Kopáčík, Milan Stecík, Vojtech Nemet.



Časomieru mali pod palcom Patrik Šipoš, Veronika Vašinová a zahraniční stážisti FTVŠ pod vedením Dagmar Nemček.

Súčasťou turnaja bola aj výstava pomôcok, kde firma Thuasne SK prezentovala prenosné zdviháky, rôzne kompenzačné pomôcky, antidekubitné sedačky a firma Kury Slovakia mechanické vozíky zn. Kury.

Sponzori a partneri podujatia:

Slovenský zväz telesne postihnutých športovcov
Organizácia muskulárnych dystrofiíkov v SR
SOŠ Na pántoch 9 Bratislava
Podporné centrum pre zrakové postihnutých študentov UK Bratislava
Slovak pub, Biofarma Stupava,
Coca-Cola HBC Czech Republic, s.r.o.
Senoble central Europe s. r. o.
FTVŠ UK Bratislava,
IBM Slovensko,
Schuller Eh'klar, s. r. o.
Fann Parfuméria -
Glamour Slovakia a. s.
Kury Slovakia,
Velcon s. r. o.,
T HUASNE SK s. r. o.
DOUBLE P, s. r. o.,
COPY OFFICE, s. r. o.

Slovenský ranking

K 1. 1. 2013

Prinášame poradie slovenského rankingu v hre boccia za rok 2012. Sú do neho zarátané výsledky zo všetkých ôsmich tohtoročných turnajov. Uverejňujeme z každej kategórie prvých troch hráčov plus hráčov, ktorí sú buď členmi jedného z troch klubov OMD, alebo sú členmi nášho združenia OMD v SR, ale hája farby iných slovenských klubov.

Kategória BC 1 (počet hráčov, ktorí v roku 2012 absolvovali aspoň jeden turnaj: 9)

1. Nagy Jakub,
2. Baláži Lukáš (obaja ŠK Altius),
3. Benčat Martin,
4. Osvald Peter,
5. Pilarčíková Zuzana (traja ŠK Boccian),
6. Machara Michal (ŠK Altius),
8. Chudík Alexander (Farfalletta)

Kategória BC 2 (počet hráčov, ktorí v roku 2012 absolvovali aspoň jeden turnaj: 18)

1. Mezič Róbert (ŠK Altius) / člen OMDvSR,
2. Dančo Tomáš (ŠK Altius),



3. Král Tomáš (ŠK TP Victória),
4. Hudeček Peter (Šk Altius),
11. Ficek Filip,
14. Hlinka Richard (obaja ŠK Boccian)

Kategória BC 3 (počet hráčov, ktorí v roku 2012 absolvovali aspoň jeden turnaj: 11)

1. Burianek Adam (ŠK Altius) / člen OMD v SR/,
2. Smolková Mária (Farfalletta),
3. Minárik Stanislav (Manín)
4. Švaňa Matej (Šk Altius),
5. Škvarnová Ľuba (Farfalletta),
6. Lukyová Zuzana,
7. Fabry František (obaja ŠK Boccian),
8. Fridrichová Monika (Farfalletta),
10. Krajčír Rudolf,
11. Hradňanská Alena (obaja ŠK Boccian)

Kategória BC 4 (počet hráčov, ktorí v roku 2012 absolvovali aspoň jeden turnaj: 18)

1. Ďurkovič Róbert (Šk Altius),
2. Strehársky Martin (obaja ŠK Altius),
3. Andrejčík Samuel (ŠK TP Victória) / všetci členovia OMD v SR/
4. Rybarčák Martin (ŠK Boccian),
5. Turčinová Natália,
6. Burian Martin (obaja ŠK Altius),
8. Petruchová Silvia (ŠK Boccian),
9. Palčeková Anna (Farfalletta),
10. Gabčo Michal (Manín),
12. Unčovský Martin,
14. Galiovský Michal,
15. Lacková Daniela (všetci ŠK Boccian),
16. Lazová Lýdia (Farfalletta),
17. Kohútek Michal (ŠK Boccian),
18. Bielak Miroslav (Farfalletta).

www.boccian.sk

PRAVIDELNE AKTUALIZOVANÁ STRÁNKA O HRE BOCCIA

Pozorne sledujte weby OMD v SR, do pozornosti však týmto článkom chceme dať hlavne stránku venovanú hre boccia. Administrátori tohto webu Martin Rybarčák a Jozef Blažek ponúkajú všetko, čo vás o tejto hre zaujíma. Veľmi radi privítame aj vaše podnety na zlepšenie www.boccian.sk, či jej doplnenie o niektoré ďalšie informácie, ktoré by ste tam chceli mať. Radi uverejníme aj vaše reportáže z turnajov, či vaše glosy o tejto zaujímavej hre.

