



vaša pomoc naše krídla



**SMS pre ľudí
so svalovou
dystrofiou**



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

**a prispej na nákup
kompenzačných
pomôcok
sumou 2€**

**Klikni
na novú
webku**

www.belasymotyl.sk

Kampaň **Belasý motýl**
je osвета o svalovej dystrofii
spojená s verejnou zbierkou
na podporu detí a dospelých
s týmto ochorením



STELLATOUR - JOZEF HANKÓCY
Družstevná 690/116, 916 01 Stará Turá
tel.: 0917 301 176, 032 776 23 46
e-mail: hankocy@gmail.com

STELLATOUR - " vaša hviezda na ceste k mobilite "

STELLATOUR - dovoz, opravy a úpravy zdravotníckych pomôcok belgického výrobcu VERMEIREN. Spoločnosť VERMEIREN bola založená v roku 1957 a dnes patrí medzi svetových lídrov na trhu zdravotníckych pomôcok. Sme radi že aj Vám môžeme priniesť poctivú európsku kvalitu, elegantný dizajn a prijateľné ceny.



viac sa dozviete na:
www.vermeiren.com
www.vermeiren.pl
www.zdravotnickepomocky.com

**V prípade akýchkoľvek otázok nás neváhajte kontaktovať telefonicky alebo nás navštívte na prevádzkach Výdajne zdravotníckych pomôcok ZDRAV-TECH s.r.o.
e-mail: zdrav-tech@post.sk**



Prevádzka 1:
Dolný Súš č.: 2491,
916 01 STARÁ TURÁ,
tel.: 032 776 23 46
mob.: 0907199341
mob.: 0917301176

Prevádzka 2:
merné miesto SENICA:
Polyfunkčný súbor,
Hviezdoslavova 2556/63,
905 01 Senica
mob.: 0901711007

Prevádzka 3:
merné miesto
BRATISLAVA:
Trenčianska 53
821 09 Bratislava
mob.: 0918668805

Pokiaľ máte problém s bariérami v oblasti hygieny alebo transportu v mieste Vášho domova ako sú schody, kúpeľňa, WC atď., kontaktuje nás a náš odborník pre bezbariérovosť Vám rád pomôže vyriešiť Váš problém či už schodolezom, plošinou, výtahom, zdvihákom alebo iným zariadením. STELLATOUR dodáva a montuje bezbariérové zariadenia renomovaných Rakúskych a Nemeckých výrobcov.





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
ekonómka: Luboslava Janečková

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: Knihtlač 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. Nevosvalové 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 väčším dobrovoľným finančným príspevkom pomáhame tým, ktorí sú na pomoc naozaj odkázaní.

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

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

Obsah

NA SLOVÍČKO	3	O NAŠICH ČLENOCH	39
Z KALENDÁRA 2013	4	DystroRozhovor s piešťanskou členkou Darinou Spilkovou	39
AKTUÁLNE	6	Rodičia rodičom: rodina Remenárovcov ...	41
Zmena úradných hodín v OMD v SR	7	Spoločenská rubrika	43
2013 – volebný rok v OMD v SR	7	O POMÔCKACH	44
Diagnóza G60 – zaradená do zoznamu na kúpeľnú liečbu!	8	Kategorizačná komisia na MPSVaR SR	44
Máme – majú 30 %! Pomôžte našim deťom získať 100 %	9	BEZ BARIÉR	45
TÉMA	10	roll.sk	45
Zriedkavé choroby na Slovensku	10	Úroveň cestovania na Slovensku stúpa vďaka novým eurovlakom	45
Vláda SR: Slovensko sa koncepčne nevenovalo pacientom so zriedkavými chorobami	10	ŠPORTOVÉ OKIENKO	47
VÝSKUMASTAROSTLIVOSŤ	12	Šachujeme v OMD v SR	47
Techniky na uľahčenie dýchania	12	Boccia nielen v OMD v SR	49
BELASÝ MOTÝL		SOCIÁLNA POMOC A PORADENSTVO	52
VAŠA POMOC – NAŠE KRÍDLA	14	SEDÍM NA VOZÍKU A JE MI DOBRE	57
Rozhovory s organizátormi DBM: Marcela Kondelová a Anna Pašková	14	SloveNSKO + vedomostný kvíz	57
13. ročník kampane „Belasý motýl“ aj s novým sloganom a novou webkou	16	Fejtón	59
Komu sme pomohli z verejnej zbierky za rok 2012	20	Klíkni – zaujímavé linky	61
Napísali nám – poďakovania od členov	27	DystroLotéria	61
Z WEBKY WWW.OMDVSR.SK	28	OZVENKA PRE MALÉ AJ VEĽKÉ DETI	61
Linka dôvery – anonymná psychologická poradňa je opäť aktívna	28	PRIHLÁŠKA NA LETNÝ POBYT ORGANIZOVANÝ OMD V SR	64
Z NAŠEJ ČINNOSTI	28	— NA VYSTRIHNUTIE	
Odpočet činnosti OMD v SR za rok 2012	29	SOCIÁLNE OKIENKO ŠPECIÁL	I – VIII
Plán podujatí na rok 2013	32		
Stretnutie zástupcov ľudí s postihnutím u prezidenta	35		
NAŠA OSOBNOSŤ	38		
K. Grichová: „Nikdy sa nevzdávajte“	38		

Na slovíčko

Milí čitatelia,

s novým ročníkom Ozveny nájdete **niekoľko zmien aj v obsahu**. Krátko ich zhrnieme. Tento rok si dá „prestávku“ rubrika Psychologické okienko a Tvorivé okienko, kde sme predstavovali našich šikovných a nadaných členov, Anketa 2012 prirodzene skončila a rubrika Ja a Ona z autorského pera nášho člena o živote so svalovou dystrofiou bola časovo ohraničená jedným rokom.

V roku 2013 sa na stránkach svojho obľúbeného časopisu stretnete s novou rubrikou Z webky – ktorá upozorní na nejakú zaujímavú informáciu z internetovej stránky www.omdvsr.sk, **Naša osobnosť** – predstavíme rôznych inšpiratívnych ľudí, pre ktorých nie je zdravotné postihnutie obmedzením, ale výzvou, **Sedím na vozíku a je mi dobre** – v nej nájdete niečo na pobavenie z pera kolegov/členov s postihnutím, aj na poučenie, preto neváhajte a zalistujte do novej zaujímavej vedomostnej súťaže **SlovenSKO**. Nielen výhra za to stojí!

Infoservis prešiel reformou a rozdelil sa na **Spoločenskú rubriku**, O našich členoch a **Sociálnu pomoc a poradenstvo**, v ktorej nájdete po novom mnohé užitočné informácie o podpore a službách, ktoré Organizácia muskulárnych dystrofikov v SR poskytuje členom aj klientom.

Vašu pozornosť chceme v tomto čísle osobitne upriamiť na rubriku Sociálne okienko ŠPECIÁL, ktorú je možné vystrihnúť si a odložiť. Tak budete mať k prístupu k najdôležitejším informáciám zo sociálnej legislatívy počas celého roka.

Píšte, mailujte do centrály OMD v SR! Dôležitá je pre nás každá spätná väzba od vás, našich čitateľov, či už pozitívna alebo negatívna.

Príjemné čítanie želá Mária

Duračinská, za tím autorov Ozveny.



Staňte sa našimi priateľmi a budete nám vidieť až do kuchyne!

Živý a pútavý profil OMDečka na Facebook – u vás ukáže, ako „varíme“ jeho činnosť a akcie. Chceme vašu spätnú väzbu, zaujímajú nás vaše postrehy a názory!

Komentuje, zdieľajte a "lajkujte"!

Buďte s nami, robíme to spolu :)



Zapišme si do kalendára 2013

Rok 2013

EURÓPSKY ROK OBČANOV

V roku 2013 uplynie 20 rokov od nadobudnutia platnosti Maastrichtskej zmluvy (1993), Európa teda oslávi 20. výročie existencie občianstva EÚ

MEDZINÁRODNÝ ROK

SPOLUPRÁČE V OBLASTI VODY

Organizácia spojených národov (OSN) vyhlásila rok 2013 za „UN Internatiol Year of Water Cooperation“

28. január 2013

DEŇ ZRIEDKAVÝCH CHORÔB

Svalové dystrofie a ďalšie nervovosvalové ochorenia patria medzi zriedkavé choroby. Slogan na rok 2013 znie: „**Zriedkavé choroby bez hraníc!**“



3. december 2013

MEDZINÁRODNÝ DEŇ ĽUDÍ SO ZDRAVOTNÝM POSTIHNUTÍM

BELASÝ MOTÝĽ

TENTO ROK PREBIEHA

UŽ 13. ROČNÍK KAMPANE

S NÁZVOM „BELASÝ MOTÝĽ“!

Kampaň Belasý motýľ tvorí **Deň ľudí so svalovou dystrofiou** ako deň osvety o tomto nervosvalovom ochorení, **verejná zbierka** na kompenzačné pomôcky pre ľudí so svalovou dystrofiou a ďalšie **sprievodné akcie**. OZ Organizácia muskulárnych dystrofikov v SR organizuje kampaň už od roku 2001. Doteraz sme vďaka zbierke pomohli v 341 prípadoch!

7. jún 2013

TLAČOVÁ BESEDA

Tlačová beseda k zahájeniu kampane „Belasý motýľ“ a k spusteniu novej internetovej stránky www.belasymotyl.sk - Vrútocká 8, Bratislava

8. jún 2013

TURNAJ BELASÉHO MOTÝĽA

Celoslovenský boccia turnaj
Telocvična SOŠ Na pántoch,
Bratislava

14. jún 2013

DEŇ ĽUDÍ

SO SVALOVOU DYSTROFIU

65 miest po celom Slovensku

14. jún 2013

SILNÉ MOTORY PRÍDU

PODPORIŤ SLABÉ SVALY

Jazda motorkárov cez centrum
Bratislavy

18. jún 2013 15.30

KONCERT BELASÉHO MOTÝĽA

PRESENTO | SENDREIOVCI &

LASKÝ | ŽIVÉ KVETY | BILLY

BARMAN | LA3NO CUBANO | HEX

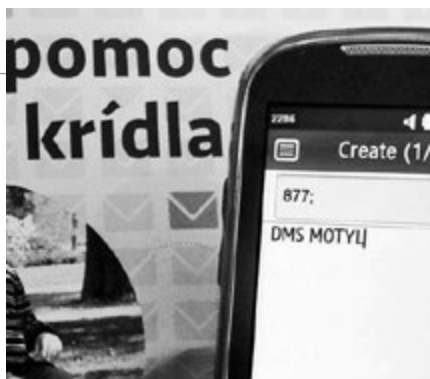
Námestie Slobody, Bratislava
Vstup voľný!

18. jún 2013 19.00

KONCERT BELASÉHO MOTÝĽA

K & F BAND | PRESENTO | VEC

Dom kultúry, Námestovo



20. máj - 31. december 2013

DARCOVSKÁ SMS PRE ĽUDÍ

SO SVALOVOU DYSTROFIU

Vyťukaj text **DMS MOTYL** a SMS
pošli na číslo **877**.

Cena DMS je 2 €. Podporíš tak
verejnú zbierku na doplatky za
kompenzačné pomôcky pre ľudí
so svalovou dystrofiou, ktoré štát
nehradí.

2013

TERMÍN NA ZAPLATENIE

ČLENSKÉHO POPLATKU

UŽ UPLYNUL!

Dovoľujeme si upozorniť členov
organizácie, že členský poplatok
sa zvýšil na jednotnú sumu pre
každého člena 10 € na rok 2013.
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 bolo treba uhradiť **do**
31. 3. 2013. Ak ste tak doteraz
neurobili, uhradte ho čo najskôr.

OZVENU zasielame aj nečlenom

Páči sa vám Ozvena, nájdete v nej veľa užitočných informácií o zdravotnom postihnutí, ale nie ste členom organizácie? Nevadí.

Nečlenovia, ktorí majú záujem, aby sme im posielali pravidelne časopis OZVENA, ozvite sa nám do centrály. Zasielanie časopisu si možno dohodnúť telefonicky, prípadne e-mailom. Nezapodíťe nahlásiť adresu. Manipulačný poplatok za zaslanie časopisu OZVENA vo výške 10 €/rok je potrebné následne uhradiť poštovou poukážkou a do poznámky napísať: OZVENA 2013/priezvisko. Tento poplatok môžete uhradiť aj prevodom na účet číslo: 2624340950/1100, nezabudnite do poznámky napísať tiež: OZVENA 2013 a priezvisko, aby sme vedeli platbu identifikovať.

Príjemné čítanie želá tím autorov Ozveny.

AKTUÁLNE

Nové úradné hodiny v OMD v SR

Poskytovanie sociálneho poradenstva je jedným z nosných aktivít našej organizácie. Napriek tejto skutočnosti aj naši poradcovia majú mnohé ďalšie pracovné povinnosti, ktoré mnohokrát dokážu stihnúť vykonať iba tak, že prácu nosia aj domov. Okrem priameho telefonického kontaktu s Vami, odpisujú na e-maily, vypracovávajú podania, odvolania, žiadosti o stanoviská, pripomienky k zákonom a podieľajú sa na iných aktivitách organizácie a pod. Museli sme preto pristúpiť k úprave **úradných hodín, kedy našich poradcov telefonicky zastihnete:**

pondelok:	10.00 – 15.00
utorok:	10.00 – 15.00
streda:	10.00 – 15.00
štvrtok:	10.00 – 15.00
piatok:	administratívny deň

Okrem poradenstva cez telefón, naďalej nás môžete osloviť písomnou formou, či už **listami, e-mailom** alebo cez **linku dôvery** na **www.omdvsr.sk**. Na pripomenutie:

- **Bc. Alena Hradňanská** – venuje sa najmä **otázkam ohľadom osobnej asistencie** (e-mail: hradnanska@omdvsr.sk, telefón: 0948 046 673)
- **Mgr. Tíbor Kőböl** – **základné a špecializované sociálne poradenstvo**. (e-mail: kobol@omdvsr.sk, telefón: 0948 046 672)

- **Jozef Blažek – Agentúra osobnej asistencie**, do pozornosti dávame nový e-mailový kontakt – e-mail: asistencia@omdvsr.sk, tel.: 0911 268688, 0948 529976

Rok 2013 je volebným rokom aj v OMD v SR

V októbri uplynú 4 roky od minulých volieb, upozorňujeme preto všetkých členov organizácie, že majú možnosť využiť svoje právo a kandidovať za člena Výkonného výboru (VV) alebo Revíznej komisie (RK) OMD v SR. Člen organizácie môže niekoho aj navrhnúť za kandidáta, pravdaže, navrhnutý kandidát by mal s touto nomináciou súhlasiť.

Čo musí splniť kandidát na člena VV alebo RK?

Hovorí o tom § 16 ods. 2, Stanov OMD v SR, uvádzame ho v plnom znení:

„Kandidovať alebo byť navrhnutý ako člen do výkonného výboru alebo revíznej komisie môže každý člen združenia, ktorý dovŕšil 18 rokov, má spôsobilosť na právne úkony v plnom rozsahu, je bezúhonný, a doručil výkonnému výboru písomnú žiadosť o zaradenie na kandidátnu listinu alebo bol za člena týchto orgánov navrhnutý.“

Čo by mal splniť kandidát na člena VV alebo RK okrem veku?

Mal by mať úprimný záujem o dianie v organizácii, snahu aktívne pracovať v prospech organizácie, byť prínosom

svojimi názormi, pripomienkami, účasťou na zasadnutiach VV alebo RK. Okrem toho člen revíznej komisie by mal mať základné znalosti z ekonomiky a podvojného účtovníctva.

Funkčné obdobie členov Výkonného výboru a Revíznej komisie je štvorročné. Najmenej 2/3 členov musia byť:

- člen s nervovosvalovým ochorením alebo
- zákonný zástupca dieťaťa do 18 rokov veku, resp. osoby úplne alebo čiastočne pozbavenej svojprávnosti.

Vol'by prebiehajú písomnou formou – hlasovaním per rollam.

Vzhľadom k tomu, že členská základňa našej organizácie sú predovšetkým ľudia imobilní, vol'by prebiehajú písomnou formou, nakoľko by bol veľký problém sa zísť kvôli takejto príležitosti. Aby naozaj každý člen mal možnosť využiť svoje právo voliť, máme v stanovách zakotvený takýto spôsob volieb.

Kandidátne listiny môžete poselať na adresu sídla organizácie do 1. septembra 2013.

Z doručených kandidátnych listín pripravíme kandidátku, na ktorej budú všetci tí, ktorí sa rozhodli uchádzať o členstvo vo výkonnom výbore alebo revíznej komisii a budú spĺňať potrebné náležitosti.

V priebehu mesiaca september môžu prebehnúť písomné vol'by. **Každému členovi organizácie bude doručená obálka**, v ktorej sa bude nachádzať:

- kandidátna listina
- hlasovací lístok
- obálka so spiatočnou adresou organizácie, označená nápisom VOL'BY.

Doručené obálky sa budú otvárať **v prítomnosti notára**, ktorý o tomto spíše notársku zápisnicu, v ktorej uvedie, kto z kandidátov bol zvolený za člena výkonného výboru alebo revíznej komisie. Výkonný výbor môže byť 5 alebo 7-členný. Revízna komisia má 3 členov.

O tom, kto bude predseda a podpredseda výkonného výboru a revíznej komisie sa rozhodne na prvom zasadnutí novozvoleného výkonného výboru a revíznej komisie spomedzi zvolených členov.

ANDREA MADUNOVÁ, PREDSEDNÍČKA
ZA VÝKONNÝ VÝBOR OMD V SR

Úspešne sme pripomienkovali – diagnóza G60 zaradená do Indikačného zoznamu pre kúpeľnú liečbu!

Organizácia muskulárnych dystrofiíkov v SR predložila v marci 2013 zásadnú pripomienku k zákonu č. 557/2004 Z.z. o rozsahu zdravotnej starostlivosti, ktorý obsahuje aj prílohu – Indikačný zoznam pre kúpeľnú liečbu. V pripomienke sme žiadali zaradenie diagnózy nervovosvalového ochorenia „dedičná a idiopatická neuropatia“ G60 do zoznamu tak, aby deťom aj dospelým s týmto ochorením, boli kúpele hradené v skupine A, procedúry aj

ubytovanie a strava z verejného zdravotného poistenia. **Dňa 4. apríla 2013 sme sa osobne zúčastnili rozporového konania, na ktorom zástupcovia Ministerstva zdravotníctva SR našu pripomienku akceptovali. Novela by sa mala byť účinná od októbra alebo novembra 2013.** Predtým však ešte musí byť schválená parlamentom.

Za touto krátkou pozitívnu správou stojí 3 – ročné obdobie úsilia, počas ktorého sme opakovane MZ SR upozorňovali na opomenutú diagnózu G60. Celý proces sa začal ešte v roku 2010, keď organizáciu aj ministerstvo na fakt, že v indikačnom zozname pre kúpeľnú liečbu sa ochorenie G60 vôbec nenachádza, upozornila členka Monika Albertová, ktorá ním sama trpí. V tomto istom roku vypracoval hlavný odborník MZ SR pre neurológiu profesor MUDr. Peter Turčáni, PhD. podporné stanovisko, v ktorom jednoznačne ministerstvu odporúčal, aby invalidizujúce ochorenie G60 bolo pri najbližšej novej príležitosti zaradené do zoznamu pre kúpeľnú liečbu ako plne hradená starostlivosť z verejného zdravotného poistenia.

Organizácia muskulárnych dystrofiíkov v SR sa do obhajoby práv tejto skupiny dystrofiíkov zapojila začiatkom roka 2011, a hneď v januári sa listom, v ktorom sme žiadali zaradenie G60 do zoznamu pre kúpeľnú liečbu, obrátila na generálneho riaditeľa Sekcie zdravia MZ SR.

Následne sme boli odkázaní na predloženie tejto pripomienky v rámci medzirezortného pripomienkového konania, keď bude zákon s indikačným



zoznamom otvorený. Preto sme už v marci 2011 predložili pripomienku k návrhu zákona o rozsahu a podmienkach úhrady liekov, zdravotníckych pomôcok a dietetických potravín na základe verejného zdravotného poisťenia, ktorým sa novelizoval aj zákon č. 577/2004 Z.z. Pripomienka nebola akceptovaná a z návrhu zákona bola vylúčená.

Na základe odporúčania zástupcov MZ SR sme pri ďalšej novelizácii zákona č. 577/2004 Z. z. v septembri 2011 pripomienku k dg. G60 opätovne predložili. Následne sme sa v tejto veci zúčastnili rozporového konania na MZ SR, počas ktorého bola pripomienka zapracovaná do návrhu zákona a mala byť odobrená aj vládou. Na naše veľké sklamanie sme začiatkom roka 2012 získali informáciu, že návrh novely nakoniec nebol kvôli predčasným voľbám do parlamentu vôbec predložený a celá námaha bola zbytočná. Predčasné voľby, výmena politických predstaviteľov, legislatívne zmeny na iných frontoch a naša frustrácia spoločnili, že do obhajoby sme sa opäť pustili v roku 2013. Veríme, že tento krát už naozaj úspešne a s reálnym výsledkom.

MÁRIA DURAČINSKÁ

Máme - majú 30% Pomôžte našim deťom získať 100%!

„Prihráááj! Futbalista na vozíku? Keď chcú, môžu sa stať aj futbalistami alebo tajným agentom. Vozík nie je na prekážku, na tábore sa všetko dá.“

Dobří ľudia doteraz podporili letný tábor pre deti so svalovou dystrofiou spolu v sume 295 €. Ďakujeme.

Na všetky problémy a starosti, ktoré prináša svalová dystrofia a imobilita, môžu naši detskí členovia, aspoň na chvíľu, zabudnúť počas letného tábora pre deti so svalovou dystrofiou, ich rodičov a osobných asistentov. Deti sa na neho tešia celý rok a nevedia sa už dočkať tohtoročného.