Noví hráči v slovenskej boccii

Počas októbrového celoslovenského stretnutia členov OMD v SR uskutočnil MUDr. František Pisarcík klasifikáciu novým hráčom – členom našej organizácie.

Do kategórie BC 3 boli zaradení: Michal Tižo a Marián Košťál (obaja budú hrať za klub Farfalletta), Ján Havetta (klub Boccian).

Do kategórie BC 4 boli zaradení: Miroslav Bielak, Lýdia Lazová (Farfalletta), Daniela Lacková, Viliam Krajč, Michal Kohoutek (Boccian).

Ligové turnaje 2013

- BC 1:** 16.2., 23.3. /Altius/, 6.4./Boccian/
BC 2: 2.3., 13.4./Apollon/, 16.3./Boccian/
BC 3: 16.3./Boccian/,
 20.4., 4.5. /Farfalletta/
BC 4: 16.2./Boccian/, 2.3., 27.4./Altius/



ŠACH

Vianočný Dystro Rapid

PRVÝ ROČNÍK

Šachový klub OMD v SR zorganizoval 15. 12. 2012 prvý ročník šachového „rapid“ turnaja. Zúčastnilo ho sa ho 12 hráčov s nervosvalovým ochorením a iným zdravotným postihnutím. Celkové víťazstvo si do Banskej Bystrice podľa očakávania odniesol zrakovo postihnutý Martin Mikulec, študent a zároveň čerstvý ženáč. Druhé miesto patrilo Stanislavovi Kuchyňovi a tretie nášmu Erikovi Britanovi, ktorý tak zároveň vyhral aj kategóriu Dystro! V tej druhú miesto patrilo Vilovi Krajčovi a tretie Erike Kostovej. Opäť sa hralo na šachovom webe www.playok.com.

OMD Ope-net turnaj

V týchto chvíli už prebieha štvrtý ročník OMD Ope-net turnaja. Môžete ho sledovať aj vy, keď kliknete na www.sachomd.estranky.sk

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 rodičiam 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 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



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



Benediktiho 5, 811 05 Bratislava
Tel: 02/52 44 41 19
e-mail: aopoz@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 LUDIA LUĎOM



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 zverejnených výziev. Organizácia muskulárnych dystrofikov 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

Máriu Gavalovú za syna Marka z Nižných Ladičkoviec,
Zuzanu Masnú z Varína,
Janu Nádašskú z Naháča,
Luděka Zápecu zo Serede,
Jána Šímu zo Žakaroviec,
Miroslavu Blaškovú za syna Jožka z Hlohovca,
Janu Račkovú za syna Ondrejka z Piešťan,
Eduarda Mikulášika z Bábu.

Blahoželáme

JUBILANTOM

Od januára do marca 2013 oslávia okrúhle jubileum títo naši členovia:
— k 30. výročiu:

Miroslave Gatialovej z Veľkej Lehôtky,
Márií Gavalovej z Nižných Ladičkoviec,

Olge Dudášikovej z Dolného Kubína,
Viktórii Hagarovej zo Žiaru nad Hronom;

— k 40. výročiu:

Želmíre Čapláckovej z Veľkých Loviec,
Anne Dorušincovej z Dubinného,
Róbertovi Kubovi zo Senca,
Kataríne Bakovej z Košíc;

— k 60. výročiu

Ladislavovi Janoškovi z Lietavy,
Kamile Vadászovej z Bratislavy;

— k 70. výročiu blahoželáme:

Márii Uvírovej z Komjatíc.

KSVADBE

K uzavretiu manželstva srdečne gratulujeme našej členke **Lucii Zvedelovej** a jej nastávajúcemu **Lukášovi Hudáčkovi**. Mladomanželom želáme veľa lásky a šťastia!



Opustili nás

Zdenko Čižmár z Dargova,
Marek Halmo z Komárna
Viera Dohnáľková z Bratislavy,
Michal Kabát zo Serede,
Emília Čapounová z Turčianskych Teplíc.

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

Bezplatné právne poradenstvo

Oznamujeme členom OMD v SR, že sme rozvinuli spoluprácu s pani advokátkou, ktorá je ochotná bezplatne poskytnúť právnu pomoc tým z vás, ktorí potrebujú poradiť v rôznych právnych záležitostiach. Ide o také problémy, ktoré nie sme schopní riešiť v rámci poradenstva, ktoré v OMD poskytujeme.

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

Toto poradenstvo budeme sprostredkovať výlučne členom OMD.

Kontakt:

omd@omdvrs.sk – do predmetu napíšte: bezplatné právne poradenstvo.
Tel.: 02/4341 1686, 02/4341 0474,
0907 262 293, 0911 268 688
Adresa: OMD v SR, Vrútocká 8, 821 04 Bratislava

Inzercia

ELEKTRICKÝ ZDVIHÁK - SKORO AKO NOVÝ

Predám elektrický zdvihák HOP so závesom s nízkym operadlom veľkosti "L". Nosnosť 150 kg, max. zdvih 157 cm, min. zdvih 39 cm, polomer otáčania 110 cm, šírka (podvozok) 55/76 cm, dĺžka (podvozok) 95 cm, max. výška 180 cm, celková hmotnosť zdviháku je 28,8 kg. Zakúpený 22.12.2011 od firmy REHA Slovakia s.r.o., ale málo používaný. Pôvodná cena 1 181 € a teraz 850 €. **Kontakt:** Emília Šibíková, e-mail: emilia1040@azet.sk, mobil: 0902056958



DARUJEM TROJKOLESOVÝ BICYKEL

Za odvoz darujem zánovný trojkolesový bicykel. Bývam v juhozápadnom Slovensku.

Kontakt v OMD v SR.

Oprava z Ozveny číslo 3/2012

Na strane 81 nám nedopatrením chýbala pointa vtipu, opravujeme sa: 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..."

Na strane 83 nám tlačiarenský škriatok spôsobil chybné vytlačenie časti textu v reklame. Firme Thuasne sa tohto cestou ospravedľňujeme.

NA VOLNÝ ČAS

KLIKNI - ZAUJÍMAVÉ LINKY

Dlhé zimné večery treba využiť na príjemné plánovanie letných výletov! S touto zaujímavou internetovou stránkou to bude aj veľmi tvorivé:

<http://www.tourcentrope.eu/>

DystroLotéria pre členov

Ešte nám z predošlej Ozveny ostalo päť výherných čísiel, ktoré platia aj teraz: **98, 386, 416, 573, 1063**

Skontrolujte si svoje čísla preukazov a ozvite sa nám!

Pravidlá súťaže: Každý člen

OMD v SR má členský preukaz a každý členský preukaz má pridelené číslo. A práve z nich sme vyžrebovali päť výherných čísiel. Len tomu, kto sa nám prihlási, pošleme s nasledujúcou Ozvenou **žreby v hodnote 3 €!** Zatiaľ sa nám ozvali len Zdenka Malíková (217) a Erika Kostová (126). Obom posielame žreby a držíme palce pri ich stieraní, snád už konečne ten milión padne!

Ak nemôžete nájsť svoj členský preukaz a nie ste si istý svojím číslom, informujte sa u nás.

OZVENKA

OZVENKA pre malé aj veľké deti

NA DOBRÚ NÁLADU

Cestujúci na lodi sa pýta kapitána: „Kto je ten mávajúci človek na ostrove?“ „Neviem, ale keď ideme okolo, vždy sa takto teší..“

HÁDANKA

PRE ŠIKOVNÚ HLAVIČKU

Stojí pani na streche, rozťahuje prsty a čo chytí v povetří, do izby nám pustí.

(ANTÉNA)

Nemá štetec, ani farby, predsa lístie žltým farbí.