S vašou podporou ho budeme môcť znova zorganizovať v júli v Tatranskej Kotline, prípravy sme už zahájili.

Potrebujeme preto vyzbierať 1.000 €. Jednoducho a rýchlo je možné do konca júna 2013 prispieť finančným darom na tábor pre deti so svalovou dystrofiou prostredníctvom internetovej stránky www.ludialudom.sk/omd

TÉMA

Zriedkavé choroby na Slovensku

Slovenská republika musí do konca roka 2013 pripraviť *Národný plán rozvoja zdravotnej starostlivosti o pacientov so zriedkavými chorobami v SR. Svalové dystrofie, spinálne svalové atrofie a ďalšie nervovosvalové ochorenia patria medzi zriedkavé choroby. Z tohto dôvodu sa v každom čísle Ozveny, počas tohto roka, budeme venovať téme „zriedkavé choroby“.*

Vláda SR: Slovensko sa koncepčne nevenovalo pacientom so zriedkavými chorobami

Na Slovensku neexistuje jednotná koncepcia diagnostiky, liečby a celkovej starostlivosti o pacientov so zriedkavými chorobami. Na dnešnom výjazdom rokovaní v Gabčíkove Vláda SR schválila **Národnú stratégiu rozvoja zdravotnej starostlivosti o pacientov so zriedkavými chorobami na roky 2012-2013**. Jej cieľom je pripraviť národný plán starostlivosti o takýchto pacientov a pretaviť ho do zdravotnej a sociálnej starostlivosti.

"V SR nebola doteraz venovaná pozornosť koncepčnému pohľadu na

poskytovanie zdravotnej starostlivosti pacientom so zriedkavými chorobami. Diagnostika, ošetrovanie a liečba pacientov so zriedkavými chorobami prebieha na pracoviskách naprieč medicínskymi špecializáciami," píše sa vo vládnom materiáli. Pre niektoré zriedkavé choroby alebo skupiny týchto chorôb sú v súčasnosti vytvorené špecializované ambulancie a špecializované centrá. Podľa nedávno schválených odporúčaní EUCERD – Odporúčanie o kvalitatívnych kritériách pre národné centrá expertízy pre zriedkavé choroby z októbra 2011, by však zatiaľ žiadne pracovisko na Slovensku nespĺnilo všetky požadované kritériá, kladené na takéto centrá. Momentálne na Slovensku ani neexistujú údaje o prostriedkoch vynakladaných zdravotnými poisťovňami na starostlivosť o zriedkavé choroby.

Podľa národnej stratégie by sa mala zlepšiť aj všeobecná informovanosť verejnosti o problematike zriedkavých chorôb, taktiež diagnostika a skrining týchto chorôb, podporiť by sa mal vznik Centier expertízy, zlepšiť zber údajov o pacientoch so zriedkavými ochoreniami a podporu by mali získať aj patientske organizácie, ktoré v tejto oblasti pôsobia na Slovensku. Za zriedkavú sa v rámci EÚ považuje choroba, ktorá sa vyskytuje u menej než piatich osôb spomedzi 10.000, teda u jedného pacienta na 2000 a viac osôb. "V súčasnej dobe je známych viac ako 6000 rôznych zriedkavých chorôb, pričom sa odhaduje že postihujú celkovo šesť až osem percent populácie v rozvinutých krajinách,

čo v rozsahu krajín EÚ znamená postihnutie 27 až 36 miliónov ľudí," píše sa v predkladacej správe k materiálu. Zhruba v 80 percentách ide o dedičné choroby, napríklad vrodené vývojové chyby, dedičné metabolické poruchy, detské nádory, monogénové choroby. Ďalšie zriedkavé choroby sú podmienené infekciami, poruchami imunity, alergiami a pod. Spravidla majú závažný dosah na kvalitu života a sociálne začlenenie, respektíve ohrozujú život jedinca.

ZDROJ: TASR, 24.10.2012

HYPERLINK "<http://www.slovenskypacient.sk/clanok/1166/vlada:-slovensko-sa-koncepcne-nevenovalo-pacientom-so-zriedkavymi-chorobami>"
<http://www.slovenskypacient.sk/clanok/1166/vlada:-slovensko-sa-koncepcne-nevenovalo-pacientom-so-zriedkavymi-chorobami>

Závazky Ministerstva zdravotníctva SR

Dňa 24. 10. 2012 vláda SR schválila Národnú stratégiu rozvoja zdravotnej starostlivosti o pacientov so zriedkavými chorobami na roky 2012 – 2013. Jej znenie je možné nájsť na stránke www.health.gov.sk.

Ministerstvu zdravotníctva SR (MZ SR) tak vznikli tieto úlohy:

- Zverejniť národnú stratégiu vo Vestníku MZ SR a na webovej stránke ministerstva.
- Sformovať medzirezortnú pracovnú skupinu pre zriedkavé choroby v spolupráci s ministerstvom práce a ministerstvom školstva.
- Vypracovať Národný plán rozvoja zdravotnej starostlivosti

o pacientov so zriedkavými chorobami v SR v súlade s odporúčaniami EÚ. Návrh národného plánu je potrebné predložiť do 31. decembra 2013.

28. február – Svetový deň zriedkavých chorôb

Pri tejto príležitosti sa pod záštitou ministerky zdravotníctva JUDr. Zuzany Zvolenskej a v spolupráci s európskou organizáciou pre zriedkavé choroby EURORDIS konala v Bratislave odborná konferencia s názvom **Fórum odborníkov** (27. – 28. 2. 2013, hotel Austria Trend). Zámerom bolo vytvoriť priestor na diskusiu nielen lekárov a odborníkov, ale aj pacientov a ich zástupcov. Výstupy z podujatia by mali byť použité pri príprave národného plánu.

Organizácia muskulárnych dystrofií v SR sa konferencie aktívne zúčastnila. Mgr. Andrea Madunová a Mgr. Mária Duračinská predniesli príspevok pod názvom „**Praktické skúsenosti v poskytovaní špecializovaných sociálnych služieb pre pacientov so zriedkavými chorobami**“ v rámci témy Úloha patientskych organizácií pre zriedkavé choroby. V prednáške predstavili činnosť organizácie a jej význam pre klientov a členov, takisto poukázali na najväčšie medzery a rezervy v sociálnom a zdravotnom systéme.

Techniky na uľahčenie dýchania

Problémy s dýchaním, pocit neschopnosti poriadne sa nadýchnuť či boj so skráteným nádychom a výdychom. Možno aj vám to niečo hovorí. Ak podobné problémy poznáte osobne, možno by ste mali vyskúšať nasledujúce techniky.

DÝCHANIE SO ZOŠPÚLENÝMI PERAMI

Účinne a jednoducho uľahčujú dýchanie.

- Pomaly sa nadychujte nosom, kým sa pľúca nenaplnia vzduchom.
- Zošpúlte pery, akoby ste chceli písať alebo sa bozkávať.
- Pomaly vydychujte ústami a pery pritom ponechajte zošpúlené.
- Pamätajte na to, že výdych by mal trvať dvakrát tak dlho ako nádych a nezabudnite, že pery majú zostať zošpúlené.
- Neusilujte sa prehnane rýchlo vyprázdniť pľúca.

Pomáha regulovať dychovú frekvenciu a pocit nedostatku vzduchu; zrýchľuje prúdenie vzduchu pri dýchaní; znižuje množstvo energie potrebnej na dýchanie; zvyšuje pocit sebaovládania; zvyšuje schopnosť vykonávať niektoré činnosti

BRÁNICOVÉ DÝCHANIE

Bránica je v procese dýchania veľmi dôležitá, je to sval zabezpečujúci dýchanie. Keď sa bránica stiahne,

dochádza k rozpínaniu pľúc a k ich plneniu vzduchom. Pri uvoľnení bránice vzduch z pľúc uniká.

- uvoľnite ramená
- položte jednu ruku na brucho
- vnímajte, ako sa brucho dvíha
- napnite brušné svalstvo
- vydýchnite s použitím techniky so zošpúlenými perami (mali by ste cítiť sploštenie brucha)
- opakujte trikrát za sebou a oddychujte dve minúty
- opakujte toto cvičenie viackrát za deň

Nikdy nerobte úsilný výdych (nepokúšajte sa vyprázdniť pľúca čo najrýchlejšie). Keď začínate pociťovať závraty, oddýchnite si na chvíľu a začnite znovu. Toto cvičenie môžete robiť ležiaci, posediačky, postojací alebo počas chôdze.

BOČNÉ REBROVÉ DÝCHANIE

- Opakujte jednotlivé kroky ako pri bránicovom dýchaní, ale namiesto uloženia rúk na brucho ich položte na rebrá.
- Vnímajte, ako sa hrudník dvíha a klesá počas dýchania

ZADRŽANIE DYCHU (APNOE)

Zlepšuje výmenu kyslíka a oxidu uhličitého:

- nadýchnite sa
- pokúste sa zadržať dych na tri sekundy
- vydýchnite

POLOHY NA ZNÍŽENIE POCITU NEDOSTATKU VZDUCHU

Poloha tela má taktiež vplyv na zníženie pocitu nedostatku vzduchu. Nasledujúce polohy vám môžu pomôcť znížiť pocit nedostatku vzduchu:

Posediačky:

- oprite si chodidlá o podlahu
- zľahka sa predkloňte
- lakte uložte na kolená
- podoprite si bradu rukami alebo:
 - oprite si chodidlá o podlahu
- zľahka sa predkloňte
- ruky položte na stôl
- hlavu položte na vankúš

Postojačky:

- zľahka sa predkloňte
- ruky si oprite o stehná alebo:
 - lakte si oprite o nábytok
- hlavu položte na predlaktia
- uvoľnite krk a ramená alebo:
 - oprite si dlane o kus nábytku.

TECHNIKA KONTROLOVANÉHO KAŠĽA

- sadnite si a urobte si pohodlie
- zľahka predkloňte hlavu
- obe chodidlá pevne pritisnite na podlahu
- zhlboka sa nadýchnite s použitím techniky bránicového dýchania
- pokúste sa na tri sekundy zadržať dych
- mierne pootvorte ústa a dvakrát zakašľite
- prvé zakašľanie uvoľní hlien y a druhé ich posunie smerom hore. Vypľujte

hlien y do papierovej vreckovky a skontrolujte ich farbu. Ak sú hlien y sfarbené dožltá, dozelená alebo dočervená, skontaktujte sa so svojim lekárom. Vreckovku zahodte.

- chvíľu pokojne dýčajte a opakujte raz alebo dvakrát v prípade, že sa výsledok nedostaví ihneď.

Technika kontrolovaného kašľania pomáha: odstrániť hlien y z pľúc s menšou námahou a šetriť energiu.

ÚSILNÝ VÝDYCH

Má podobné účinky ako technika kontrolovaného kašľa:

- sadnite si a urobte si pohodlie
 - zľahka predkloňte hlavu
 - chodidlá pevne pritlačte na podlahu
 - zhlboka sa nadýchnite použitím techniky bránicového dýchania
 - úsilne vydýchnite otvorenými ústami, ako keď robíte hmlu na sklo
 - jeden alebo dvakrát opakujte.
- Úsilný výdych pomáha: odstrániť hlien y z dýchacích ciest s menšou námahou, šetriť energiu, zabrániť infekciám, ktoré spôsobujú nahromadené hlien y v pľúcach.

ZDROJ: [hyperlink "http://zdraviepravda.sk/autor/5-hudecova-dorota/"](http://zdraviepravda.sk/autor/5-hudecova-dorota/) dh, chochp.sk, 02.01.2013
<http://zdraviepravda.sk/zdravie-a-prevencia/clanok/133671-techniky-na-ulahcenie-dychania-ak-trpите-chochop/>

BELASÝ MOTÝL

Belasý motýľ'



vaša pomoc naše krídla

Motto:

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

Peter Nagy – Motýľe zblízka

Rozhovory s organizátormi Belasého motýľa...

Oslovení členovia patria medzi hlavné opory OMDečka pri príprave a konaní Dňa ľudí so svalovou dystrofiou. Možno práve ich slová budú pre vás, našich nových aj dlhodobých členov, tou správnou motiváciou a odhodláte sa pridať k tímu organizátorov kampane Belasý motýľ'.

Pridajte sa k nám!

Dajte nám o sebe vedieť do našej centrály. Poskytneme vám všestrannú podporu pri organizovaní zbierky a osvetu aj vo vašom meste či obci.

... S MARCELOVOU KONDELOVOU,
MAMOU FILIPKA Z KOŠÍC

● Koľko rokov organizuješ Belasého motýľa a pamätáš si ešte,



prečo si sa rozhodla k organizátorom kampane pridať?

BM organizujem v Košiciach už 6 rokov. Rozhodla som sa pridať k organizátorom kampane po tom, ako som zistila, že v Košiciach BM neorganizuje nikto. Zdalo sa mi, že aj keď nemám skúsenosti, bude lepšie sa o to pokúsiť, ako keby sme BM v Košiciach nemali vôbec.

● Ako celkovo vnímaš Belasého motýľa a našu verejnú zbierku? Má zmysel dnes, keď verejná zbierka neustále pribúdajú, žiaľ práve tie neseříozne?

Belasého motýľa vnímam veľmi pozitívne. Ľudia sú z roka na rok informovanejší, veľmi nám pomáhajú médiá. Som presvedčená, že hlavne dnes, v tejto dobe, má naša verejná zbierka zmysel – inak by som sa na jej organizovaní nepodieľala.

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

Členovi váhajúcemu, či sa má zapojiť do verejnej zbierky, by som odporúčala, aby sa rozhodne spojil s centrárou OMD, kde sa dozvie akou formou sa môže zúčastniť. Určite sa nájde spôsob, akým by mohol pomôcť, a ktorý by mu vyhovoval. Nikdy nevie, kedy bude sám potrebovať pomoc zo zbierky – a kto iný nám pomôže?

● **Veľmi praktická otázka – aký je tvoj osvedčený postup krokov v kocke, ktoré predchádzajú samotnému dňu s veľkým D?**

Osvedčilo sa mi začať prípravu na deň BM tak, že oslovím ľudí, o ktorých viem alebo predpokladám, že by mi mohli s organizovaním pomôcť. Dohodneme sa, kto osloví, ktoré školy so žiadosťou o uvoľnenie študentov. Potom obehám obchodné centrá a požiadam o povolenie vykonávať v ich priestoroch zbierku. Rovnako požiadam magistrát o zabratie verejného priestranstva. Potom navštívime školy, ktoré sú ochotné nám uvoľniť študentov, rozdáme im materiály o OMD, letáky a Ozveny – a pohovoríme so študentmi o svalovej dystrofii, o BM a o tom, čo od nich počas zbierky očakávame. Dohodneme sa, kde sa v to ráno stretneme a kde im rozdám letáčky a odznaky a zadelím jednotlivým dvojiciam, kde budú pôsobiť.

● **Nejaký odkaz na záver?**

Na záver by som rada odkázala všetkým, ktorí sa ešte na BM nezúčastnili, aby neváhali a skúsili to, pomoc každého z nich má skutočne zmysel. Zároveň by som sa chcela poďakovať všetkým tým, ktorí sa BM už zúčastnili a popriať všetkým, aby sa tento rok

vydaril, aby nám vyšlo počasie, a aby sme stretávali počas nášho dňa iba samých milých a príjemných ľudí.

... **S ANNOU PAŠKOVOU, MAMOU**

STANKA ZO SPIŠSKEJ NOVEJ VSI

● **Koľko rokov organizuješ BM a pamätáš si ešte, prečo si sa rozhodla k organizátorom kampane pridať?**

Už si ani poriadne nepamätám, kedy som začala robiť zbierku, ale asi to začalo v roku 2007, keď som sa vrátila som Stankom z detského letného tábora. Chcela som pomôcť, nech sa naše deti dostanú k pomôckam, ktoré tak potrebujú. Viete, všetko sa vybaňuje tak ťažko, aj na úradoch, ľudia jednoducho nemajú dosť peňazí na to, aby si doplácali za pomôcky.

● **Ako celkovo vnímaš Belasého motýľa a našu verejnú zbierku? Má zmysel dnes, keď verejnú zbierku neustále pribúdajú, žiaľ práve tie neseriózne?**

Pre mňa je naša zbierka tá najdôležitejšia! Naše deti veľmi vnímajú dôsledky svojho postihnutia, vieme, že dystrofia je zatiaľ neliečiteľná, tak aspoň tým, že budú mať kvalitné pomôcky im zmiernime dôsledky ich veľmi ťažkého postihnutia.

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

Chcela by som povedať všetkým tým členom, ktorí sa rozhodujú o tom, či sa pridať, že BM to nie je len zbierka, to

nie je len o peniazoch...Je to aj osveta o tom, ako toto ochorenie ovplyvňuje životy našich detí a rodín, je to aj o tom, že je treba odstraňovať bariéry, veď keď sme Stankovi vybavovali občiansky preukaz, museli sme ho vyniesť do budovy polície, pretože tam boli schody. A to by sa už naozaj nemalo stávať, aby boli bariérové aj úrady, veď aj ľudia na vozíku si potrebujú vybavovať svoje záležitosti. Čiže osveta počas nášho „dňa“ je aj o tomto.

● **Veľmi praktická otázka – aký je váš osvedčený postup krokov v kocke, ktoré predchádzajú samotnému dňu s veľkým D?**

Ja aj počas roka, keď stretnem niekoho s pokladničkou prispejem, ale hneď poviem, nezabudnite ani na nášho „belasého motýla“. Inak, zo skúseností, ktoré mám, sú ochotnejšie podporiť našu zbierku také obyčajné ženy, ako som ja, ako také, na ktorých už zjavne vidno, že sa majú veľmi dobre a že im nechýbajú peniaze.

● **Nejaký odkaz na záver?**

Práve preto, že je veľa rôznych zbierok, aj náš výnos neustále klesá. Je veľmi dôležité, aby sa pridali aj ostatní. Čím viac nás bude, tým viac môžeme pomáhať.

Obom mamám úprimne ďakujeme za ich doterajšiu pomoc organizácii a všetkým organizátorom prajeme v tomto roku pekné počasie a štedrú verejnosť.

ZA OMD OTÁZKY KLÁDLA
MÁRIA DURAČINSKÁ A ANDREA MADUNOVÁ

13. ročník kampane „Belasý motýl“ aj s novým sloganom a novou webkou



vaša pomoc naše krídla

V doterajšej histórii kampane, sme vďaka verejnej zbierke, pomohli v 341 prípadoch v celkovej sume 238.819,13 €!
Ľudia so svalovou dystrofiou ďakujú.

www.belasymotyl.sk

Milí čitatelia časopisu Ozvena, občianske združenie **Organizácia muskulárnych dystrofikov v SR** organizuje tento rok už 13. ročník celonárodnej kampane pod názvom Belasý motýl. Kampaň **BELASÝ MOTÝL** tvorí **Deň ľudí so svalovou dystrofiou** ako deň osvety o tomto nervovosvalovom ochorení a problémoch, ktoré prináša, **verejná zbierka** na kompenzačné pomôcky pre ľudí so svalovou dystrofiou a ďalšie **sprievodné akcie**.

Deň ľudí so svalovou dystrofiou sa tradične koná druhý júnový piatok, 14. 6. 2013. V tento deň môže široká verejnosť stretnúť v uliciach miest a obcí po celom Slovensku ľudí so svalovou dystrofiou – našich členov a ich pomocníkov s letáčikmi, motýlikmi a pokladničkami. Bez pomoci a zapojenia týchto našich dobrovoľníkov by Deň ľudí so svalovou dystrofiou stratil svoj



Kampaň Belasý motýľ je osвета o svalovej dystrofii spojená s verejnou zbierkou na podporu detí a dospelých s týmto ochorením

zmysel. Za to im patrí veľká vďaka a ocenenie.

13. ročník kampane „Belasý motýľ“ sa nesie v znamení viacerých významných inovácií a zmien. Najvýznamnejšou je vytvorenie úplne novej a pútavej internetovej stránky www.belasymotyl.sk. Ďalšími sú – nový spolupracujúci partner. Kampaň Belasý motýľ tento rok podporuje obchodný reťazec Tesco po celom Slovensku. Ďalšou novinkou budú odznaky s logom belasého motýľa, ktoré darujeme každému dobrovoľníkovi. Naši organizátori v jednotlivých mestách dostanú nové tričky s logom kampane.

Tento rok nám budú v niektorých mestách pomáhať aj dobrovoľníci v rámci akcie Naše Mesto, ktorú má pod palcom Nadácia Pontis.

Vyzývame vás, milí členovia a priaznivci, ak ste sa do našej kampane ešte nezapojili, urobte tak. V jednote je sila a my, dystrofici, chceme predsa veci meniť k lepšiemu. Nemajte žiadne obavy, „prezvoňte“ nás do centrály OMD v SR a my vám zodpovieme všetky otázky.

Kampaň Belasý motýľ a jej sprievodné akcie

TLAČOVÁ BESEDA K ZAHÁJENIU KAMPANE „BELASÝ MOTÝĽ“
7. JÚN 2013, 10.30 HOD.

Celý priebeh 13. ročníka kampane a jeho ciele spolu s úplne novou webstránkou www.belasymotyl.sk predstavia zástupcovia Organizácie muskulárnych dystrofikov v SR na tlačovej konferencii, ktorá sa uskutoční v priestoroch jej sídla na Vrútockej ulici č. 8 v Bratislave.

TURNAJ BELASÉHO MOTÝĽA
BRATISLAVA, 8. JÚN 2013

Súčasťou kampane je už po tretí krát celoslovenský turnaj v hre boccia, ktorý v telocvični bratislavskej Strednej odbornej školy, Na Pántoch 9 organizujeme pod názvom Turnaj belasého motýľa. Jednou z aktivít nášho združenia je aj podpora hry boccia pre ľudí na vozíkoch ako jedna z foriem ich zapojenia sa do aktívneho života. Bez kvalitných kompenzačných pomôcok to nejde.