(JESEN)

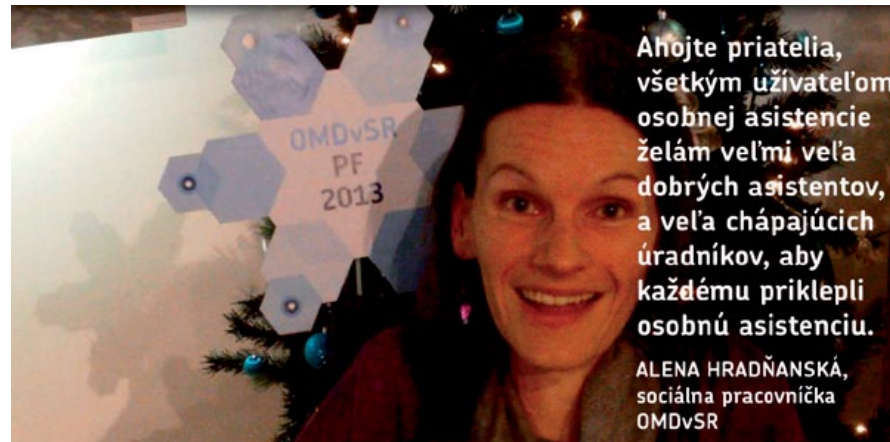
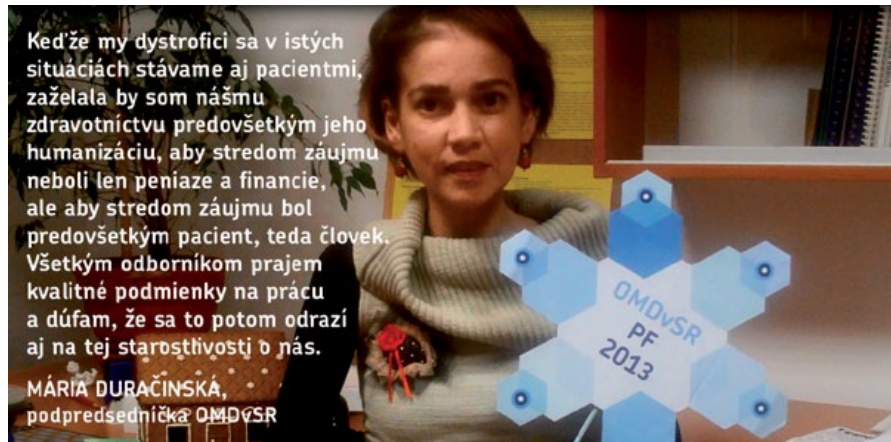
Je to biela nádhera, zaodetá do peria, lode z diaľky čaká, jej meno je ...

(ČARKA)

VYFARBISI!

Vyfarbeného anjela odfoť/oskenuj a pošli na adresu Organizácia muskulárnych dystrofikov v SR, Vrútocká 8, 821 04 Bratislava alebo na e-mail omd@omdvrs.sk. Vyžrebovaný výherca získa poukážku do kníhkupectva Martinus. Omalovanka je z dielne Eriky Kostovej z Kurova.







Milí OeMĎáci a všetci členovia OeMDečka, belasému motýľovi prajem veľa empatických ľudí, veľa dobrovoľníkov a dobré počasie na Koncerte belasého motýľa.

MARTIN RYBĀRČÁK,
OMDvSR



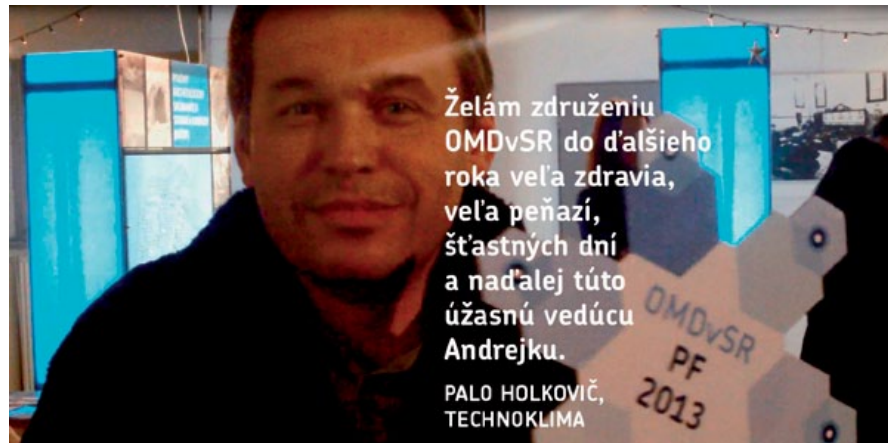
OeMDečku žetám v roku 2013 krásne nové začiatky, veľa chuti a sily páchať dobro na tomto svete medzi vašimi ľuďmi.