SILNÉ MOTORY PRÍDU

PODPORIŤ SLABÉ SVALY



DEŇ LUDÍ SO SVALOVOU DYSTROFIU

14. JÚN 2013, 13. ROČNÍK

Ani trinásť ročník si nekladie iné ciele ako ročníky predchádzajúce, a to informovať širokú verejnosť o existencii ochorenia svalová dystrofia.

A o tom, aké zdravotné ťažkosti prináša a aké sociálne znevýhodnenia spôsobuje ľuďom, ktorí ňou trpia. **Tento deň je aj o túžbe človeka žijúceho s diagnózou svalová dystrofia po nezávislom živote.**

Na aktívne začlenenie do života dystrofik potrebuje špeciálne kompenzačné či zdravotnícke pomôcky. Tie však štát prepláca len čiastočne alebo vôbec. Práve preto kampaň „Belasý motýľ“ zahŕňa aj verejnú zbierku. Výťažok z nej sa použije na doplatenie na pomôcky pre dystrofikov, najmä: **zdvíhačky, elektrické vozíky, mechanické vozíky, elektrické postele, špeciálne sedačky, odsávačky hlienov a iné špeciálne pomôcky.**

Štedrá verejnosť bude môcť prispieť do prenosných pokladničiek verejnej zbierky práve na Deň ľudí so svalovou dystrofiou, a to v približne 65 – tich mestách Slovenska. V tomto roku sa rozhybu krídla belasého motýľa minimálne v týchto mestách:

Bánovce nad Bebravou, Banská Bystrica, Banská Štiavnica, Bardejov,

Bratislava, Bytča, Čachtice, Dolné Vestenice, Dolný Kubín, Dvorníky, Fričkovce, Galanta, Gelnica, Habovka, Hertník, Hlohovec, Humenné, Ipel'ské Úľany, Jaklovce, Kežmarok, Komárno, Košice, Levice, Levoča, Malacky, Martin, Myjava, Námestovo, Nitra, Nitrianske Sučany, Nováky, Nové Mesto nad Váhom, Nové Zámky, Piešťany, Poprad, Považská Bystrica, Prešov, Prievidza, Púchov, Pusté Sady, Rimavská Sobota, Richnava, Senica, Skalica, Snina, Sološnica, Spišská Nová Ves, Stará Turá, Stropkov, Svidník, Šaľa, Šamorín, Šulekovo, Trakovice, Trebišov, Trenčín, Trnava, Tvrdošín, Trstená, Vrable, Vranov nad Topľou, Závod, Zlaté Klasy, Zlaté Moravce, Zuberec a Žilina.

Členovia a dobrovoľníci budú verejnou v duchu sloganu „**vaša pomoc – naše krídla**“ obdarovať **belasým MOTÝĽOM** - symbolom ochorenia svalová dystrofia. Ak sa obdarovaný rozhodne, môže prispieť do prenosnej pokladničky. Okrem toho dostane informačný letáčik o dôsledkoch ochorenia a o činnosti našej organizácie.

Zbierka je povolená rozhodnutím Ministerstva vnútra SR o povolení konania verejnej zbierky č. SVS-OVVS 3-2013/003397.



HLAVNÝ STAN MUSKULÁRNYCH DYSTROFIKOV V BRATISLAVE

14. jún 2013, 13.00 – 19.00 hod.

Hlavný stan organizátorov celej kampane „Belasý motýľ“ bude na bratislavskom **Námestí SNP**. Námestie bude ozvučené živou hudbou a za mikrofónom sa budú striedať rôzne známe osobnosti verejného a spoločenského života. Súčasťou stánku budú rôzne **zážitkové akcie**, kde si okoloidúca verejnosť môže vyskúšať jazdu na vozíku alebo aké je to prenášať sa zdvihákom, či zahrať si hru boccia. Samozrejmosťou bude prítomnosť vedenia Organizácie muskulárnych dystrofikov v SR.

JAZDA MOTORKÁROV CENTROM BRATISLAVY

14. jún 2013

Druhý krát prídu silné motorky podporiť slabé svaly ľudí so svalovou dystrofiou. Urobia tak spanilou jazdou centrom Bratislavy so štartom o **12.30 na parkovisku Zlaté Piesky** pred Tescom a s cieľom o **13.15 na Námestí SNP**. Záštitu nad celou akciou prevezme tak ako minulý rok motorkársky klub **Ježibabini Vnuci Pezinok**.

KONCERT BELASÉHO MOTÝĽA – DOM KULTÚRY, NÁMESTOVO

18. jún 2013, 19. 00 hod., Vstup voľný!

Koncert belasého motýľa sa na Orave uskutoční už po druhý krát. Bez nároku na honorár na ňom vystúpi bratislavský **Presento**, predstaviteľ „conscious hiphop“ a hiphoperská legenda **VEC**, bývalý frontman skupiny Trosky. Začiatok vystúpenia je naplánovaný na 19.30 hod. Organizačne koncert zastrešuje člen OMD v SR z Tvrdošína, Miroslav Bielak.

KONCERT BELASÉHO MOTÝĽA – NÁMESTIE SLOBODY, BRATISLAVA

**9. ročník, 18. jún 2013,
15.30 – 21.30 hod., Vstup je voľný!**

Presento

Sendreiovci & Lasky (Para)

Živé Kvety

Billy Barman

Hex

La3no Cubano

Všetci účinkujúci vystúpia bez nároku na honorár a pridajú sa tak k myšlienke **podpory nezávislého života ľudí so svalovou dystrofiou**. Moderátorom koncertu bude **Roman Bomboš**, ktorý okrem účinkujúcich privíta na pódium aj ľudí, ktorým sa prispelo na pomôcku z konta „Belasý motýľ“. Koncert je realizovaný s finančnou podporou Ministerstva kultúry Slovenskej republiky.

Nenechajte si ujsť neopakovateľnú atmosféru! Tešíme sa na vás!



SMS pre ľudí
so svalovou
dystrofiou

**vaša pomoc
naše krídla**



Pošli SMS
s textom:
DMS MOTYL
na číslo 877

a prispej na nákup
kompenzačných
pomôcok
sumou 2 €

Darcovská SMS pre ľudí so svalovou dystrofiou

20. máj – 31. december 2013

Široká verejnosť má opäť možnosť prispieť na účet verejnej zbierky „Belasý motýl“ aj prostredníctvom zaslania darcovskej SMS, a to až do 31. decembra 2013.

Postup je jednoduchý: **vytlačte do mobilu text SMS DMS MOTYL** a pošlite na číslo **877**.

Cena darcovskej SMS správy je **2 €**, v sieti Orange, O2 aj Telekom. Viac informácií o darcovskej SMS nájdete na www.darcovskasms.sk

ŠTATISTIKA DMS ZASLANÝCH NA PODPORU ĽUDÍ SO SVALOVOU DYSTROFIU

2008: 4.253 zaslaných DMS

2009: 6.470!

2010: 2.479

2011: 3.952

2012: 1.962

Veríme, že rok 2009 nebol našim Gerlachovským štítom, ale Tatrami, kde vrchov podobných výšok je viacero. **Pomôžte nám v dosiahnutí ďalšieho štítu, privítame každú vašu iniciatívu alebo nápad ako dosiahnuť počet doručených DMS ako v roku 2009!**

VAŠE OEMDEČKO

Komu sme pomohli z verejnej zbierky za rok 2012

Z verejnej zbierky Belasý motýl sme v roku 2012 pomohli v 38 prípadoch v celkovej sume 15 717, 95 €. Uvádzame zoznam členov a podporených pomôcok:

429,00 € doplatok na elektrický vozík Jane Stofkovej z Piešťan (1)

254,96 € doplatok na mechanický vozík Jarmile Gábrišovej z Trenčianskych Stankoviec (2)

210,00 € doplatok na stropný zdvihák Tiborovi Nagyovi z Dunajskej Stredy

1000,00 € doplatok na mechanický vozík Andrei Madunovej z Bratislavy

77,92 € doplatok na mechanický vozík Jánovi Hornému z Trakovíc (3)

472,04 € doplatok na mechanický vozík Olge Skáčikovej z Trakoviec

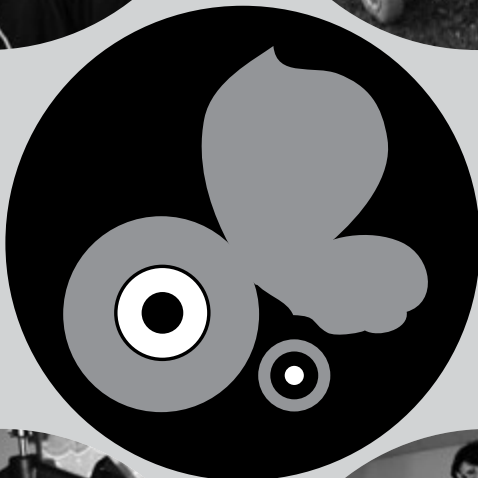
108,00 € na odsávacie katétre Michalovi Hyhlíkovi zo Selciec (4)

1.000,00 € doplatok na mechanický vozík Ľubošovi Kondelovi z Martina (5)

86,35 € doplatok na mechanický vozík Zuzane Pilarčíkovej z Bratislavy (6)

- 1.400,00 € doplatok na elektrický vozík Petrovi Trembulákovi z Vrana nad Topľou (7)
- 535,50 € na batérie do elektrického vozíka Františkovi Fábrimu zo Žikavy (8)
- 548,94 € doplatok na mechanický vozík Alexovi Mladému z Viesky nad Žitavou
- 550,00 € na doplatok zdvihacieho zariadenia Alexovi Mladému z Viesky nad Žitavou (9)
- 130,68 € doplatok opravy elektrického vozíka Márií Tomáškovej zo Žiliny (10)
- 198,00 € na batérie do elektrických zdvihákov pre potreby Organizácie muskulárnych dystrofikov v SR
- 180,00 € na doplatok na mechanický vozík Martine Keblešovej z Chorvátskeho Grobu (11)
- 110,50 € na doplatok za šíkmu schodiskovú ploššinu Milanovi Majerčiakovi z Liptovského Mikuláša
- 453,96 € na príslušenstvo k mechanickými vozíku Blažene Lackovej z Veľkej Lomnice (12)
- 189,84 € na opravu šikmej schodiskovej ploššiny Ivanovi Čajovcovi z Pezínka
- 561,47 € na doplatok za elektrický vozík členovi Jánovi Bodžárovi z Piešťan (13)
- 609,06 € na špeciálne upravené lehátko Natálii Kollárovej z Tešedíkova (14)
- 236,00 € na príslušenstvo k elektrickému vozíku Viere Maľudyovej z Skrabského (15)
- 560,00 € na špeciálne kúpeľňové lehátko Nele Csíkfjesovej z Rimavskej Soboty (16)
- 188,42 € na hygienické pomôcky Patrikovi Trnkovi z Levoče (17)
- 550,00 € na pásový schodolez Martini Burianovi z Myjavy (18)
- 372,97 € na doplatok na elektrický vozík Márii Sliackej z Ipelských Ulian (19)
- 177,44 € na doplatok na antidekubitnú podložku Márii Smolkovej zo Žiliny (20)
- 500,00 € na klimatizačné zariadenie Martine Gočíkovej zo Sačurova
- 266,47 € doplatok na mechanický vozík Radovanovi Zmijovi z Trebišova (21)
- 181,41 € na antidekubitnú podložku Viktórii Hagarovej z Bratislavy (22)
- 177,44 € na antidekubitnú podložku Alene Hradňanskej z Bratislavy (23)
- 398,33 € na nájazdové rampy Mariane Paholovej z Martina
- 373,40 € doplatok na mechanický vozík s príslušenstvom Filipovi Kondelovi z Košíc (24)
- 1 400 € doplatok na elektrický vozík s príslušenstvom Tadeášovi Wagnerovi z Spišského Hrhova (25)
- 351,19 € doplatok na antidekubitnú podložku Jane Šefčíkovej zo Stupavy (26)
- 89,70 € doplatok na mechanický vozík Martinovi Rybarčákovi z Bratislavy (27)
- 405,00 € na nájazdové rampy Monike Fridrichovej z Rudina (28)

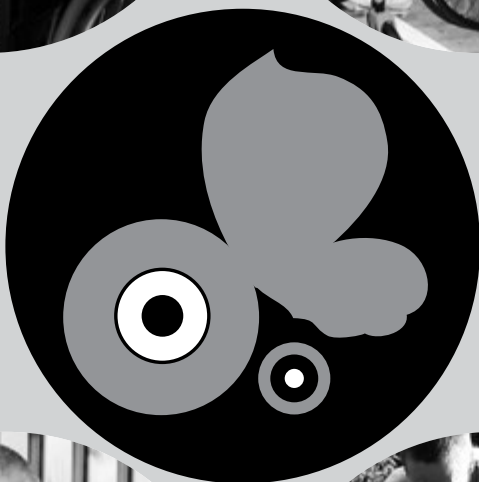
Ludia so svalovou dystrofiou úprimne ďakujú všetkým prispievateľom.





**vaša pomoc
naše krídla**
belasymotyl.sk







**vaša pomoc
naše krídla**
belasymotyl.sk





**vaša pomoc
naše krídla**
belasymotyl.sk





(15)

Napísali nám – poďakovania od členov

Vážená organizácia,
chcela by som sa Vám poďakovať za pomoc
pri doplatení pomôcky schodolez. Ešte raz
veľmi pekne ďakujem.

Gyongyi Nagyová

Ahojte,
chcem sa ešte raz veľmi pekne poďakovať
za sociálnu pomoc – príspevok na mecha-
nický vozík a jeho úpravu pre syna Filipka.
Vozík si vyskladal sám, veľmi sa mu páči.
Dúfam, že mu bude slúžiť tak dobre ako
jeho „predchodca“ – ešte si na neho zvy-
ká. Majte sa.

Kondelovci



(6)

Milí OMD-áci,
posielam Vám fotku na mojom novom vo-
zíku, ktorý môžem využívať a používam aj
vďaka vášmu príspevku zo zbierky. Veľmi
Vám za to ďakujem. S vozíkom som veľmi
spokojná, pretože je ľahší, užší a hlavne,
ľahšie sa na ňom šplhá do kopca bez po-
moci. Vyskúšala som to hlavne v Manínskej
tiesňave. Prajem Vám veľa krásnych slneč-
ných dní a ešte raz zo srdca ĎAKUJEM za
vašu pomoc.

S pozdravom Jarmila Gabrišová



(12)

Ďakujem za poskytnutie príspevku. Už je
to druhý týždeň, čo používam schodolez.
Veľmi si ho pochvaľujem ja a aj ostatní,
čo ma doteraz dávali hore- dole schodmi.
Ďakujem a posielam srdečný pozdrav do
OMD a pripája sa aj mamina.

Burianovci

Linka dôvery –

ANONYMNÁ PSYCHOLOGICKÁ PORADŇA JE OPĀT AKTÍVNA

Vážení čitateľa, kamaráti alebo náhodní listujúci časopisu OZVENA, dovoľte, aby som vám pripomenula, že naša stránka OMDvSR má novú – krajšiu a zaujímavejšiu tvár. Čaká iba na vašu návštevu. Je mi jasné, že všadeprítomné FB (facebookové) kontakty sú veľká konkurencia. Na našej stránke Organizácia muskulárnych dystrofiikov v SR (www.omdvsr.sk) sa po novom nachádzajú aj odborné články, ktoré sa venujú rôznym nervovo-svalovým ochoreniam a novým poznatkom z oblasti medicíny.

Pribudlo veľmi pekné Diskusné fórum, na ktorom môže každý diskutovať – porozprávať sa, „pokecať“ o čom len chce. Bez ohľadu na vek, si môže písať navrhnuť vlastnú tému rozhovoru. Asi sa pridám aj sama so svojim obľúbeným Kultúrnym okienkom (výstavy, kino, divadlo, koncerty, športové podujatia...).

Na záver by som rada pripomenula moju srdcovú záležitosť, ktorá je momentálne mierne „spiaca“, aj keď už nemusí byť taká zabudnutá, lebo technické problémy boli odstránené a čaká tu len na vás – Linka dôvery. Je naďalej anonymná – záleží iba na vás akú si dáte prezývku (pre počítačovo zdatných – nick). V čo najkratšom možnom čase bude na vašu otázku alebo problém uverejnená odpoveď. Pre tých, ktorí nevedia o čo ide, tak

o psychologické okienko, kde sa ľudia zvyknú vyrozprávať, keď narazia na ťaživý problém alebo náročnú životnú, výchovnú či partnerskú situáciu. Je určená pre všetkých, ktorí sa odhodlajú vyskúšať, čo im to prinesie. Alebo sa podelia s ostatnými v podobnej zložitej situácii.

GABRIELA SVIČEKOVÁ

Z NAŠEJ ČINNOSTI

Informácia o hlasovaní členov o pláne činnosti a pláne hospodárenia na rok 2013

Členom Organizácie muskulárnych dystrofiikov v SR boli poslané poštou materiály na hlasovanie formou per rollam. Členovia mali hlasovať o: **Pláne činnosti na rok 2013** a **Pláne hospodárenia na rok 2013**. Termín, do ktorého mali členovia hlasovanie poslať späť, bol v liste určený: 8. 2. 2013. Dňa 28. 2. 2013 sa uskutočnilo spočítanie doručených hlasovacích lístkov. Za všetky zaslané hlasovacie lístky ďakujeme.

Doručených bolo **193** hlasovacích lístkov. Neplatné hlasovacie lístky: 5. Výsledok hlasovania:

Plán činnosti na rok 2013:

Schvaľuje: 186

Neschvaľuje: 1

Zdržiava sa: 1

Plán hospodárenia na rok 2013:

Schvaľuje: 185

Neschvaľuje: 2

Zdržiava sa: 1

Plán činnosti a plán hospodárenia na rok 2013 boli členmi schválené.

Odpočet činnosti Organizácie muskulárnych dystrofikov v SR za rok 2012

Všetky uvedené aktivity sú totožné s Plánom činnosti na rok 2012, ktorý schválili členovia OMD v SR na začiatku minulého kalendárneho roka.

V OBLASTI PRAVIDELNÝCH AKCIÍ:	
■ Koncert belasého motýľa: 5. 6. 2012	<i>splnené</i>
■ Deň belasého motýľa : 8. 6. 2012	<i>splnené</i>
■ 4 letné tábory – detský pre menšie a staršie deti, tvorivý a pobytový pre dospelých členov – v čase letných prázdnin	<i>splnené</i>
■ Celoslovenské stretnutie členov OMD: 11.–14.10. 2012	<i>splnené</i>
V OBLASTI SOCIÁLNYCH SLUŽIEB:	
■ Sociálna prevencia a sociálne poradenstvo pre členov OMD a klientov s inými druhmi postihnutí - udržať doterajšiu kvalitu poradenstva formami: telefonicky, osobne, e-mailom a písomne	<i>splnené</i>
■ Terénna práca – vykonávanie sociálneho poradenstva aj terénnou formou, pre členov združenia aj pre klientov	<i>splnené</i>
■ Agentúra osobnej asistencie – hľadať možnosti financovania Agentúry osobnej asistencie prostredníctvom Bratislavského samosprávneho kraja ako služby alebo mestskej časti Ružinov	<i>prenesené do roku 2013</i>
■ Zvyšovať kvalitu služieb poskytovaných v Agentúre OsA a zavedenie štandardizovaných postupov	<i>čiastočne splnené, súčasne na tom ďalej pracujeme</i>

V OBLASTI AKTIVÍT VEDÚCICH K ZLEPŠENIU ZDRAVOTNÍCKEJ STAROSTLIVOSTI NSO SMEROM K MZ SR:

<p>■ Aktívne vystupovať v prospech zlepšenia situácie v oblasti kompenzačných pomôcok</p>	<p><i>splnené, na MZ SR sme predložili komplexný materiál s pripomienkami aj odôvodneniami k pomôckam, ktoré vyžadujú dystrofici, zúčastnili sme sa osobného stretnutia na pôde MZ SR, komunikácia s MZ SR v tejto veci pokračuje, zatiaľ stále bez konkrétneho výsledku</i></p>
<p>■ Aktívne vystupovať za zaradenie diagnózy (G60), ktorá zo zoznamu vypadla</p>	<p><i>splnené, no v roku 2012 bez konkrétneho výsledku</i></p>
<p>■ Angažovať sa v oblasti prác na národnej stratégii starostlivosti o vzácne ochorenia na Slovensku v súlade s legislatívou EU týkajúcej sa zriedkavých ochorení</p>	<p><i>splnené, predložili sme pripomienky k národnej stratégii, aktívne psa zúčastňujeme aj tvorby národného plánu starostlivosti o zriedkavé choroby</i></p>

V OBLASTI LEGISLATÍVY A OBHAJOBY PRÁV OSÔB S ŤAŽKÝM TELESNÝM POSTIHNUTÍM:

<p>■ Aktívne vystupovať za novelu zákona o peňažných príspevkoch na kompenzáciu ťažkého zdravotného postihnutia s cieľom zrušiť alebo zmierniť obmedzenie príjmu pri ich poberaní osobitne pri o osobnej asistencii</p>	<p><i>aj na základe našich opakovaných pripomienok bol v lete 2011 novelizovaný zákon, v ktorom bol príjmový limit z 3 – násobku ŽM zvýšený na 4 – násobok ŽM pri peňažnom príspevku na osobnú asistenciu</i></p>
<p>■ Presadzovať zlepšenie sociálneho postavenia a príjmového ohodnotenia poberateľov príspevku na opatrovanie;</p>	<p><i>na tento problém opakovane upozorňujeme, v lete 2011 novela veľmi mierne zvýšila limit príjmu opatrovateľa</i></p>
<p>■ Presadzovať riešenie problematiky sociálneho bývania v bezbariérových nájomných bytoch a obmedzenia príjmu na 3-násobok ŽM v zákone</p>	<p><i>splnené, na tieto problémy sme upozorňovali aj všetkých politikov, ktorí prijali pozvanie k nám do organizácie v priebehu januára – februára 2012, pred voľbami</i></p>

PROJEKTOVÉ AKTIVITY:

<p>■ Sledovanie aktuálnych výziev s cieľom zabezpečiť viac zdroje financovania aktivít OMD v SR</p>	<p><i>splnené, počas roka OMD spolu predložila 27 projektov alebo žiadostí o grant/dotáciu</i></p>
-----------------------------------------------------------------------------------------------------	----------------------------------------------------------------------------------------------------

<p>■ Hľadať možnosti na vybavenie DystroCentra na Baňšlovej ulici</p>	<p><i>splnené, projekt na vybavenia DystroCentra rehabilitačnými pomôckami predložený aj podporený Komunitnou nadáciou Bratislava a firmou RWE Gas.</i></p>
<p>V OBLASTI ROZVOJA OMD V SR:</p>	
<p>■ Dosiahnuť rozšírenie akreditácie na sociálne poradenstvo v oblasti cieľovej skupiny</p>	<p><i>akreditácia v získanom rozsahu postačuje, nebolo potrebné plniť</i></p>
<p>■ Budovať v priestoroch na Baňšlovej ul. DystroCentrum</p>	<p><i>splnené, od júna 2012 DystroCentrum poskytuje bezplatné konzultácie fyzioterapeuta</i></p>
<p>ŠPORTOVÉ AKTIVITY:</p>	
<p>■ Podporovať športovú činnosť osôb s NSO, najmä bocciu a šach</p>	<p><i>splnené</i></p>
<p>ZAHRANIČNÉ AKTIVITY:</p>	
<p>■ Stať sa členom viacerých európskych organizácií, ktoré sú zapojené do výskumu NSO (TREAT – NMD, CEEGN, EURORDIS)</p>	<p><i>splnené, OMD sa stala členom TREAT-NMD a EURORDIS</i></p>
<p>■ Zúčastniť sa Výročného valného zhromaždenia a konferencie EAMDA v Budapešti, september 2012</p>	<p><i>splnené, zúčastnený zástupca za OMD – Silvia Petruchovej</i></p>
<p>NOVÉ AKTIVITY:</p>	
<p>■ Zorganizovať ďalší Deň otvorených dverí – s cieľom vytvoriť tradíciu a priestor na prezentovanie činnosti OMD v SR</p>	<p><i>aktivita bola presunutá na r. 2012</i></p>
<p>■ Zorganizovať tlačovú konferenciu s prizvanými lekármi, inými odborníkmi a zodpovednými osobami zo štátnej správy ako zahájenie kampane DBM 2012 a urobiť z toho každoročnú tradíciu</p>	<p><i>splnené, za účasti prof. MUDr. Ľubomíra Lisého, MUDr. Kataríny Šalomovej, PharmDr. Tatiany Foltánovej a MUDr. Andreja Vranovského</i></p>
<p>■ Rozvíjať organizovanie pracovných stretnutí s pre nás kľúčovými osobami z verejnej politiky alebo odborníkmi</p>	<p><i>splnené, osobné rokovania na MZ SR aj na MPSVaR</i></p>

Plán podujatí na rok 2013

KAMPAŇ BELASÝ MOTÝĽ A JEJ SPRIEVODNÉ AKCIE

■ **pozri strany 16 – 20*

INTEGRAČNÉ POBYTY

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

Termín: **13. – 20. júl**

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

■ Tvorivý letný tábor

Termín: **20. – 27. júl**

Miesto: Duchonka, penzión Slniečko
Tábor bez vekovej hranice, program bude rozdelený do viacerých tematických okruhov, hláste sa milovníci rôznych tvorivých techník a turistických prechádzok. Súčasťou tábora bude už 8. ročník Memoriálu Jožka Kráľa v šachu.

V prípade Vášho záujmu vyplňte návratku na str. 64

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

Termín: **20. – 27. júl**

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

■ Letný ozdravovací pobyt

Termín: **27. júl – 3. august**

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

V prípade Vášho záujmu vyplňte návratku na str. 64

■ Celoslovenské integračné stretnutie členov OMD v SR

Termín: **10. – 13. október**

Miesto: Piešťany, hotel Sĺňava
Celoslovenské stretnutie členov OMD v SR, venované posilneniu spolupatričnosti, nadväzovaniu priateľstiev, získavaniu potrebných informácií na témy, ktoré sú pre ľudí s postihnutím zaujímavé a prínosné, troška kultúry a za hrst' zábavy. Jeho súčasťou je už tradične výstava kompenzačných pomôcok.

VOLNOČASOVÉ AKTIVITY

■ VAU – vaše tvorivé aktivity – turnaj v kartovej hre faraón

Termín: **20. február**, od 16.16 hod

Miesto: OMD v SR, Vrútocká 8,
Bratislava

Spoločensko-tvorivá aktivita pre ľudí s rôznymi druhmi postihnutia, bez obmedzenia veku.

■ VAU – vaše tvorivé aktivity – zdobenie veľkonočných vajčiek

Termín: **20. marec**, 16.00 – 20.00 hod

Miesto: OMD v SR, Vrútocká 8,
Bratislava

Tvorivá aktivita pre ľudí s rôznymi druhmi postihnutia a bez obmedzenia veku.

■ VAU – vaše tvorivé aktivity – výroba brošní

Termín: **máj**, 16.00 – 20.00 hod

Miesto: Vrútocká 8, Bratislava

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

■ VAU – vaše tvorivé aktivity – opekačka

Termín: **26. jún**, 15.00 – 20.00 hod

Miesto: Železná Studnička

Opekačkové posedenie v prírode v Lesoparku Železná studnička pred začiatkom prázdnin.

■ VAU – vaše tvorivé aktivity – vianočné

Termín: **november**, 16.00 – 20.00 hod

Miesto: Vrútocká 8, Bratislava

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

ŠPORT – ŠACH

■ Internetový šachový turnaj OMD Ope-net 2013, 4. ročník

Termín: **15. 1. – 17. 3.**

Miesto: www.playok.com

Šachový turnaj pre ľudí so svalovou dystrofiou a iným zdravotným postihnutím, hraný on – line spôsobom, za účasti hráčov SR a ČR.

■ Zahrajte si s nami šach!

Termín: **20. september**

Miesto: Hypermarkety TESCO na
Slovensku

Členovia Šachového klubu OMD v SR hrajú s okoloidúcou verejnosťou šachové partie, ktorá môže prispieť do pokladničiek. Vybieraná suma bude použitá na uhradenie nákladov potrebných na uskutočnenie Majstrovského preboru OMD v SR.

■ Majstrovský prebor Šachového klubu OMD v SR, 5. ročník

Termín: **november/december**

Miesto: zatiaľ neurčené

Šachový turnaj pre hráčov zo Šachového klubu Organizácie muskulárnych dystrofikov v SR.

ŠPORT – BOCCIA

■ Názov: Ligový turnaj kategórie jednotlivci BC 4

Termín: **16. február**

Miesto: ŠZŠ Nevädzová 3, Bratislava
Celoslovenský ligový turnaj v hre boccia, ktorého sa budú môcť zúčastniť iba registrovaní športovci v SZTPŠ.

■ **Ligový turnaj – BC 2, BC 3**

Termín: **16. marec**

Miesto: Telocvičňa SOŠ, Na Pántoch 9, Bratislava

Celoslovenský ligový turnaj v hre boccia, ktorého sa budú môcť zúčastniť iba registrovaní športovci v SZTPŠ.

■ **Jarná výstava kompenzačných pomôcok**

Termín: **16. marec**

Miesto: Telocvičňa SOŠ, Na Pántoch 9, Bratislava

Výstava kompenzačných pomôcok prebehne počas celoslovenského ligového turnaja.

■ **Ligový turnaj – BC1**

Termín: **6. apríl**

Miesto: ŠZŠ Nevädzová 3, Bratislava
Celoslovenský ligový turnaj v hre boccia, ktorého sa budú môcť zúčastniť iba registrovaní športovci v SZTPŠ.

■ **Ligový turnaj – BC 3**

Termín: **20. apríl**

Miesto: ZŠ Turie, Žilina

Celoslovenský ligový turnaj v hre boccia, ktorého sa budú môcť zúčastniť iba registrovaní športovci v SZTPŠ.

■ **Ligový turnaj – BC3**

Termín: **4. máj**

Miesto: ŠZŠ Nevädzová 3, Bratislava
Celoslovenský ligový turnaj v hre boccia, ktorého sa budú môcť zúčastniť iba registrovaní športovci v SZTPŠ.

■ **Turnaj belasého motýľa, 3. ročník kategórie BC1, BC2, BC3, BC4,**

Termín: **8. jún**

Miesto: Telocvičňa SOŠ, Na Pántoch 9, Bratislava

Celoslovenský ligový turnaj v hre boccia, ktorého sa budú môcť zúčastniť iba registrovaní športovci v SZTPŠ.

■ **Letné sústredenie boccistov**

Termín: **13. – 16. august**

Miesto: penzión Bystrík, Čičmany
Organizuje Klub OMD Farfalletta zo Žiliny. Viac informácií získate:

"<http://www.farfalletta.estranky.sk/>"

■ **Turnaj nezávislého života**

5. ročník, BC1, BC2, BC3, BC4,

Termín: **16. november**

Miesto: Telocvičňa SOŠ, Na Pántoch 9, Bratislava

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

■ **Jesenná výstava kompenzačných pomôcok**

Termín: **16. november**

Miesto: Telocvičňa SOŠ, Na Pántoch 9, Bratislava

Výstava kompenzačných pomôcok prebehne počas celoslovenského ligového turnaja.

BODKA ZA ROKOM

Názov: Vianočná kapustnica

Termín: **december**

Miesto: Vodárenské múzeum, Bratislava

Stretnutie priateľov a priaznivcov OMD v SR, príjemné posedenie a poďakovanie za pomoc.

Granty a projektové aktivity

- Aj v roku 2013 budeme môcť vďaka štedrej podpore od občianskeho združenia **Juvamen**, ktoré svoje finančné prostriedky získava z prostriedkov spoločnosti **Respect Slovakia, s.r.o.**, zorganizovať *letný tábor pre staršie deti so svalovým ochorením, rodičov a osobných asistentov*. Detský tábor sa bude konať 20. až 27. júla na novom, čo sa týka bezbariérovosti vhodnejšom mieste, v Sanatóriu Tatranská Kotlina.
- Projekt OMD v SR s názvom „*Boccia – športové aktivity pre komunitu ľudí so zdravotným postihnutím*“ bol vybraný a podporený v rámci programu **Citibank** v rámci **Komunitnej nadácie Bratislava**. Získaný grant bude použitý na nákup boccia loptičiek a na úhradu časti nákladov na brožúrku o boccii.

citibank

KNY
Komunitná nadácia Bratislava
plníme prania darcov

R RESPECT
INSURANCE BROKERS

Stretnutie s prezidentom Slovenskej republiky

Prezident SR Ivan Gašparovič s manželkou Silviou Gašparovičovou sa stretol dňa 23. januára 2013 v Prezidentskom paláci s delegáciou predsedníctva Slovenskej humanitnej rady a zástupcami členských organizácií z celého Slovenska.

Ide o stretnutie, ktoré už predstavuje niekoľkoročnú tradíciu a vyjadrenie pozitívneho vnímania práce Slovenskej humanitnej rady a jej členských organizácií. Pán prezident prítomným povedal: „Vysoko si cením vašu prácu, ktorú ste v tomto uponáhlanom období urobili. Človek si často nevšima to, čo sa deje v jeho okolí a zabúdame na tých, ktorí potrebujú pomoc. Som presvedčený, že ľudia s hendikepom, sú často skromní a my, ktorí by sme si ich mali všimnúť, by sme im mali poskytnúť aj potrebnú pomoc. Dôležité je, že pomoc, ktorú poskytujete, poskytujete z vlastného presvedčenia, robíte to z veľkého citu a vašej ľudskosti. Za posledných viac ako dvadsať rokov



svojej existencie ste dokázali, že Vás potrebujú nielen zdravotne postihnutí, ale potrebuje Vás aj štát. Často krátkou svojou dobrotou, svojím vnímaním a zodpovednosťou nahrádzate aj povinnosti štátu. Verím, že dobro vo Vás vydrží a svojím príkladom pritiahnete do svojich radov aj ostatných.“

Manželka prezidenta SR Silvia Gašparovičová pozdravila zástupcov členských organizácií SHR a vyslovila im veľkú vďaku za ich obetavú prácu. „Sama sa venujem práci, ktorou môžem pomôcť druhým a viem, že je to náročné a ťažké a zároveň krásne. Pocit z tejto práce je vždy krásny. Želám Vám veľa síl do ďalšej práce, veľa tých krásnych pocitov, ktorými vás obdarujú tí, ktorým ste pomohli a veľa šťastia a zdravia vo vašom živote.“

Prezident Slovenskej humanitnej rady Ivan Sýkora vo svojom príhovore ocenil možnosť stretnutia s prezidentom SR a jeho manželkou. Poukázal na fakt, že Slovenská humanitná rada zastrešuje asi 160 členských organizácií, ktorých členovia vykonávajú činnosť pre druhého. „Pre druhého, preto, že sami sú často krátkou ťažko postihnutí a napriek tomu venujú svoj čas druhému človeku. Nie je to formalita, je to skutočnosť v tomto čase a období, kedy sa ľudia k sebe nechovajú ako ľudia, ale ako cudzinci.“, povedal prezident SHR.

Prezidentskému páru a všetkým prítomným na stretnutí zaspieval talentovaný, zdravotne postihnutý spevák Marián Banga. OMD v SR zastupoval Tibor Kőböl.



Veľkonočné VAU

ZDOBENIE VAJÍČOK

MRAMOROVACOU TECHNIKOU

SI MÔŽETE VYSKÚŠAŤ AJ VY DOMA

Naši VAUáci, teda v tomto prípade VAUáčky Lydka, dve Katky, Valentínka, Evka, Simka, Justínka a Veve opäť ukázali svoju tvorivú fantáziu. K sviatkom Veľkej noci sme sa pustili do zdobenia veľkonočných vajíčok. Vyskúšali sme si novú mramorovaciu techniku, ktorú som poznala len pár hodín, takže aj pre mňa to bola novinka. Na mramorovanie boli potrebné mramorovacie farby, sada 6ks v cene cca 14 €, plastový pohár, voda, špajdle, špáradlo a samozrejme vyfúknuté vajíčko.

Do plastového pohára s vodou sme nakvapkali asi 11 kvapiek jednej farby, potom asi o dve kvapky menej ďalšej farby a ďalšej, robili sa nám farebné krúžky. Po zvolenej farebnej kombinácii sme špáradlom vytvorili daný vzor. Potom sme na špajdlu napichli vajíčko a ukotvili ho z oboch strán. Následne sme vajíčko ponorili do vody s farebným vzorom. Tento vzor sa nám mal na vajíčka ako keby nalepiť, no žiaľ, nám to veľmi so vzormi nefungovalo, tak



sme to nechali čisto len na náhodu, ktorá však nesklamala. Každé vajčičko bolo nenapodobiteľným skvostom. Ak som vás trochu namotivovala vyskúšať novú techniku, tak sa teším. Tiež budem rada, ak pošlete fotografiu s hotovým výrobkom. Držím palce pri tvorení!

Dôležité je vedieť, že farby treba silno pretrepať. Nafarbené vajčičko schne asi 2-3 hodiny. Mramorovacia farba sa dá umyť odlakovačom.

u.

Vianočná kapustnica – naše malé poďakovanie za VEĽKÚ pomoc

Reprezentačné priestory Vodárenského múzea v Bratislave sme si vybrali aj po druhý raz, aby sme si splnili jednu z najpríjemnejších povinností.

Pre našich dobrovoľníkov, podporovateľov a donorov sme dňa 12. 12. 2012 pripravili milú spoločenskú udalosť Oemdácku vianočnú kapustnicu, počas ktorej trošku bilancujeme, ale ešte viac **ĎAKUJEME**.

V stručnej prezentácii sme si pripomenuli aktivity končiaceho sa roka, poďakovali sme všetkým, ktorí našu činnosť podporovali akýmkoľvek spôsobom, dobrovoľníckou činnosťou, alebo finančne. Príjemnú atmosféru podporili aj žongléri z Kočkoviec, kapustnicu zadarmo navaril tím pani Marty Hlinovej z reštaurácie Slovak Pub.

Ako darček sme si pre našich dobrovoľníkov pripravili pekný Diár 2013. Bude svojich majiteľov sprevádzať počas celého roka 2013 a fotky v ňom budú pripomínať naše aktivity.

Katarína Grichová: Nikdy sa nevzdávajte, všetko sa dá, keď sa chce

23. januára sa v Turčianskej galérii v Martine konalo stretnutie s PhDr. Katarínou Grichovou, spojené s krs-
tom jej novej knihy "Systém asistencie
pre ľudí s ťažkým zdravotným postihnu-
tím na Slovensku". Katarína Grichová
sa narodila ako zdravé dieťa, no jej ži-
vot bol poznačený ťažkou chorobou.
Napriek všetkým komplikáciám ide
neúnavne za svojim cieľom - pomá-
hať a hľadať spôsoby pomoci ostat-
ným. Ani ťažká choroba ju neodradila
od štúdia a práce

V detstve jej diagnostikovali zápal
všetkých kĺbov, ku ktorému sa pričle-
nila aj ťažká očná diagnóza a následne
prišla o zrak na jednom oku. Tesne po
maturite v roku 1991 ju pripútal na
invalidný vozík zhoršený zdravotný
stav a v dôsledku znehybnenia kĺbov,
rúk aj nôh sa stala úplne bezvládnou.
Napriek tomu neprestala snívať svoj
sen a v roku 2000 sa osamostatnila
od rodičov a za pomoci osobnej asi-
stencie, ktorú využíva 11 rokov, žije pl-
nohodnotným životom. Katarína Gri-
chová vyštudovala PF UMB v Banskej
Bystrici a PF KU v Ružomberku, odbor
sociálna práca. Venuje sa publikačnej
činnosti a je neúnavnou propagátor-
kou asistencie, ako šance pre ľudí so
zdravotným znevýhodnením. Vo svojej



novej publikácii zaujímavo prepojila
teóriu s prežívanou praxou.

Nadviazanie spolupráce s mestom Martin

Stretnutie v Turčianskej galérii sa ko-
nalo pod záštitou Andreja Hrnčiara,
primátora mesta Martin, ktorý pod-
poril túto iniciatívu: "Pani doktora Gri-
chová je človekom, ktorý dokáže plniť
svoje sny. Keď človek chce, dokáže
prekonať aj neprekonateľné prekážky.
Myslím si, že tým, ako sa nevzdáva na-
priek ťažkému životnému osudu, ide
príkladom aj pre ostatných zdravých
ľudí. Ako poslanec NRSR a primátor
mesta Martin si všímam zákony a na-
riadenia, niektoré z nich sú neprehľad-
né alebo sa môžu aj negatívne prejavíť,
preto som veľmi rád, že pani Grichová
vydala knihu, ktorá je akýmsi návo-
dom pre zdravotne postihnutých ľudí
a ich asistentov a pomôže im získať
prehľad v tejto problematike. Pani
Grichovú som požiadal o spoluprácu
pri tvorbe VZN v meste, týkajúcich sa
tejto oblasti. Budem rád, ak sa táto

téma prostredníctvom našej spolupráce prenesie aj na pôdu Národnej rady, čo môže pomôcť pri úprave legislatívy v oblasti sociálnej práce a osôb s ťažkým zdravotným postihnutím."

Nová kniha je vhodná aj pre laickú verejnosť

"Publikácia je rozdelená do piatich základných kapitol, obsahuje 113 strán aj s prílohami a použitou literatúrou. Prvá kapitola nám ilustruje históriu zavádzania systému asistencie v medzinárodnom ponímaní a následne aj na Slovensku. Druhá, tretia a štvrtá kapitola sa venuje jednotlivým druhom asistencie, ktoré už fungujú priamo v praxi v Slovenskej republike. Autorka rieši legislatívne otázky danej problematiky, snaží sa ich prepojiť s ich využitím, čo mnoho ráz sa veľmi ťažko implementujú do života integrovaných ľudí. Spracováva podobným spôsobom aj pedagogickú asistenciu, ktorá v súvislosti so zvyšovaním sa počtu integrovaných detí v našom školstve sa ukazuje ako veľmi potrebná. Dnes už prakticky ani neexistuje trieda na základnej škole, v ktorej by sa nenašiel integrovaný žiak, teda žiak s poruchou učenia a následne aj s poruchou správania. Autorka sa snaží aj pomocou grafického vyjadrenia analyzovať a systemizovať jednotlivé druhy asistencie, čo robí predloženú publikáciu prehľadnou. Naznačuje tu komplikovanosť využívania uvedených progresívnych foriem pomoci, z čoho vyplýva ich slabé využívanie v praxi. Prvé štyri kapitoly majú predovšetkým popisnú a analytickú štruktúru,

jazyk autorky je zrozumiteľný a preto je prístupný aj pre laickú verejnosť", píše v recenznom posudku na knihu doc. PhDr. Daniela Kolibová, CSc. z Katedry pedagogiky a psychológie PF KU v Ružomberku.

NAPÍŠAL MATEJ BÓRIK

ZDROJ: WWW.TURIECONLINE.SK, 26. 1. 2013

O NAŠICH ČLENOCH

DystroRozhovor s piešťanskou členkou Darinkou Spilkovou

Rozhovory s členmi našej „piešťanskej základne“ pokračujú. Spoločne žijú v jednej bezbariérovej bytovke na okraji kúpeľného mesta a ako dlhoroční členovia OMD tvoria oporu OMDečka. Čím žije alebo čo by chcela zmeniť Darinka Spilková?