HANKA SUROVCOVÁ,
ZDRUŽENIE UMENIE POMOCI



Všetkým rodinám OMDečka prajem do roku 2013 hlavne veľa splnených snov, veľa zázrakov a málo progresie.

ANDREA MORENO



Želám združeniu OMDvSR do ďalšieho roka veľa zdravia, veľa peňazí, šťastných dní a naďalej túto úžasnú vedúcu Andrejku.

PALO HOLKOVIČ,
TECHNOKLIMA



Aj v novom roku všetko najlepšie všetkým OeMĎákom praje

VLADO HRON,
člen revíznej komisie OMDvSR



Zdravím všetky kluby OMD, špeciálne boccia kluby a žetám vám veľa víťazstiev, veľa nalepených loptičiek na sebe, veľa úspechov a veľa napätia pri hre.

EVA PROROKOVÁ,
ŠK OMD Farfalletta Žilina

ZX3

1.370 - SWING IT

» **NOVINKA**

» **DYNAMICKÝ, EXTRA PEVNÝ, OSOBITÝ**

» **MODERNÝ DIZAJN**



Servis INVO s.r.o., Majerská 16, 974 01 Banská Bystrica

Tel.: 048/4143288 Fax: 048/4146690 E-mail: info@servisinvo.sk

www.servisinvo.sk

ottobock.



Ventus je nový prírastok do rodiny
mechanických vozíkov Ottobock



Ventus je nový model aktívneho
mechanického vozíka s pevným rámom.
Spoločnosť Ottobock ho predstavila
na výstave RehaCare 2012 v Nemecku.

Made in Germany



Otto Bock Slovakia s.r.o.

Röntgenova 26, 851 01 Bratislava 5

T +421 2 32 78 20 70 · info@ottobock.sk

www.ottobock.sk

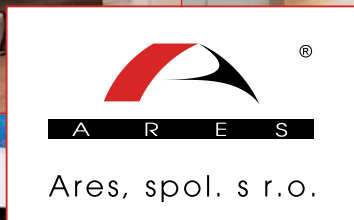
PREKONAJME SPOLU BARIÉRY



Stoličkový výťah



Stropný zdvihák GH3



Šikmá schodisková plošina



Schodolez

Bezplatné t. č.: 0800 14 19 11

✓ **Riešenia pre všetky typy architektonických bariér**

✓ **Bezplatné právne poradenstvo**

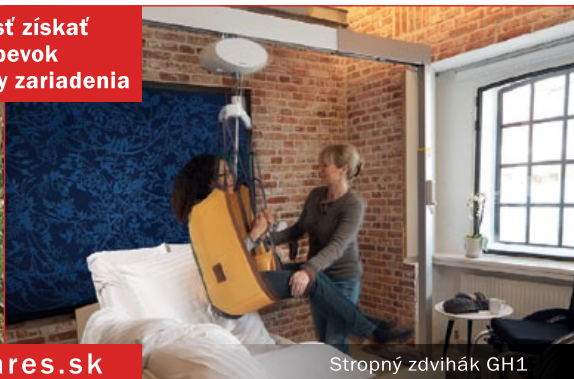
✓ **Bezplatný návrh a konzultácia u klienta**

✓ **Záručný a pozáručný servis**



Zvislá plošina s kolmým zdvihom

Možnosť získať príspevok 95 % z ceny zariadenia



Stropný zdvihák GH1

www.ares.sk

ARES spol. s r.o., Banšelova 4, 821 04 Bratislava, SR

Tel.: +421 2 4341 4664, +421 2 4820 4511, Fax: +421 2 4820 4528, e-mail: ares@ares.sk