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

Moje meno je Darina Spilková a taktiež mám tú "vzácnu" progresívnu svalovú dystrofiu, s ktorou zápasím od šiestich rokov, ale zatiaľ je to tak na remízu. Odkedy tu bývate a odkiaľ ste prišli? Do Piešťan som sa nasťahovala v roku 1987, päť rokov som žila sama a v roku 1992 som sa vydala, nie na cestu, ale za môjho manžela Martina. Pochádzam od Žiliny, z dedinky obkolesenej horami a kopcami – Veľkého Rovného. Predtým ako som prišla do Piešťan som päť rokov pracovala v Bratislave



v podniku Staving, ako skladová účtovníčka.

Čo ste prechodom do PN stratili a čo naopak získali?

Tým, že som sa prisťahovala do Piešťan, získala som vyhovujúce bývanie, nových priateľov, pekné kúpeľné mesto s množstvom parkov, zákutí a kultúrnych príležitostí. Mrzelo ma však, že budem ďalej od rodiny.

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

Môj deň prebieha podobne ako v iných domácnostiach, každý deň treba niečo pod zub, nakúpiť, poupratovať, mňa potlačiť 100x z bodu A do bodu B, niečo podať, premiestniť, poškrabkať... chacha. Veď to poznáte! Občas sa venujem ručným prácam, kvetinkám, rada si pozriem nejaký film s Nicolasom Cagem, Meryl Streep, či Sandrou Bulockovou. Pobaví ma tiež aj náš slovenský seriál Panelák.

Občas si zájdem do parku či navštívim nejakú galériu, poobzerám čo je nové v obchodoch, alebo zájdem do

kostolíka pomodliť sa a načerpať nové sily.

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

Som rada, že tu ste, že keď potrebujem poradiť, niečo vybaviť, mám sa kam obrátiť. Obdivujem Vás, že máte toľko energie a elánu, pretože ja mám niektoré dni pocit, že fungujem iba v kuchyni a na vécku, samozrejme, keď chcem dodržať pitný režim – chacha. Čo by som zmenila v OMD, ani ma tak nič nenapadá, alebo hádam keď sa niečo vybavuje, tak menej papierovania, ale inak pohoda.

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

Keby som mala tu moc niečo zmeniť, tak určite starostlivosť o chorých, starých a handicapovaných občanov, viac prístupných zariadení, kde sa môžu o nás postarať, keď sa ocitneme v zložitej životnej situácii. Nové budovy sprístupniť všetkým, nielen zdravým.

Zákony hovoria o bezbariérovosti, ale ako sa hovorí v reči môjho manžela "Skutek, utek.". Stačí navštíviť nejaké bezbariérové WC, najskôr nie je osoba, ktorá má od neho kľúč, potom je tá osoba, ale nie je kľúč, keď konečne otvoríte tie vytúžené dvere, vypadne na vás nejaký rebrík, prepravka, kýbel či mop... No hovorím, to je do "posratia priateľa". Tak ja utekám, ešte že som doma a v pohode. Prajem veľa zdravička a trpezlivosti. Pápa.

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

ZA OMD V SR SA PÝTALA
MÁRIA DURACINSKÁ A JOZEF BLAŽEK

Rodičia rodičom: rodina Remenárovcov

Milí naši čitatelia, aj v ďalšom roku pokračujeme v obľúbenej rubrike **Rodičia rodičom**, kde v každom rozhovore predstavíme rodinu, v ktorej žije dieťa so svalovou dystrofiou.

Tento krát zaletíme do obce Malý Krtíš, aby sme sa ešte bližšie zoznámili a spoznali s novou rodinkou Remenárovcov, ktorí sú našimi členmi dva roky.

Predstavte sa nám, kto tvorí vašu rodinu?

Sme štvorčlenná rodinka z okresu Veľký Krtíš. Bývame v malej obci, ktorá sa volá Malý Krtíš. Akurát minulý rok sa nám podarilo presťahovať sa z rodičovského domu do bytovej výstavby,

teda nájomného bytu. Nie je to bezbariérový byt, ale na iné peniažky neboli a zobrali sme, čo bolo. Takto sme aj blízko mojich rodičov, keď sa niečo „zomelie“. Našu rodinku tvorí tatko Karol, maminka Iveta a naši dvaja synčekovia, Tomáško, ktorý má osem rokov a Miško, ktorý má šesť rokov.

Spomínate si, ako ste sa prvý krát dostali do kontaktu s OMDéčkom?

Do kontaktu s OMDéčkom sme sa dostali cez lekára i po telefonickom kontakte s Adkou Moreno a následne sme sa stali členmi aj my. No už dva krát nám táto organizácia prispela finančnou pomocou, ktorú sme potrebovali na invalidné vozíčky a teraz aj na šikmú schodiskovú stoličku. A odvtedy sa snažíme chodiť aj do letného tábora v penzióne Slniečko na Duchonke, pri Topoľčanoch každý rok. Stretávame sa tam aj s ďalšími milými rodinkami a ich detičkami a asistentmi. Sú tam ľudia, ktorí sa snažia pomôcť a poradiť a hlavne povzbudiť. Pre nášho staršieho synčeka Tomáška bol príchod nového roku zlým začiatkom, pretože si nám zlomil nôžku, teda od minulého leta už druhý krát. Najprv členok pravej nohy a teraz ľavej, nedávno išla sadra dolu, no i tak nám už nechodí. Začal nám dosť padať, po schodoch už nám vôbec nechodí, tak kvôli tomu sme vybavovali zo „sociálky“ príspevok na schodiskovú stoličku i príspevok na bezbariérovú kúpeľňu, čo sa nám s veľkým úsilím nakoniec podarilo. Zvyšok nám doplatila organizácia OMD.



Ako by ste charakterizovali vašich chlapcov Tomáška a Miška? Čo najradšej robievajú?

Ako by sme charakterizovali naše deti? Sú to nezbední chlapci. Tomáško je starší a niekedy býva aj dosť podráždený a v poslednej dobe aj lútostivý a uplakáný. Oblúbi si máloktorých ľudí. Má nedôveru k dospelým ľuďom i deťom. A dlho mu trvá, kým sa s niekým začne rozprávať, v škôlke alebo v škole nám najprv ani nekomunikoval. V domácom prostredí je „ukecaný“ až-až. Miško je mladší a niekedy musí byť ústupčivejší voči staršiemu bratovi, lebo od mala bol na tom Tomáško horšie ako Miško. No niekedy, keď sa Tomáško s Miškom kvôli niečomu priečia, je z toho poriadna bitka a musíme dávať na nich pozor, lebo Tomimu stačí menší pád a už je niečo zlomené. Takže niekedy idú domáce práce bokom a plne sa im musíme venovať, čo je dosť náročné. Radi majú počítačové hry, kreslenie, modelovanie

z plastelíny, autíčka z hry Hot Wheels, majú aj autodráhu, LEGO ako aj iní chlapci v ich veku.

Ako vyzerá klasický deň u Remenárovcov?

Náš deň vyzerá asi takto, ráno o 6:20 vstávame do školy, buď ich vozia moji rodičia, krstní rodičia alebo manžel, podľa toho kto môže a ako má manžel zmenu. Pretože ráno i tak potrebujem pomoc pri nakladaní i vykladaní vozíka i detí. Taktiež v škole majú chlapci asistenta, ktorého nám žiaľbohu ministerstvo neodsúhlasilo, napriek závažnosti hendikepu. Takže asistenta máme len do mája a prispievajú nám na neho rôzni sponzori. Je dosť smutné, že je to tak, no my sme vďační za každú pomoc. Takže neviem, ako to potom bude v škole a oni asistenta potrebujú ako soľ. V škole je to dosť problematické, sú umiestnení do malotriedky, ale kým nadviažu s niekým kontakt, chvíľku to trvá. Taktiež

potrebujú pomoc pri písaní, čítaní, či počítaní i pri obliekaní, či vyzliekaní a obedovaní. Sú prváčikovia, dali sme ich oboch spolu. No Miško mal byť ešte v škôlke, ale Tomi je bez brata uzavretý.

Aj napriek tomu, že sa doma dosť hádajú, sú na seba naviazaní. V škole sú do dvanástej, potom treba ísť pre nich, doma treba robiť úlohy a venovať sa im. Kým sú v škole, snažíme sa niečo robiť, aby sme na veľa vecí nemysleli, pretože to myslenie niekedy ubíja.

Čo by ste odkázali ostatným rodičom detí so svalovou dystrofiou?

Rodičom takýchto detičiek prajeme hlavne veľa, veľa síl a všetkým len to najdôležitejšie, čo sa nedá kúpiť za žiadne peniaze a to je zdravie. A dúfam, že sa všetci znovu stretne v tábore. S pozdravom Remenárovci. **Ďakujeme za rozhovor milá rodinka a želáme hlavne veľa zdravia a síl.**

ZA OMD V SR SA PÝTALA LUCIA MRKVICOVÁ

Spoločenská rubrika

„OMD V SR JE AKO JEDNA
VELKÁ RODINA.“

Vítame nových členov

Mgr. Zuzanu Maternýovú z Banskej Bystrice,
Zuzanu Šplehovú za syna **Sebastiána** z Vrábela,
Helenu Spányikovú z Kameničnej pri Komárne,

Mgr. PhD Máriu Zanovítú z Martina,
Miloša Hradila z Veľkých Ozoroviec,
Ing. Ľubomíra Vysloužila z Bratislavy.

Blahoželáme jubilantom

Od apríla do júna 2013 oslávia okrúhle jubileum títo naši členovia, srdečne blahoželáme:

k 20. výročiu:

Jankovi Hornému z Trakovíc,
Eduardovi Mikulášikovi z Bábu
k 30. výročiu:

Viktórii Hagarovej zo Žiaru nad Hronom,

Jane Horvátovej z Chmeľova,
Martinovi Strehárskemu z Bratislavy,

Petrovi Osvaldovi z Bratislavy
k 40. výročiu:

Pavlovi Bielikovi z Čaky,
Adele Plevová z Banskej Štiavnice
k 60. výročiu:

Elene Kotekovej z Melčíc,
Pavlovi Rajeckému z Lazian,
Irene Šedíkovej z Liešťan
ku krásnemu 80. výročiu:

Kvetoslave Borákovej z Prievidze.

Opustili nás

Náhle nás opustil **Miňko Majerčiak** z Liptovského Mikuláša,
Katka Dugová z Myjavy
a **Maťka Gočíková** zo Sačurova.

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

Kategorizačná komisia na MPSVaR SR

Je všeobecne známe, že pomôcky hradené z verejného zdravotného poistenia majú svoj zoznam, ktorý aktualizuje Ministerstvo zdravotníctva SR v pravidelných intervaloch. Obdobným spôsobom to funguje aj s pomôckami hradenými podľa zákona č. 447/2008 Z. z. o peňažných príspevkoch na kompenzáciu ťažkého zdravotného postihnutia, keďže aj tie sú hradené iba v prípade, ak sú v zozname, ktorý je uverejnený v Opatrení Ministerstva práce, sociálnych vecí a rodiny č. 7/2009 Z. z., ktorým sa ustanovuje zoznam pomôcok a maximálne zohľadňované sumy z ceny pomôcok.

Do tohto zoznamu pomôcok možno zaradiť pomôcky schválené kategorizačnou komisiou zriadenou ako poradný orgán ministerstva. Do zoznamu pomôcok možno zaradiť pomôcku určenú na kompenzáciu sociálnych dôsledkov ťažkého zdravotného postihnutia v oblasti mobility a orientácie, v oblasti komunikácie alebo v oblasti sebaobsluhy s prihliadnutím na mieru a efektívnosť tejto kompenzácie. Naopak, do zoznamu pomôcok nemožno zaradiť pomôcku, ktorá svojím účelom a charakterom je porovnateľná s pomôckou uvedenou v zozname zdravotníckych pomôcok, ktoré sú poskytované na základe verejného zdravotného poistenia, s výnimkou

druhého mechanického vozíka, druhého elektrického vozíka alebo druhého načúvacieho aparátu.

Ministerstvo práce, sociálnych vecí a rodiny pristupuje k schvaľovaniu pomôcok do zoznamu neporovnateľne ústretovejšie ako Ministerstvo zdravotníctva, keďže členmi kategorizačnej komisie sú aj zástupcovia organizácií osôb so zdravotným postihnutím. **Ludí s ťažkým telesným postihnutím v nej zastupuje Tibor Köböl.** Žiaľ, napriek tejto ústretovosti, nedarí naplniť úlohu komisie, keďže jej odporúčania, schválením viacerých pomôcok na zaradenie do zoznamu, vedením rezortu neboli akceptované ani raz. Môžete vidieť aj podľa zápisníc, zverejnených na stránke MPSVR, že komisia schválila na zaradenie do zoznamu napríklad skladacie prenosné duralové rampy, sprchovacie sedadlo na WC misu a pod. Napriek tomu, že sa tak stalo v roku 2010, ani do dnešného dňa nebolo schválené ich zaradenie do zoznamu.

Prečo by ste mali vedieť o tejto komisii?

Návrh na zaradenie pomôcky do zoznamu pomôcok podáva nielen samotné ministerstvo, ale aj zástupca občianskeho združenia fyzických osôb so zdravotným postihnutím alebo osoba, ktorej predmetom činnosti je výroba pomôcky alebo predaj pomôcky. **Takže ak máte pocit, že chýba v tomto zozname niečo dôležité, čo nie je hradené ani na základe verejného zdravotného poistenia, môžete iniciovať zaradenie danej pomôcky aj cez naše občianske združenie.**

BEZ BARIÉR

roll.sk

BRATISLAVA BEZ BARIÉR!

Používaš kolieska rôzneho druhu (vozík, kočík, korčule...) a rozčuľujú ťa bariéry okolo? Aj pre teba je tu web roll.sk!

roll.sk / Bratislava bez bariér! je interaktívna **mapa**, ktorá vyznačuje trasy prechodné na elektrických a mechanických vozíkoch a vizualizáciou prekážok upozorňuje na neprechodné a problémové miesta.

roll.sk / Bratislava bez bariér! je **informačno-sociálny komunikačný kanál**, ktorý ponúka priestor na zdieľanie **tipov a odporúčaní** spojených s bezbariérovým pohybom v meste a možnosťami trávenia voľného času či návštevy kultúrnych a spoločenských podujatí.

roll.sk / Bratislava bez bariér! je postoj **presadzujúci bezbariérovú mestskú infraštruktúru pre všetkých ľudí**, ktorý na pohyb využívajú kolieska (vozíky, chodítka, kočíky, kufríky, korčule, kolobežky, bicykle,...).

Viac o roll.sk sa dozvieš v budúcom čísle Ozveny.

Úroveň cestovania na Slovensku stúpa vďaka novým eurovlakom

Nasadenie nových prímestských a regionálnych vlakov prináša na železnice komfort, na aký sme zvyknutí z vyspelých krajín sveta. Na slovenských železničiach premáva už 24 nových jednotiek, ktoré boli obstarané v rámci Operačného programu Doprava. V nasledujúcich rokoch pribudnú ďalšie.

Obnova prímestských vlakov Železničnej spoločnosti Slovensko je financovaná s pomocou eurofondov z Operačného programu Doprava. V rámci projektu sa od roku 2010 do roku 2013 postupne realizuje dodávka 10 kusov elektrickej poschodovej jednotky radu 671, 12 kusov dieselovej motorovej jednotky, 10 kusov poschodovej súpravy typu push-pull a tiež úprava 10 ks lokomotív radu 263 a dodávka dvoch lokomotív 381. Desať dodaných elektrických poschodových jednotiek jazdí na tratiach: Nové Mesto nad Váhom – Žilina – Košice, Košice – Lipany, Košice – Čierna nad Tisou, Žilina – Čadca. Dieselové motorové jednotky, ktorých bolo doteraz dodaných sedem kusov, premávajú na tratiach v okolí Humenného, Prešova a Košíc. Zvyšných päť kusov bude premávať na tratiach medzi Novými Zámkami, Nitrou a Prievidzou.

Sedem vlakov typu push-pull (ťahaný-tlačený) jazdí na tratiach: Kúty – Štúrovo, Nové Zámky – Komárno, Bratislava – Nové Mesto nad Váhom.

V nových vlakových súpravách cestujúcich už na prvý pohľad príjemne prekvapí veľkorysý osobný priestor, ako aj priestor na batožinu. Vozne sú vybavené jednotným typom pohodlných mäkkých sedadiel a pre každé dvojsedadlo je k dispozícii zásuvka pre napájanie osobného počítača. V lete cestujúci určite ocenia účinné vetranie a klimatizáciu, v zime zase dobre fungujúce kúrenie. K celkovému pohodliu cestujúcich prispieva aj nízka úroveň vnútorného hluku. Samozrejmosťou vozňov je vlakový „rozhlas“ a informačné LED tabule, ktoré informujú o najbližších cieľových staniach. Výrobca týchto moderných súprav myslel aj na bezpečnosť cestujúcich. Vo vlaku monitorujú situáciu kamerové systémy.

Lahšie cestovanie pre imobilných cestujúcich

Nové vlakové súpravy okrem komfortu cestovania prinášajú výhody aj pre spoluobčanov s postihnutím, uľahčujú im napríklad nástup a výstup. Vysoké schodíky, ktoré sťažovali nástup do vlaku aj zdravým cestujúcim, nahradili široké nízko podlažné vstupné dvere. Tie umožňujú rýchly, pohodlný a bezpečný nástup a výstup cestujúcich aj s batožinou.

Pre imobilných spoluobčanov rezort dopravy pripravuje aj ďalší projekt v rámci Operačného programu Doprava. **V snahe zjednodušiť cestovanie**

vlakom imobilným cestujúcim pripravuje projekt zavedenia zdvíhacích plošín v 40 železničných staniach.

Tzv. malý projekt s celkovými nákladmi 1,35 milióna eur už ministerstvo dopravy schválilo. Hoci prijímateľom pomoci sú Železnice Slovenskej republiky, je to spoločný projekt so ZSSK. Obsluhu plošín budú zabezpečovať zamestnanci ZSSK v spolupráci so zariadeniami sociálnych služieb, prípadne s obcami.

Nový projekt štartuje v budúcom roku

„Dodaním celkovo 32 nových vlakov a dvoch rušňov do júna budúceho roku dobré správy pre slovenských cestujúcich nekončia. Z nového projektu bude do roku 2015 s príspevom fondov EÚ zakúpených ďalších 29 kusov moderných vlakov za 180 miliónov eur. Financie pochádzajú z Prioritnej osi č.4, ktorá je zameraná na podporu integrovaných dopravných systémov (IDS) v Bratislave a Košiciach. Tento projekt, spolu s ďalšími ôsmymi projektmi schválila vláda 19. decembra 2012,“ uviedol minister dopravy, výstavby a regionálneho rozvoja SR Ján Počiatek.

Dvadsať dieselových a deväť elektrických vlakov bude premávať v okolí dvoch najväčších slovenských miest. Cieľom je, aby sa železničná infraštruktúra stala základom dopravnej sústavy, na ktorú budú nadväzovať ostatné druhy dopravy (napr. mestská hromadná doprava či prímestská autobusová doprava), vrátane individuálnej automobilovej a cyklistickej dopravy.



Železničná doprava je preferovaná ako rýchly, kapacitný a ekologický základ dopravného systému. Hlavným cieľom projektov v oblasti IDS je zlepšiť ponuku a dostupnosť železničnej dopravy, ponúknuť cestujúcim nové zastávky a stanice bližšie k zdrojom a cieľom ich ciest.

ZDROJ: <http://www.telecom.gov.sk/index/index.php?ids=36301&prm2=133624>, 28.12.2012

ŠPORTOVÉ OKIENKO

Riviera Boccia Cup 2012 v Upohlave

Späť sa ešte v Ozvene vraciame k jednému športovému podujatiu v r. 2012. Ospravedľujeme sa za jeho neskoršie uverejnenie.

Klub OMD Manín zorganizoval v sobotu 2. júna 2012 štvrtý ročník priateľského turnaja v hre boccia pod názvom RIVIERA BOCCIA CUP 2012. Turnaj sa konal v priestoroch CSS RIVIERA v UPOHLAVE. 1036

Turnaja sa zúčastnila päťica hráčov: Hudeček P., Gabčo M., Ficek F., Lazová L. a Sekeráš M, ktorí odohrali turnaj systémom každý s každým. Zápasy boli odohraté v športovom a priateľskom

duchu vo skvelej atmosfére, ktorá vyvrcholila napínavým finále medzi Peťom Hudečkom a Michalom Gabčom. Prvé miesto si po tuhom boji o každú loptičku vybojoval nakoniec Michal Gabčo po víťazstve 3:2. Druhé miesto tak obsadil Hudeček a na treťom mieste skončil Ficek. Turnaj sme ukončili slávnostným odovzdaním pohárov pre víťazov.

Turnaj by sa nemohol uskutočniť bez sponzora, ktorým bola firma ETOP s.r.o. PÚCHOV. Touto cestou vyslovujem veľkú vďaku sponzorovi a tiež p. Hromadovej, riaditeľke CSS UPOHLAV. Vďaka patrí aj hlavnému rozhodcovi turnaja T. Majčíkovi a jeho pomocníkovi Ferimu Ficekovi za hladký priebeh celého turnaja. Ešte raz všetkým srdečná vďaka!

MICHAL GABČO

Šachujeme v OMD

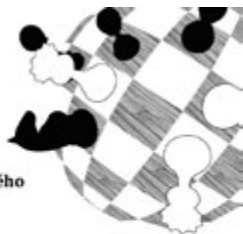
Šachový klub Organizácie muskulárnych dystrofikov v SR zorganizoval tri internetové šachové turnaje pre ľudí so svalovou dystrofiou a iným zdravotným postihnutím. Všetky turnaje sa odohrali prostredníctvom internetového servera: <http://www.playok.com>

OMD Ope-net 2013

4. ročník
internetového
šachového
turnaja
svalových
dystrofikov
a inak zdravotne
postihnutých
šachistov

15. 1. - 17. 3.

www.sachomd.estranky.sk
www.omid.sk



OMD ope-net 2013

Ten najvýznamnejší, OMD Ope-net 2013 sa odohral už po štvrtý krát. V termíne 15. 1. - 17. 3. 2013 s tempom 30 minút na partiu a hráča, sa ho zúčastnilo 16 hráčov zo Slovenska a štyria z Českej republiky. Spolu 9. kolách odohrali 89 partií, biely vyhral 48 (54%), čierny vyhral 37 (42%) a remízou skončili 4 (4%).

Prvý krát bola vyhlásená aj kategória „Dystro“, v ktorej súťažili 12 hráči, len s nervosvalovým ochorením.

Prvenstvo z predošlých dvoch ročníkov obhájil **Jan Mikulenčák** (SK TP Hrabyně). Zvítazil pred Stanislavom Kuchyňom (ŠK Opevnenie B. Štiavnica) a bratislavčanom Martinom Bizoňom (ŠK OMD v SR).

Víťazstvo v kategórii „Dystro“ patrí tiež Janovi Mikulenčákovi. Zvítazil pred najmladšími hráčmi turnaja Davidom Hřebičíkom (ŠK Považské Podhradie) a Marekom Ardamicom (TJ Mladost Žilina). Obaja sú zároveň členovia ŠK OMD v SR.

Za rozhodovanie celého turnaja patrí veľká vďaka Stanislavovi Kuchyňovi. **Ďakujeme tiež sponzorom, ktorí prispeli cenami pre zúčastnených šachistov:**

Internetové kníhkupectvo Martinus - www.martinus.sk

Obchodná sieť s parfumériou

Glamour - www.glamour-co.sk

Všetko o fotografovaní - megafoto.sk

Vydavateľstvo básnickej zbierky

Ondreja Baštáka - Ďurána -

www.bashto.sk

Jarný Dystro (i-net) rapid 2013

Asi aj jarné slniečko a „letné“ teplo spôsobilo, že v sobotu, 20. apríla sa zúčastnilo turnaja len 6 hráčov. Turnaj však dohrali len piati, avšak boli to aj hlavní favoriti. Turnaj mal teda kvalitatívne vysokú úroveň.

Prvenstvo patrilo favoritovi s najvyššími ELO-bodmi **Martinovi Mikulcovi** z Banskej Bystrice. Zvítazil pred Marekom Ardamicom (TJ Mladost Žilina) a Stanislavom Kuchyňom (ŠK Opevnenie B. Štiavnica).

Zlato v kategórii „Dystro“ patrí **Marekovi Ardamicovi** (TJ Mladost Žilina), striebro piešťancovi Jánovi Bodžárovi a bronz Erike Kostovej (Kurov). Všetci aj členovia ŠK OMD v SR.

Kompletné výsledky a viac o šachu v OMD v SR, či mimo neho sa dozviete na www.sachomd.estranky.sk



Boccia nielen v OMD v SR

Ligové turnaje 2013

Už štvrtý rok sa na slovenských kurzoch konali ligové turnaje, v každej kategórii po troch kolách. Turnaje mali napínavé priebehy, kde nie vždy vyhral favorit. Je dobré, že v každej kategórii sa špička rozrastá, čo môže mať odraz vo vyššej výkonnosti mimo Slovenska. Oživením a zatraktívením boli štarty českých reprezentantov, ktorí súťažili mimo slovenského rankingu. Turnaje zorganizoval Slovenský zväz telesne postihnutých športovcov prostredníctvom klubov, ktorých združuje.



Výsledky ligových turnajov 2013

Kategória BC 1:

1. kolo; 16. 2. 2013

Usporiadateľ: ŠK Altius Bratislava.

Poradie: 1. Nagy, 2. Baláži, 3. Benčat.

Počet hráčov: 6

2. kolo; 23. 3. 2013

Usporiadateľ: ŠK Altius Bratislava.

Poradie: 1. Baláži, 2. Benčat,

3. Oswald. Počet hráčov: 5

3. kolo; 6. 4. 2013

Usporiadateľ: ŠK OMD Boccian BA

Poradie: 1. Nagy, 2. Baláži, 3. Benčat.

Počet hráčov: 6

plus dve hráčky z ČR, Cuřinová –
3. miesto, Pokorná – 4. miesto.

Kategória BC 2:

1. kolo; 9. 3. 2013

Usporiadateľ: ŠKTP Apollón Zvolen

Poradie: 1. Dančo, 2. Mežík, 3. Král.

Počet hráčov: 13

2. kolo; 16. 3. 2013

Usporiadateľ: ŠK OMD Boccian BA

Poradie: 1. Mežík, 2. Hudeček, 3. Král.



Počet hráčov: 16 plus hráčka z ČR,
Pisaříková – 3. miesto.

3. kolo; 13. 4. 2013

Usporiadateľ: ŠKTP Apollón Zvolen

Poradie: 1 Dančo, 2. Mezík, 3. Král.

Počet hráčov: 18

Kategória BC 3 :

1. kolo; 16. 3.

Usporiadateľ: ŠK OMD Boccian BA

Poradie: 1 Smolková, 2. Burianek,

3. Škvarnová. Počet hráčov 10.

2. kolo; 20. 4. 2013

Usporiadateľ: Klub OMD Farfalletta

Žilina

Poradie: 1 Švaňa, 2. Burianek,

3. Minárik.

Počet hráčov 9

plus hráči z ČR, Vašíček – 1. miesto,

Petermentová – 6. miesto

3. kolo; 4. 5. 2013

Usporiadateľ: ŠK OMD Boccian BA

Poradie: 1 Burianek, 2. Minárik,

3. Tižo. Počet hráčov 8



Kategória BC 4:

1. kolo; 16. 3. 2013

Usporiadateľ: ŠK OMD Boccian BA

Poradie: 1. Andrejčík, 2. Ďurkovič,

3. Strehársky. Počet hráčov 13

2. kolo; 2. 3. 2013

Usporiadateľ: ŠK Altius Bratislava

Poradie: 1 Andrejčík, 2. Balcová,

3. Rybarčák. Počet hráčov 15

3. kolo; 27. 4. 2013

Usporiadateľ: ŠK Altius Bratislava

Poradie: 1 Rybarčák, 2. Strehársky,

3. Balcová.

Počet hráčov 15 plus hráč z ČR,

Procházka – 1. miesto



Kompletné výsledky všetkých turnajov a aktuálny slovenský rankink nájdete na www.omdvsr.sk.

Podakovanie za podporu

Organizácia muskulárnych dystrofiikov v SR prostredníctvom svojich klubov zorganizovala 6 ligových turnajov. Podakovanie patrí:

- Slovenský zväz telesne postihnutých športovcov – Slovenská sporiteľňa a.s.
- 1. Slovak pub, Biofarma Stupava – Alojz Hlina, Martina Hlinová
- Stella tour – zdravotné pomôcky – Jozef Hankócy
- Double P, s. r. o.
- Thuasne SK s. r. o.
- Otto Bock Slovakia
- Ares spol., s r. o.
- EriLens, s. r. o.
- IBM Slovensko
- DELL
- Schuller Eh´klar, s. r. o.
- FTVŠ UK Bratislava
- Megafoto, s. r. o.
- SOŠ Na Pántoch 9 Bratislava
- Kulla záhradníctvo
- Soft Design, s. r. o.
- Teocar, s. r. o.
- MČ Ružinov
- KIA Motors Slovakia, s.r.o.
- Nadácia Pontis Bratislava
- Stredoslovenská energetika, a. s.
- GEOstatik, a. s.
- SLS-TECHNACO, s.r.o.
- IWCB – Medzinárodný klub žien v Bratislave
- Ing. Ladislav Bittšanský – Okenné centrum BIKY – MARKETING s.r.o.
- ZŠ Turie
- Daniela Figurová
- Mária Lenártová
- Renata Kaššovicová.

Podakovanie patrí aj všetkým rozhodcom a tiež dobrovoľníkom – časomeračom!

Kalendár boccie – Slovensko

11/5/2013 Zvolen cup

9. ročník, kategórie jednotlivcov, Zvolen;

8/6/2013 Turnaj belasého motýľa

3. ročník, kategórie jednotlivcov, súčasťou turnaja bude aj slávnostné vyhlásenie 6. ročníka Ankety Boccista roku (za rok 2012) a nebude chýbať ani výstava kompenzačných pomôcok;

14/9/2013 Majstrovstvá SR

13. ročník, kategórie jednotlivcov, Dubnica nad Váhom;

2/11/2013 Boccia Masters

11. ročník, kategórie jednotlivcov, Nitra;

17/11/2013

Turnaj nezávislého života

5. ročník, kategórie jednotlivcov.

Kalendár boccie – Európa

25 – 26/5/2013 Prometheus cup

Konopka, Poľsko

31/5 – 2/6/2013 Czech Boccia

Praha, ČR

15 – 23/6/2013 Majstrovstvá Európy

Guimaraes, Portugalsko

26/7/2013 Cheshire

Anglicko

Zoznam právnických osôb, ktoré prispievajú na kompenzačné pomôcky alebo poskytujú sociálnu finančnú pomoc

Ak potrebujete získať finančné prostriedky na doplatenie kompenzačných pomôcok, uvádzame adresy na nadácie alebo iné neziskové organizácie, ktoré vám môžu na základe písomnej žiadosti vyhovieť.

Dobré rady pri oslovovaní nadácií:

- organizáciu oslovujte vždy písomnou žiadosťou, v ktorej stručne opíšete svoj problém;
- ku žiadosti priložte doklady, ktorými môžete potvrdiť svoje tvrdenia, napr.: správy od lekára o diagnóze, kópie posudku z úradu práce, sociálnych vecí a rodiny, kópie rozhodnutí, kópie predfaktúr (ak žiadate o pomôcky);
- dokladujte svoju príjmovú situáciu;
- ak ste oslovili aj iné nadácie, ktoré prisľúbili čiastočnú pomoc, napíšte to do žiadosti aj s prisľúbenými sumami;
- ak potrebujete získať vyššiu čiastku, je lepšie „poskladať“ pomoc z viacerých zdrojov – od viacerých nadácií.

■ DOBRÝ ANJEL, N.O.



Tento systém pomáha rodinám s nezaopatrenými deťmi, kde je niekto chorý na rakovinu alebo dieťa trpí na inú závažnú chorobu ako napr. **svalovú dystrofiu typu Duchenne, spinálnu muskulárnu atrofiu 1. a 2. typu**, detskú mozgovú obrnu, cystickú fibrózu, chronické zlyhanie obličiek alebo Downov syndróm a kde táto choroba dostala rodinu do finančnej tiesne. Posielajú pravidelný mesačný príspevok vo výške 90 – 100 €. Vyplácanie príspevku končí, ak v rodine už nie je nezaopatrené dieťa, ak rodina sama o to požiadala, 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: dfsr@dfs.sk
www.dfsr.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



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 BARIÉRY



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

■ NADÁCIA ORANGE



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

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

■ PORTÁL ĽUDIA ĽUĐOM



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.

ŠTATÚT POMOCI Organizácie muskulárnych dystrofikov v SR z verejnej zbierky „Belasý motýl“

Bude dostupný na stránke
www.omdvsr.sk alebo
ho zašleme na vyžiadanie.

DystroCentrum: bezplatná konzultácia s fyzioterapeutom

Doplnené nové termíny –
objednajte sa čo najskôr!

Osoby s nervosvalovým ochorením majú možnosť objednať sa na bezplatnú konzultáciu s fyzioterapeutom do bezbariérového DystroCentra v Bratislave. V prípade záujmu kontaktujte centrálu OMD v SR e-mailom alebo telefonicky.

V júli a v auguste bude kvôli dovolenkám DystroCentrum zatvorené.

Kontaktujte nás

— e-mail: omd@omdvsr.sk
— tel: 02/4341 1686, 02/4341 0474,
0948529 976.

Poskytnutie konzultácie nepodmieňujeme členstvom v našej organizácii.

„Chcela som sa poďakovať za možnosť navštíviť DystroCentrum, dozvedela som sa veľa užitočných rád. Pán fyzioterapeut bol veľmi milý a celkový dojem bol super. Neviem, či Vám niekto zvykne dávať spätnú reakciu, ale keď pozitívne dojmy, tak Vás to možno poteší. Ďakujem, Jana Nadasska“

Konzultácie o správnom sedení na vozíku

Organizácia muskulárnych dystrofikov v SR spolupracuje s fyzioterapeutmi, ktorí môžu odporučiť ako správne sedieť a držať telo na vozíku. V prípade, že potrebujete poradiť v tejto oblasti, obráťte sa na centrálu, ktorá sprostredkuje problém fyzioterapeutovi.

Kontaktujte nás

- telefonicky v UTOROK od 10. do 15. hodiny na čísle 0948 04 66 75
- e-mailom na omd@omdvsr.sk, do predmetu uveďte „správny sed na vozíku“.

Konzultácie budeme sprostredkovať výlučne členom OMD v SR.

Register svalových dystrofií – kontaktné pracoviská na Slovensku

Organizácia muskulárnych dystrofikov v SR podporila vznik spoločnej databázy českých a slovenských pacientov

s Duchennovou/Beckerovou svalovou dystrofiou (ďalej DMD/BMD) a nositeľmi génu tohto ochorenia.

Za vytvorením databázy stojí české občianske združenie Parent Project, ktoré databázu vedie v spolupráci s Inštitútom bioštatistiky a analýz Masarykovej univerzity v Brne pod názvom **REaDY – REgistr svalových DYstrofií** (<http://ready.registry.cz/>). V tomto čase (február 2013) je v databáze evidovaných celkovo 54 pacientov zo Slovenska, z toho je jedna žena.

Ak chcete, aby ste vy alebo vaše dieťa boli do registra zapísaní, podľa regiónu môžete kontaktovať tieto slovenské odborné pracoviská:

MUDr. Karin Viestová

DFNsP Bratislava, Poradňa pre deti s neuromuskulárnymi ochoreniami, tel: 02/59 37 18 65;

MUDr. Roman Mego

Súkromné neurologické centrum Sinalgis, Bratislava, tel: 02 /50 20 10 21;

MUDr. Katarína Okáľová

DFNsP Banská Bystrica, Neurologická ambulancia, tel. 048/ 472 65 38;

MUDr. Eva Lazarová

DFN Košice, Poradňa pre deti s nervosvalovými ochoreniami, tel: 055/ 235 25 35.

Evidencia v registri nie je viazaná na členstvo v OMD v SR.

Kontaktný e-mail pre Agentúru osobnej asistencie

Ste užívateľ osobnej asistencie a hľadáte nového asistenta či asistentku? Mali by ste záujem pracovať ako osobný asistent? Chcete sa informovať o odvodových či iných povinnostiach, ktoré vyplývajú z výkonu osobnej asistencie?

Akkoľvek otázky o osobnej asistencii píšete na asistencia@omdvsr.sk

Poskytnutie poradenstva nepodmieňujeme členstvom v našej organizácii.

Bezplatné špecializované sociálne poradenstvo

V prípade, že potrebujete poradiť alebo máte nejakú otázku, či chcete príspevok z konta verejnej zbierky Belasý motýľ, **môžete volať našim poradcov aj priamo.** Urobiť tak môžete v dňoch **pondelok až štvrtok, medzi 10.00 – 15.00 hod.** na čísla v mobilnej sieti Telefónica O2. Môžete ich osloviť aj e-mailom na nižšie uvedení adrese. Okrem priamych kontaktných údajov uvádzame aj ich zameranie:

Bc. Alena Hradňanská –

- oblasť peňažných príspevkov, špecializuje sa v rámci nich najmä na otázky spojené s peňažným príspevkom na osobnú

asistenciu – pomoc pri vypracovaní žiadosti, spracovanie odvolania a pod.

- e-mail: hradnanska@omdvsr.sk,
- telefón: 0948 04 66 73.

Mgr. Tibor Köböl

- otázky spojené so sociálnymi dôsledkami ťažkého zdravotného postihnutia – peňažné príspevky, zamestnávanie osôb so zdravotným postihnutím a pod.
- je kontaktnou osobou aj pre záujemcov o projekt Opel Handycars.
- e-mail: kobol@omdvsr.sk
- telefón: 0948 04 66 72.

Poskytnutie poradenstva nepodmieňujeme členstvom v našej organizácii.

Bezplatné právne poradenstvo

Organizácia muskulárnych dystrofiikov v SR spolupracuje 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 sociálneho poradenstva. **Žiadosti o poradenstvo budú pani advokátke sprostredkované len cez centrálu OMD v SR.** Problém, s ktorým by ste potrebovali pomôcť, môžete opísať v e-maile, telefonicky alebo v liste. Problém bude zapísaný a tlmočený pani advokátke, ktorá vzhľadom na svoje pracovné vyťaženie rozhodne, ktorému prípadu sa bude venovať.

Toto poradenstvo budeme sprostredkovať výlučne členom OMD v SR.

Kontakt:

- e-mail: omd@omdvsr.sk – do predmetu napíšte: „bezplatné právne poradenstvo“
- tel.: 02/4341 1686, 02/4341 0474, 0948 04 66 72, 0948 04 66 71
- adresa: OMD v SR, Vrútocká 8, 821 04 Bratislava

SEDÍM NA VOZÍKU A JE MI DOBRE

Rubrika **Sedím na vozíku a je mi dobre** bude o pohode, nových poznatkoch, humore aj o tom, že s vozíkom sa dá žiť aktívne. Spája dve staršie rubriky **Z vašej tvorby (literárne diela od našich členov)** a **Na voľný čas (zaujímavé internetové odkazy, DystroLoteria, krížovky, osemsmerniky z dielne našej členky Lýdie Machalovej)**. Doplňujeme ju o nový poučný seriál o SloveNSKU spojený s vedomostným kvízom. Vyhrať budete môcť zaujímavú spoločenskú hru o Slovensku, ktorú venovala firma Albi.

SloveNSKO

Výnimočné prírodné krásy

Slovensko je bohaté na flóru, faunu a lesy, ktoré pokrývajú až 36% z celkovej plochy územia. Mnohé živočíchy, rastliny, ale aj celé územia sú chránené zákonom. Najcennejšími prírodnými územiami sú národné parky. Na Slovensku sa nachádza 9 národných parkov a 14 chránených krajinných oblastí.

Tatranský národný park (TANAP)

Je najstarším národným parkom u nás, od roku 1948. Skladá sa zo Západných, Belianských a Vysokých Tatier. Najvyšším vrcholom, aj na Slovensku, je Gerlach (Gerlachovský štít), ktorý meria 2655 m. Vysoké Tatry boli v roku 1993 spolu s poľskou časťou Tatier vyhlásené UNESCO za Biosférickú rezerváciu Tatry.

Pieninský národný park (PIENAP)

PIENAP je národným parkom od roku 1967 a rozprestiera sa na pohoriach Pieniny a Spišská Magura.

Národný park Nízke Tatry (NAPANT)

Pohorie Nízke Tatry boli vyhlásené Národným parkom v roku 1978. V Nízkych Tatrách pod známym vrchom Kráľova hoľa pramenia tri významné slovenské rieky – Hron, Váh a Hornád. Najvyšším vrchom Nízkych Tatier je Ďumbier, vysoký 2034 m.

Národný park Slovenský raj

Národným parkom je od 1988. Leží v oblasti Spiša, na juhu Gemera a na západe Horehronia. Turista tu nájde príťažlivú a neopakovateľnú krajinu – krasové planiny, tiesňavy, vodopády, jaskyne. Nachádza sa tu jedna z najväčších jaskýň v Európe, Dobšinská ľadová jaskyňa zapísaná do svetového prírodného dedičstva UNESCO. Za symbol NPSR môžeme považovať sokola sťahovavého, ktorý je najrýchlejší, žiaľ takmer vyhubeným druhom. V r. 2012 tu hniezdili jeho 4 páry.

Národný park Malá Fatra

Pohorie Malá Fatra je od roku 1988 národným parkom. Rozprestiera sa na historických územiach Turca a Oravy, na západe zasahuje do žilinského regiónu.

Národný park Muránska planina

Národným parkom je od r. 1997. Leží v srdci Slovenska (Brezno, Revúca, Rimavská Sobota). Pre túto krasovú oblasť sú typické strmé bralnaté úbočia, hlboké lesnaté doliny, horské lúky a polodivé kone. Ich chovu sa tu venujú už od roku 1950. Od mája do októbra sú kone na vonkajších pas-tvinách na Veľkej lúke pri Muríne, čo zvyšuje ich odolnosť.

Národný park Poloniny

Najvýchodnejší národný park, od roku 1997, ktorý leží až na hranici s Poľskom a Ukrajinou. Je súčasťou horného Zemplína a rozprestiera sa v pohorí Bukovské vrchy. Jeho pomenovanie „poloniny“ pochádza od jedinečných horských hrebeňových lúk nachádzajúcich sa nad úrovňou lesa. Spolu 10 lokalít Karpatského bukového pralesa boli zapísané do Zoznamu svetového kultúrneho a prírodného dedičstva UNESCO, 4 lokality zo Slovenska, z toho 3 sú v NP Poloniny. Vo voľnej prírode nájdete zubra iba tu.

Národný park Slovenský kras

Národným parkom je od roku 2002. Zasahuje do okresu Rožňava, Košice okolie a Revúca, na juhu hraničí

s Maďarskom. Je to najväčší vápencový ostrov na Slovensku. Nachádzajú sa tu známe a vyhľadávané jaskyne Domica a Gombasecká jaskyňa, obe boli v roku 1995 zapísané medzi prírodné pamiatky UNESCO.

Národný park Veľká Fatra

Národným parkom je od 2002. Rozprestiera sa v regióne Turca a Liptova. Je to jedno z najkrajších území na Slovensku. Najnavštevovanejšími sú Gaderská a Blatnická dolina. Lesy Veľkej Fatry patria medzi najzachovanejšie na Slovensku, dôkazom je existencia 11 pralesov, kde rastú 400 rokov staré smreký. Prales na Jánošíkovej kolkárni je, ako povest' hovorí, pomenovaný podľa Jánošíka, ktorý si tu zo zajatých pandúrov a zemanov robil živé kolký.

Vedomostný kvíz o Slovensku

1. Skalný útvar v NP Slovenský raj, poskytujúci nádherný pohľad do hlbokého kaňona sa volá:
 - a) Tomášovský výhľad
 - b) Ostrá skala
 - c) Lukášov výhľad
2. Obec s výnimočnou zachovanou ľudovou drevenou architektúrou. Dodnes sa v nej zachovalo vyše 40 drevených domčekov zo 16. až 19. storočia. Prvá zmienka o tejto obci pochádza z roku 1376. Najviac obyvateľov mala obec v 18. storočí (280), ale dnes tu žije len okolo 20 obyvateľov. V roku 1993 bola

zapísaná do Zoznamu svetového kultúrneho a prírodného dedičstva UNESCO. Ako sa volá táto obec ležiaca v NP Veľká Fatra?

- a) Pribylina
- b) Špania Dolina
- c) Vlkolíne

3. Ako sa volá kráľovná slovenských pralesov – najväčšia súvislá lokalita pralesa na Slovensku. Leží v NP Poloniny.

- a) Padva
- b) Skalná Alpa
- c) Stučica

4. Cyprián, vlastným menom František Ignác Jaschke, žil v 18. storočí a bol kamaldulským mníchom. Preslávil ho herbár, ktorý tvoril v rokoch 1765 – 1771. Herbár na 97 stranách obsahuje 283 vylisovaných rastlín, ktoré sám alebo so svojimi pomocníkmi nazbieral v oblasti Pienin a v Belianskych Tatrách. K rastlinám je pripojený ich opis v štyroch jazykoch – gréčtine, latinčine, poľštine a nemčine. Zaujímal ho aj vesmír a ako by mohol človek lietať. Existujú dohady o tom, že mal nákresy, možno pokusný model „krídliel“. Kde na Slovensku mních Cyprián pôsobil?

- a) Kláštorisko
- b) Červený kláštor
- c) Lesnica

MÁRIA DURAČINSKÁ
ZDROJE: ČASOPIS KRÁSY SLOVENSKA, R. 2012;
INTERNET

Zo správnych odpovedí

vyžrebujeme jedného, ktorého

odmeníme obľúbenou

vedomostnou hrou „SLOVENSKO,

otázky a odpovede“ od spoločnosti Albi. Hra je určená pre 2 – 6 hráčov vo veku od 12 rokov.

Odpovede zasielajte e-mailom na omd@omdvsr.sk alebo poštou na OMD v SR, Vrútocká 8, 821 04 Bratislava do 15. júla 2013!

Firma Albi ponúka aj **zaujímavú detskú hru „V kocke! Moje prvé obrázky“**. Pomocou pútavých obrázkov sa deti naučia poznávať farby, zvieratká, logicky uvažovať a precvičia si aj pamäť. Desiatminútová hra na precvičenie pamäti a vedomostí. Pre 2 a viac hráčov od 5 rokov.



Fejtón: Doplnenie vyhlášky

„Vážené kolegyně, kolegovia, pred dvomi týždňami sme odhlasovali a dali do užívania nový cestný zákon. No a ako je u nás zvykom, nestačil uzrieť svetlo sveta a už sa ozývajú hlasy, že by ho bolo treba novelizovať. Takže, zahajujem rozpravu. Pán poslanec Rajbanička, po ňom nasleduje poslanec Kapusta.“

„Navrhoval by som znížiť doterajšiu povolenú rýchlosť v obci

z päťdesiat na desať kilometrov za hodinu, nakoľko pri takomto slimačom tempe by si každý vodič rozmyslel, či by mu nestálo za to ísť radšej pešo. Malo by to rozhodne pozitívnu odozvu, lebo by ubudlo na cestách motorových vozidiel a všetci veľmi dobre vieme, aká je naša dopravná sieť preťažená. Ďakujem.”

„Pán poslanec Kapusta, po ňom poslanec Škrovina.”

„Milé pani poslankyne, páni poslanci, ja by som odporučil zákaz vjazdu na dopravnú komunikáciu osobným vozidlám v jarných mesiacoch, a to z nasledovných dôvodov. Na opravu ciest nebudú peniaze a výtlky, pokiaľ sa štát nepostaví po kríze na nohy, nebudú opravované. Výnimku by mali motorové vozidlá s vysokými podvozkami ako džípy, nákladné autá a traktory. Ďakujem.”

„Poslanec Škrovina, po ňom má slovo poslanec Zadubený.”

„Ja by som chcel navrhnúť len drobnosť. Podľa novej vyhlášky musí lekárnika obsahovať už aj kartu prvej pomoci. Navrhoval by som, aby všetci cestujúci nosili so sebou okrem preukazu poistenca svoje zdravotné záznamy a vypracované kompletné rodinné anamnézy. Posunul by som však problematiku ešte ďalej. Všetci veľmi dobre vieme, v akom zúfalom stave je náš záchranný systém. Aj tu pociťujeme akútny nedostatok financií a záchranky by nemali chodiť pre menej ako troch zranených. Preto

navrhujem, aby každé motorové vozidlo malo prenosné lehátko, dýchací prístroj, elektrokardiograf, resuscitátor, defibrilátor, röntgen, minilaboratórium a sadrovňu.

Vítané budú anestetiká a infúzie. S tým však úzko súvisí aj zdravotnícke povedomie vodičov, a preto by nebolo od veci, keby v autoškole zároveň absolvovali aj šesť semestrov medicíny. Ďakujem za pozornosť.”

„Poslanec Zadubený, po ňom poslanec Čerešnička.”

„Ako bývalého policajta je mojou povinnosťou pozrieť sa na vec z iného uhla. Zaiste všetci vieme, že je nedostatok kvalitných príslušníkov policajného zboru, a preto navrhujem ako povinnú výbavu ešte i adekvátne písacie a kresliace potreby, reflexné farby a kriedy, pásma a digitálny merací prístroj. Takisto interierový radar so záznamníkom na spôsob čiernej skrinky. Každý vodič si bude musieť zdokumentovať svoje prípadné porušenie dopravných predpisov, vyrubiť si pokutu, vypísať výdavkový a príjmový doklad o nej a zabezpečiť odoslanie dokumentov na okresné riaditeľstvo policajného zboru. Pri hrubom porušení predpisov bude vodič povinný prihlásiť svoju osobu na priestupkové konanie na OR PZ, v prípade indikácie svoj prípad ďalej postúpiť súdu. No a nakoniec by malo byť povinnosťou mať pri sebe tlačivo na spísanie poistnej udalosti, ktoré by si mal vodič

v prípade potreby sám zodpovedne vypísať. Ďakujem za pozornosť.“ „No a rozpravu zakončí pán poslanec Čerešnička.“ „Chcel by som ešte doplniť vyhlášku o povinnej výbave vozidla. Ako som sa zo zodpovedného zdroja dozvedel, pohrebná služba prestane chodiť k menej ako dvom obetiam dopravnej nehody. Preto k výbave pribudne krompáč, lopata, čierne plastové vrecia, najlepšie so zipsom, prípadne rovno 2-3 truhly, mramorová doska, sviečky, veniec s nápisom Spomíname, ak pôjde o veriacich kríž...“

EMÍLIA MOLČÁNIOVÁ, ČLENKA OMD V SR

Klikni – zaujímavé linky

- Prečo kupovať, keď môžeš (si) zadarmo požičiavať a požičať? Okrem toho, že ušetríš, je to aj ekologické! <http://www.odkomunity.sk/>

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 €!** A tak vyhrať môžete aj milión. Ak nemôžete nájsť svoj členský preukaz a nie ste si istý svojím číslom, informujte sa u centrálne OMD v SR.

OZVENKA pre malé aj veľké deti

(-: NA DOBRÚ NÁLADU -:)

- Rodičia majú dvojčatá. Jedno je pesimista, druhé optimista. Na narodeniny chcú rodičia deti vyskúšať. Pesimistovi vykúpi obchod s hračkami a optimistovi dovezú do izby fúru konského hnoja. Z izby pesimistu sa ozýva plač: „Tolko darčiekov, všetci mi budú závidieť, hračky sa budú kaziť“. Z izby optimistu sa ozýva smiech. Otvoria dvere, optimista sa prehryňa v hnoji a vraví: „Tolko hnoja, tu musí byť niekde aj koník“.

HÁDANKA

PRE ŠIKOVNÚ HLAVIČKU

- Poznám jeden domček. V ňom päť bratov býva. Každý sa vo svojej izbičke ukrýva.
- Slimák nosí domček. Kohút hrebeň na hlave. Ja na nose dva oblôčky, keď mám oči zvedavé.
- Dva rady vojakov oproti sebe, sily si merajú na bielom chlebe.

VYFARBISI

Vyfarbené "Motýle" odfoť/oskenuj alebo vystrihni a **pošli** na adresu *Organizácia muskulárnych dystrofiíkov v SR, Vrútocká 8, 821 04 Bratislava* alebo na e-mail *omd@omdvsr.sk*.

Vyžrebovaný výherca získa ročné predplatné na jeden s detských časopisov.

Cenu venovala firma Ares s. r. o.

Vymaľovánka je z autorkej ceruzky našej členky Eriky Kostovej z Kurova.

Odmenení z minulého čísla

Vyfarbeného anjelika z Ozvenky pre malé aj veľké deti, číslo 4/2012 nám poslala **Terezka Fojtášková** zo Šulekova (6 rokov) a **Ivanko Krška** z Podbiela (4 roky).

Za ich šikovnosť im posielame poukážky na krásne rozprávky z kníhkupectva Martinus. Naším najmenším všetci v OMD blahoželáme.



1.	P								
2.		E							
3.	T								
4.		O							
5.	K								
6.		O							
7.	S								
8.		A							
9.	T								
10.		N							
11.	H								

CUCAŤ, ČREVO, DANKO,
DO PECE, EJ NIE TAM,
HNOJIVO V ŠATKE,
IHLICA, JANO ZAŤAL,
JASAN, LAPTOP,
KÁRAJ ICH, Klapotáť,
KOJOT, KORPUS, KRESAŤ,
ĽUDIA V KOLE, MARIÁN,
MAŤKO, MILOŠ, MNI TO,
MOC KOŇA, MUKLI K,
NIVEA, NO NIE,
O HMAT, OMNIA, PAPPÁ,
PAT A MAŤ, POCTIVOSTI,
POZHASÍNAŤ,
PRIŠLI INAM, PRITAKAŤ,
RAMPA,
SÚ Z OCTU, ŠATKA,
ŤAPAŤ, TRNÁVKA,
TUDOR, TUPOŇ,
UHRY SÚ NA AUT,
VOJAK V TANKU,
ZAKUŇKAŤ, ZAPOŤ,
ZÁTKA, ZLATO NAD
POLICOU, ZLE U VÁS,
ZORO POMSTITEĽ

TAJNIČKA

Mamička uspáva synáčika, ale ani po tretej uspávanke synáčik nespí, unavene rečie: "Mami, môžem už spať alebo budeš ?"

1. kreslíme naň
2. červené ovocie zo stromu
3. papier určený na oblepenie stien
4. malé koleso
5. je vo vani
6. ponorí sa
7. spánok
8. maškarný ples
9. mesto na západnom Slovensku
10. bol nahnevany
11. mesto na južnom Slovensku

Osemsmerovka

Kto pravidelne cvičí, ...

Z N Á I R A M P A T A M A T A P
S Ú Z O C T U I S U P R O K O O
Ľ U D I A V K O L E R A T T M Z
E U L M D O L O O O I A P A M H
T H H N O J I V O V Š A T K E A
I O P K P A K E P Z L E U V Á S
T J Ť O E K Á R A J I C H R Á I Í
S A A E C V I Č E N I E I N O N
M N C S E T D J J S N Ň Z R D A
O O U R A A I E K L A P O T A Ť
P Z C K N N I V E A M Ť O P A Z
O A A K A K O J O T I N M P U Á
R Ť O V O U H R Y S Ú N A A U T
O A Ť A K Ň U K A Z T Ť M Š Í K
Z L A T O N A D P O L I C O U A

Prihláška na letný pobyt organizovaný OMD v SR

***Zakrúžkujte pobyt**, na ktorý sa prihlasujete

* Vyplňte prihlášku

* Prihlášky **posielajte najneskôr do 8. 7. 2013**

poštou na adresu **OMD v SR, Vrútocká 8, 821 04 Bratislava,**

alebo oskenovanú e-mailom na **omd@omdvsr.sk**

* *Prihlášky na detské tábory sme posielali individuálne*

● Tvorivý letný tábor

termín: 20. – 27. 7.2013,

miesto: Duchonka, penzión Slniečko

● Letný ozdravovací pobyt

termín: 27.7. – 3.8.2013,

miesto: Sanatórium Tatranská

Kotlina

Priezvisko a meno člena

.....

Adresa

.....

Dátum narodenia

Číslo OP

Číslo ZŤP

Mám alergiu na

.....

Na pobyte budem používať pomôcku

* elektrický vozík

* mechanický vozík

* barle

* iné.....

.....

Tel. kontakt

e-mail

Špeciálna požiadavka, poznámka

.....

.....

Priezvisko a meno doprovodu

.....

Adresa

.....

Dátum narodenia

Číslo OP

Mám alergiu na

.....

Tel. kontakt

e-mail

Špeciálna požiadavka, poznámka

.....

.....

V.....

dátum

.....

podpis

.....



ZDVÍHACIE ZARIADENIA PRE IMOBILNÉ OSOBY
BEZBARIÉROVÉ PRÍSTUPY
KOMPENZAČNÉ POMÔCKY



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.
Ružínovské 1
826 02 Bratislava
Tel. / Fax: 02/43 63 0132

POBOČKA VÝCHOD:

VELCON spol. s r.o.
Galéria Abilympiáda
Masarykova 20, 080 01 Prešov
Tel. / Fax: 051/45 20 501



ŠKODA Handy ZŤP

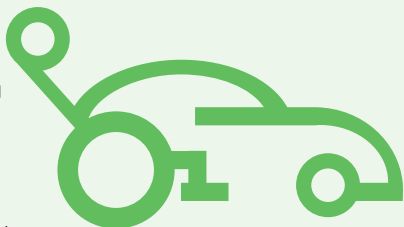
Program riešenia a rozvoja dopravnej mobility osôb so zdravotným postihnutím

Program riešenia a rozvoja dopravnej mobility osôb so zdravotným postihnutím ŠKODA Handy ZŤP ponúkajú štyria partneri projektu. Zamestnanci v každom zo štyroch centier poskytnú všetky potrebné informácie, služby a asistenciu pri kúpe nového automobilu zákazníkom so zdravotným hendikepom vrátane poradenstva pri úpravách vozidla podľa druhu postihnutia. Tieto centrá fungujú v rámci dilerskej siete značky ŠKODA AUTO Slovensko.

Do projektu sú rovnako zapojení silní partneri, ktorí klientom ZŤP ponúkajú zvýhodnené služby poistenia, financovanie vozidla, individuálne úpravy a prestavby vozidiel a distribúciu zdravotných pomôcok.

Služby ŠKODA Handy ZŤP:

- ✓ predaj vozidiel ŠKODA
- ✓ prestavby a úpravy vozidiel s garanciou
- ✓ odvoz/dovoz klientov
- ✓ odtahová služba
- ✓ komplexné servisné služby
- ✓ legislatívne poradenstvo
- ✓ náhradné plnenie v chránených dielňach



ŠKODA Handy ZŤP centrá:

Todos Bratislava s.r.o.

M. Sch. Trnavského 14, Bratislava
Tel.: **02/6920 23 13**
www.todos.sk

AUTONOVO, a.s.

Zvolenská 23, Banská Bystrica
Tel.: **048/47 18 185**
www.autonovo.sk

AUTOCENTRUM - Minárik s.r.o.

Pri Rieke 795/3, Žilina
Tel.: **041/562 22 19**
www.auto-minarik.sk

PO CAR, s.r.o.

Petrovianska 1, Prešov
Tel.: **051/756 02 12**
www.pocar.sk



ŠKODA Handy ZŤP

Partneri projektu:



ŠKODA



VOLKSWAGEN
FINANČNÉ SLUŽBY

AVM  *bilita*



UŽ 23 ROKOV SME NA SLOVENSKOM TRHU DODÁVAME A SERVISUJEME MECHANICKÉ A ELEKTRICKÉ VOZÍKY, SKÚTRE, KOČÍKY A LOKOMOČNÉ POMÔCKY

SVETOVÁ NOVINKA
UŽ AJ U NÁS!

GRILLO – 7 druhov

Dynamická pomôcka
pri chôdzi

Italiandesignr



BUG

Polohovateľný kočík
po celej dĺžke s odoberateľným
sedadlovým systémom
3 druhy farebného prevedenia



CHILDREN 3000 PLUS

Detský vozík,
ultraľahký skladací rám
s možnosťou polohovania
chrbta a nôh

Možnosť výberu
z 25 farieb rámu
a 6 farieb čalúnenia



SMILLA




HALLEY

Ultraľahký skladací rám
s dvojjitým zosilneným
krížom

Možnosť výberu
z 25 farieb rámu
a 6 farieb čalúnenia

TRULIK MEDICAL TECHNOLOGY s. r. o.

Hrachová 4, 821 05 Bratislava
www.trulikmedicaltech.com

 nájdete nás ako Trulik Medical Technology s.r.o.

Tel: 02/4341 0751

Mobil BA: 0907 715 136

Mobil ZA: 0908 549 058

Mobil KE: 0907 715 137

IRIS X1

- ultraláhky vozík s pevným rámom a so skladacou chrbtovou opierkou
- nastavovateľná sedačka spolu s remeňovou chrbtovou opierkou
- zadné kolesá upevnené v špeciálnych puzdrách umožňujúce nastaviť ich sklon

IRIS
///



HOP2 max

- špeciálny nosný podvozok pre dva typy sedacieho systému
 - anatomická chrbtová opierka + antidekubitná podložka (*KURY*)
 - trupová ortéza
- polohovací rám sedenia (sedačka) so sklonom 0 – 40°
- chrbtová opierka, sklápacia so sklonom až 40°
- voliteľné
 - polohovacia stupačka
 - opierky rúk s nastaviteľnou laktovou opierkou
- polohovanie plynovými pružinami
- bubnové brzdy zadných kolies



NIKOL 1

- detský špeciálny ľahký skladací invalidný vozík pre užívateľa od výšky cca 110 cm
- vozík má bohaté možnosti prídavných vybavení, čím je umožnené prispôbienie parametrom behom rastu užívateľa



DUCKY

- jednoduchý, mechanický skladací vozík ležadlového typu, určený predovšetkým na prevoz a priblíženie osôb so zníženou pohyblivosťou, na kratšie vzdialenosti v ľahkom teréne vonku
- ideálne využitie napr. v záhrade, pri bazénoch, na pláži na priblíženie a vstup do vody
- ľahký a jednoducho skladací pomocou istiacich objímok (kompletne zložené ležadlo vo dvoch veľkých taškách)
- kolieska vo vode vozík nadnášajú - nepotopí sa




ducky



KURY Slovakia
Ing. Marián Hrebeňár
Mesačná 2, 821 02 Bratislava, Slovenská republika
tel.: + 421 2 3941 1762, 0903 406 333, e-mail: kury.slovakia@gmail.com

KURY

Koncert
belasého
motýla
18. jún 2013
9. ročník



Sendreiovci
& Lasky Empatia

Hudba Presento

Živé kvety

Billy Barman

Lažno Nezávislý
život

Eubano

Tolerancia

Nám. Slobody

Hex

Bratislava Príd sa s nami
16.00 - 21.30 zabaviť!

www.belasymotyl.sk

Benefičný koncert na podporu
ľudí so svalovou dystrofiou
Moderuje Roman Bomboš

Vstup voľný!

Pošli SMS
s textom:
DMS MOTYL
na číslo **877**
a podpor ľudí
so svalovou
dystrofiou
sumou 2 €
u všetkých mobilných
operátorov

Vozík odlahčený Format, model 3940



kód **L88010**

Plne hrađený ZP

- Mechanický vozík skladací
- Vhodný na posúvanie doprovodnou osobou ale aj samotným užívateľom
- Pre domáce použitie a do stacionárov
- Pre geriatrických pacientov a pacientov s reumou
- Predná výška sedu 51 cm, zadná výška sedu 49 cm
- Šírka sedu: 38, 40, 43, 46, 48, 51 cm
- Celková šírka vozíka – šírka sedu + 18 cm
- Opierka chrbta s pásmi na suchý zips pre nastavenie tuhosti

- Bočnice odnímateľné, odklopné, otočné
- Stupačka delená, odklopná
- Všetky kolesá plné (bezdefektové)
- Zadné kolesá rýchloupínacie
- Nosnosť 130 kg, váha 17,5 kg



**v základnej výbave možnosť výberu
obručí - pogumované obruče alebo
obruče s výstupkami**

Majerská 16, 974 01 Banská Bystrica
e-mail: info@servisinvo.sk, tel.: 048/4143288
www.servisinvo.sk

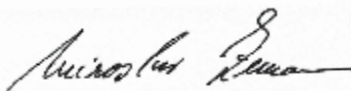
VOZICKAR.SK

Váš sprievodca pomôckami
pre hendikepovaných

Vážení priatelia,

V odbore pomôcok pre handicapovaných, najmä vozíkov, sa pohybujem už trinásť rokov. Nikdy by ma nenapadlo, že i po tak dlhom čase budem denne stretávať užívateľov týchto pomôcok, ktorí doplatili na nevedomosť predajcov, výdajní zdravotníckych pomôcok a veľmi často i lekárov. Preto som sa rozhodol svoje skúsenosti a vedomosti zverejňovať na tomto web priestore a verím, že sa tak podarí rýchlejšie skvalitniť úroveň života handicapovaných na Slovensku. Jeden poznatok je pre mňa totiž za tie roky jednoznačný: väčšinou sa pri zlom výbere pomôcky nejedná o finančný limit, ale o vedomostný.

A preto sú tu teraz tieto stránky...



Miroslav Zeman





VAŠA ZNOVNADOBUDNUTÁ SAMOSTATNOSŤ



POSTELE A DOPLNKY

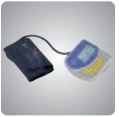
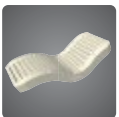
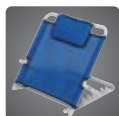
- elektrické polohovateľné postele
- doplnky k posteliam (lôžkové stolky, závesné hrazdy, podpory chrbtice)
- pomôcky na prevenciu proti preležaninám (podložky, matrace, sedačky, chrániče, vankúše)

POMÔCKY NA PRESUN A POHYB

- zdvíhačky
- vyklápacie a mušľové kreslá
- barly a palice
- chodúľky a roľatory
- mechanické vozíky a doplnky k vozíkom

POMÔCKY DENNEJ POTREBY

- kúpeľňové doplnky a vaňové dosky
- sedačky do vane a sprchovacie stoličky
- kreslá a pojazdné toaletné kreslá
- držadlá a nástavce na wc
- elektronické váhy a prístroje na zisťovanie zdravotného stavu
- tlakomery a teplomery



SOCIÁLNE OKIENKO – ŠPECIÁL

Už pravidlom sa stáva, že so začiatkom každého nového roka nadobúdajú účinnosť mnohé legislatívne zmeny. Preto sme pre vás, milí čitatelia, pripravili *špeciálne vydanie Sociálneho okienka*, v ktorom vás chceme poinformovať o tých najdôležitejších v súvislosti so zdravotným postihnutím. Obsahovo sa týkajú týchto rôznych oblastí:

- Koncesionárske poplatky pre osoby s ŤZP
- Sociálna oblasť
- Osobná asistencia
- Pomôcky
- Zdravotná starostlivosť

Stránky **SOCIÁLNEHO OKIENKA – ŠPECIÁL** si môžete vystrihnúť a v priebehu roka, prípadne o rok znova do neho nahliadnuť. Užitočné čítanie želá Mária Duračinská, zostavovateľka

Koncesionárske poplatky pre osoby s ŤZP

**OSLOBODENIE OD POPLATKU
ZA ROZHLAS A TELEVÍZIU
PRE OBČANOV S ŤZP**

— KONIEC JÚNA 2013

Ťažké zdravotné postihnutie je jediný možný dôvod **oslobodenia** od úhrady. Človek s ťažkým zdravotným poistením (ŤZP) ani jeho najbližšia rodina nemusia platiť koncesionárske poplatky. Podľa nového zákona je potrebné doklady preukazujúce túto

skutočnosť opäť predložiť. Pôvodný termín do konca marca **bol predĺžený do 30. júna 2013**. Občania, ktorí v tejto lehote preukážu svoj nárok na úľavu, ju získajú spätne od začiatku roka 2013. Po tomto termíne už nebude možné so spätnou platnosťou akýmkoľvek spôsobom uplatňovať predmetné úľavy.

Od povinnosti platiť úhradu je oslobodený:

- platiteľ, ak žije s osobou s ťažkým zdravotným postihnutím, pričom občan s ŤZP má adresu trvalého bydliska totožnú s adresou odberného miesta platiteľa;
- sám je občanom s ťažkým zdravotným postihnutím.

Všetky odberné miesta osoby s ŤZP sú oslobodené od povinnosti platiť úhradu.

Platiteľ zašle krátky list/žiadosť (predpísaný formulár nie je), v ktorom oznámi uplatnenie nároku na oslobodenie od úhrady a dôvod.

Predkladá tieto doklady:

- kópiu **preukazu ŤZP** alebo ŤZP/S (obe strany s viditeľným dátumom platnosti), ak sa na preukaze nezhoduje adresa s adresou odberného miesta, ktorú žiadate oslobodiť od poplatku za rozhlas a televíziu, je potrebné priložiť aj kópiu dokladu o trvalom pobyte osoby s ťažkým zdravotným postihnutím alebo
- kópiu **rozhodnutia úradu práce o uznaní za občana s ŤZP** (mie-ra funkčnej poruchy je viac ako 50%), odporúčame zväziť, nakoľko

rozhodnutie môže obsahovať aj veľmi osobné informácie, ktoré nechcete zverejňovať;

- meno odberateľa elektriny v danom odbernom mieste;
- evidenčné číslo SIPO, ak má platiteľ pridelené;
- srodné číslo, ak nie je uvedené v dokladoch.

Potrebné doklady môžete **zaslať**

- e-mailom na: uhrady@rtvs.sk,
- faxom na číslo: 02/3250 5222,
- **DOPORUČENE** poštou na adresu: RTVS, Odbor výberu úhrad, Mlynská dolina, 845 45 Bratislava.

E-mail alebo podací lístok si dobre odložte!

Polovičnú sadzbu platí dôchodca a poberateľ dávky v hmotnej núdzi alebo osoba spoločne posudzovaná.

Viac informácií na www.uhrady.rtvsk

Z PRAXE

- **Je invalidný dôchodca oslobodený od povinnosti platiť úhradu?**

Invalidný dôchodca je oslobodený, len ak je uznaný aj za občana s ŤZP.

- **Bývame v domácnosti s 18 - ročným synom, ktorý je držiteľom preukazu ŤZP/S. Sme oslobodení od povinnosti platiť úhradu?**

Od povinnosti platiť úhradu je oslobodený platiteľ, ak žije v domácnosti s osobou s ŤZP, ktorá má na adrese odborného miesta tohto platiteľa trvalý pobyt.

- **Som osoba ŤZP. Platí oslobodenie od poplatku aj na môj druhý dom, ktorý som zdedil? Nikto v ňom nebyva, v lete používam elektrinu na kosenie dvora.**

Oslobodenie sa vzťahuje aj na zdedený dom, ak odberateľom je osoba s ŤZP.

Sociálna oblasť

**BLÍŽI SA LEHOTA NA VÝMENU
PREUKAZOV ŤZP A ŤZP/S**

KONIEC DECEMBRA 2013

Preukaz občana s ťažkým zdravotným postihnutím a preukaz občana s ťažkým zdravotným postihnutím s potrebou sprievodcu vydané podľa zákona o sociálnej pomoci účinného do 31. decembra 2008 **platia UŽ LEN do 31. decembra 2013.**

Ak bol fyzickej osobe s ťažkým zdravotným postihnutím vyhotovený preukaz podľa zákona o peňažných príspevkoch účinného od 1. januára 2009, obmedzenie platnosti a výmena preukazov sa ho netýka.

Skontrolujte si preto dátum vystavenia vášho preukazu ŤZP alebo ŤZP/S. V prípade že bol vydaný pred 1. januárom 2009 požiadajte do konca tohto roka o jeho výmenu, aj keď je na jeho zadnej strane uvedené „Bez časového obmedzenia“.

Dostaviť sa treba na úrad práce, sociálnych vecí a rodiny v mieste svojho trvalého bydliska, tam vyplniť žiadosť o výmenu a po vyhotovení nového preukazu ten starý odovzdať. Treba si priniesť aktuálnu fotografiu 3 x 4 cm a občiansky preukaz. Výmena sa robí na počkanie, bezplatne a bez posúdenia.

Ak tak nespravíte, na budúci rok si budete musieť podať celkom novú

žiadost' aj s aktuálnymi lekáorskými nálezmi. A nový preukaz získate až po prehodnotení miery funkčnej poruchy.

Preukaz sa vyhotovuje fyzickej osobe s ťažkým zdravotným postihnutím, ktorej bolo vydané rozhodnutie o peňažnom príspevku na kompenzáciu alebo rozhodnutie o preukaze. Podkladom k rozhodnutiu je lekáorský posudok. Ak je fyzická osoba s ťažkým zdravotným postihnutím odkázaná na sprievodcu, vyhotovuje sa jej preukaz fyzickej osoby s ťažkým zdravotným postihnutím so sprievodcom.

ČO ROBIŤ, AK SOM NESTIHOĽ VÝMENU PARKOVACIEHO PREUKAZU

Lehota a podanie žiadosti o výmenu parkovacieho preukazu trvala **do konca roka 2012**.

Kto to nestihol, musí absolvovať prehodnotenie zdravotného stavu. **Žiadost' o parkovací preukaz aj s aktuálnymi lekáorskými správami** si podá na oddelení alebo referáte posudkových činností. Nálezy od odborných lekárov nesmú byť staršie ako 6 mesiacov a správa o zdravotnom stave od obvodného lekára má byť na predpísanom tlačive úradu práce. Ak je stav fyzickej osoby s trvalým poškodením, posudkový lekáor môže vychádzať aj zo staršieho lekárskeho nálezku.

Po prevzatí rozhodnutia o priznaní preukazu musí občan priniesť fotografiu 3 x 3 cm a občiansky preukaz.

Nový parkovací preukaz je so znakom Európskej únie a platí v celej EÚ.

PARKOVACÍ PREUKAZ MÁ VÝZNAM, DRŽITEĽOVI DÁVA RÔZNE OPRÁVNENIA

Od 1. januára 2013 môžete vyhradené parkovacie miesta obsadiť iba, ak máte parkovací preukaz. Za porušenie zákazu zastavenia a státia na vyhradenom parkovacom mieste pre osobu so zdravotným postihnutím bez platného parkovacieho preukazu môže byť udelená pokuta vo výške 150 eur. V prípade, že ide o neoprávnené používanie parkovacieho preukazu – napríklad osobou, ktorej parkovací preukaz nepatrí – pokuta je vo výške 60 eur.

Vodičovi vozidla, ktorý pri zastavení a státi vedľa vozidla s parkovacím preukazom nenechal bočný odstup najmenej 1,2 m, je možné udeliť pokutu vo výške 60 €.

Sú to nástroje ako robiť osvetu a upozorňovať na tých, ktorí znak človeka na vozíku nerešpektujú.

ZVÝŠENIE NIELEN INVALIDNÝCH DÔCHODKOV – OPRAVA

V Ozvene č. 4/2012 sme uviedli nesprávne sumy, o ktoré sa mali zvyšovať všetky druhy dôchodkov. Nezrovnalosť vznikla tým, že sme ako zdroj použili informácie z dennej tlače, v ktorých Ministerstvo práce, sociálnych vecí a rodiny SR avizovalo valorizáciu. Konečné znenie opatrenia MPSVaR však nakoniec pevné sumy, o ktoré sa mali dôchodky valorizovať, ešte znížilo.

Dôchodková dávka sa od 1. januára 2013 zvyšovala takto, v zátvorke uvádzame aj pôvodne navrhované sumy.

Ako sa valorizovali dôchodky od 1. januára 2013 O PEVNÚ SUMU

Starobné dôchodky

— o 11,20 eura (12,60 eur)

Predčasné dôchodky

— o 11,50 eura (13,10 eur)

Invalidné dôchodky do 70 percent

— o 5,90 eura (6,70 eur)

Invalidné dôchodky nad 70 percent

— o 10,10 eura (11,70 eur)

Vdovské a vdovecké dôchodky

— o 7,30 eura (8,30 eur)

Sirotské dôchodky

— o 3,90 eura (4,70 eur)

Osobná asistencia

DANE: REGISTRAČNÁ POVINNOSŤ NA DAŇOVOM ÚRADE

Do 30 dní od podpisu zmluvy o výkone osobnej assistencie je osobný asistent povinný vyplniť na svojom miestne príslušnom daňovom úrade tlačivo, ktoré sa volá „Prihláška k registrácii daňovníka FO“. Daňový úrad prideli zaregistrovanému asistentovi daňové identifikačné číslo vo forme kartičky a o vykonanej registrácii vydá osvedčenie. Registrácia sa dá absolvovať aj písomnou formou, stačí poslať vyplnené tlačivo.

DANE: NEZDANITEĽNÁ ČASŤ ZÁKLADU DANE ZAR. 2013

Nezdaniteľná časť základu dane na daňovníka za rok 2013 je **3735,94** eura. Príjmy osobných asistentov, ktorí

chcú využiť zákonom danú možnosť na nepodanie daňového priznania, nesmú presiahnuť 50% z tejto sumy, t.j. **1867,97** eura. Táto možnosť je podmienená splnením ďalších podmienok, preto sa o presných podmienkach informujte u svojho daňového poradcu alebo poradcov OMD v SR.

DANE: PAUŠÁLNE VÝDAVKY LIMITOVANÉ

Novelizácia zákona o dani z príjmov sa dotkla aj osobných asistentov. Paušálne výdavky vo výške 40 % zo zdaniteľných príjmov, ktoré si mohli v daňovom priznaní uplatniť aj osoby majúce príjem z osobnej assistencie, budú mať podľa prijatej novely limit vo výške 420 eur mesačne, t. j. **5040 eur za rok**.

Táto právna úprava bude platiť od roku 2014. Teda prvýkrát sa limit paušálnych výdavkov uplatní pri podávaní daňových priznaní za rok 2013 (v období do konca marca 2014).

Počas nového roka by si mala každá SZČO zvážiť, či sa mu neoplatí vykazovať reálne výdavky. Hoci by to znamenalo viac administratívy.

Zavedenie maximálnej hranice paušálnych výdavkov by sa malo negatívne dotknúť daňovníkov, ktorých ročné príjmy presiahnu 12 600 eur.

ZDRAVOTNÉ POISTENIE (ZP): OHLASOVACIA POVINNOSŤ VOČI ZDRAVOTNEJ POISŤOVNI

Považujeme za **dôležité** pripomenúť, že ohlasovaciu povinnosť voči zdravotnej poisťovni má každý osobný asistent, a to **do ôsmich dní** od

uzavretia zmluvy o výkone osobnej asistencie – doslovne každý, bez rozdielu či osobnú asistenciu vykonáva popri zamestnaní alebo ide o osobu na starobnom dôchodku, SZČO a pod.

(ZP): PRÍJMY Z OSOBNEJ

ASISTENCIE ZA

PREDCHÁDZAJÚCI ROK

SA OZNAMUJÚ ZDRAVOTNEJ

POISŤOVNI DO KONCA MÁJA

KAŽDÝ ROK

Informujeme, že **do konca mája** každého roka majú osobní asistenti povinnosť oznámiť zdravotnej poisťovni príjmy z výkonu osobnej asistencie za rok predchádzajúci.

Poistenci, ktorí mali v roku 2012 príjmy z osobnej asistencie, mali do 31. mája 2013 povinnosť oznámiť príslušnej zdravotnej poisťovni tieto príjmy. Služí k tomu samostatné tlačivo, ktoré nesie názov „Oznámenie o výške príjmu za rok 2012“ a je k stiahnutiu aj na stránke **www.omdvsr.sk** v sekcii **„Súbory na stiahnutie“**.

Po vyplnení osobných údajov a uvedení kódu príslušnej zdravotnej poisťovne, treba vyplniť hlavne kolónku: Rozdiel príjmov a výdavkov z výkonu činnosti osobného asistenta.

Osobní asistenti, ktorí podali daňové priznanie na základe príjmov z výkonu činnosti osobného asistenta v roku 2012, nájdu si tento údaj na tlačive „Daňové priznanie k dani z príjmov fyzickej osoby“, typ B daňového priznania na strane 12.

SOCIÁLNE POISTENIE (SP):

KEDY MÔŽU BYŤ OSOBNÍ

ASISTENTI POISTENCAMI ŠTÁTU

V OBLASTI DÔCHODKOVÉHO

POISTENIA?

Osobní asistenti vykonávajúci osobnú asistenciu osobe s ťažkým zdravotným postihnutím v rozsahu najmenej **140 hodín mesačne**, sa môžu prihlásiť na dôchodkové poistenie a stať sa tak poistencami štátu, za ktorých štát platí poistné na dôchodkové poistenie. Splniť však musia aj ďalšie podmienky – **nemajú priznaný predčasný starobný dôchodok alebo invalidný dôchodok, nedovršili dôchodkový vek a nie sú inak dôchodkovo poistení**.

Zmena nastala od 1.1.2013 – odvtedy sú po novom dôchodkovo poistené aj osoby pracujúce na niektorú z foriem dohôd v zmysle Zákonníka práce. Týmito dohodami sú dohoda o pracovnej činnosti, dohoda o výkone práce a dohoda o brigádnickej práci študentov.

Sociálna poisťovňa upozorňuje, že dohoda, ktorú má osobný asistent uzatvorenú s ťažko zdravotne postihnutou osobou o výkone asistencie (zmluva o výkone osobnej asistencie uzavretá medzi osobným asistentom a užívateľom osobnej asistencie), nie je dohoda v zmysle Zákonníka práce. Ak okrem nej nemajú uzatvorenú žiadnu inú dohodu, z dôchodkového poistenia sa odhlasovať nemusia. Ak sa na dôchodkové poistenie z dôvodu výkonu osobnej asistencie prihlásili, naďalej môžu ostať poistencami štátu, za ktorých poistné na dôchodkové poistenie platí štát.

**(SP): POISTENCI ŠTÁTU, KTORÍ
PRACUJÚ NA DOHODY,
SA MUSIA ODHLÁSIŤ
ZO SOCIÁLNEJ POISŤOVNE**

Od nového roka sa z dohôd mimo pracovného pomeru (vymenované vyššie v článku) platia zdravotné aj sociálne odvody. Poistenci štátu, ktorí by pracovali na dohodu, už od 1. januára 2013 nespĺňajú základnú podmienku byť poistencom štátu, nakoľko sa stali dôchodkovo poistení ako zamestnanci na základe uzatvorenej dohody. Týka sa to týchto poistencov, za ktorých poistné na dôchodkové poistenie platí štát z dôvodu:

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

Ak si tieto osoby podali v minulosti prihlášku na dôchodkové poistenie, boli povinné najneskôr do 9. januára 2013 podať v pobočke Sociálnej poisťovne príslušnej podľa miesta trvalého pobytu odhlášku z dôchodkového poistenia. Dôchodkové poistenie im zaniklo 31. decembra 2012. Poistencom štátu naďalej môže byť len fyzická osoba, ktorá nie je dôchodkovo poistená ako zamestnanec alebo ako povinne poistená samostatne zárobkovo činná osoba.

**(SP): ŠTÁT BUDE ZA OSOBNÝCH
ASISTENTOV A ZA ĽUDÍ
POBERAJÚCICH PEŇAŽNÝ
PRÍSPEVOK NA OPATROVANIE
PLATIŤ VIAC NA
DÔCHODKOVÉ POISTENIE**

Sociálna poisťovňa na svojej stránke informuje, že od **januára 2013** je **nový základ** pre výpočet dodatočného dôchodkového poistenia. Dôjde k **zme-
ne** spôsobu výpočtu vymeriavacích základov poistencov štátu (**osobných asistentov a poberateľov peňažného príspevku na opatrovanie**) a minimálneho vymeriavacieho základu pre dodatočné zaplatenie poistného na dôchodkové poistenie. Vymeriavací základ poistenca štátu (osobného asistenta a poberateľa peňažného príspevku na opatrovanie) a minimálny vymeriavací základ pre dodatočné zaplatenie poistného na dôchodkové poistenie sa mení takto:

Od **1. januára 2013** sa **mení veličina pre výpočet vymeriavacieho základu štátu**, z ktorého platí poistné na dôchodkové poistenie za osobných asistentov a poberateľov peňažného príspevku zo **44,2 %** na **50 %** jednej dvanástiny všeobecného vymeriavacieho základu za kalendárny rok, ktorý dva roky predchádza kalendárnemu roku, za ktorý sa platí poistné. Za obdobie od 1. januára 2013 bude tento vymeriavací základ v sume **393,00 eur**. Pri výpočte minimálnej hodnoty vymeriavacieho základu pre dodatočné zaplatenie poistného na **dôchodkové poistenie** sa taktiež mení veličina pre výpočet tejto minimálnej hodnoty zo **44,2 %** na **50 %** jednej dvanástiny

všeobecného vymeriavacieho základu za kalendárny rok, ktorý dva roky predchádza kalendárnemu roku, za ktorý sa poistné na dôchodkové poistenie dopláca.

Pomôcky

MOŽNOSŤ ZÍSKAŤ DO UŽÍVANIA VRÁTENÉ KOMPENZAČNÉ POMÔCKY

Veľmi málo je rozšírená informácia o tom, že úrady práce, sociálnych vecí a rodiny a ich odbory sociálnych vecí v rôznych mestách Slovenska **disponujú vrátenými pomôckami**. Tieto kompenzačné pomôcky môžu poskytnúť do užívania **inej fyzickej osobe s ťažkým zdravotným postihnutím, ktorá je na pomôcku odkázaná**.

Odkázanosť na pomôcku preukazuje fyzická osoba s ťažkým zdravotným postihnutím posudkom alebo potvrdením zdravotníckeho zariadenia. Pomôcku možno poskytnúť do užívania na základe písomnej zmluvy s občanom s ŤZP, ktorý prejaví záujem.

Výber vrátených pomôcok je naozaj veľmi široký, **aktuálne je v zozname až 263 rozmanitých pomôcok** ako napríklad autosedačka, mechanický invalidný vozík, špeciálny detský kočík, špeciálne zariadenie na prenos zvuku – infraport, schodolez, zdvíhacia plošina, šikmá schodisková plošina, stoličkový výťah, schodolez a mnohé iné.

Zoznamy pomôcok sú zoradené podľa regionálnej príslušnosti zvlášť pre ústredie Bratislava, ústredie – pracoviisko Banská Bystrica, Žilina a Košice.

Presný zoznam nájdete na www.upsvar.sk v menu **Sociálne veci a rodina/ťažko zdravotne postihnutí / Peňažné príspevky na kompenzáciu ŤZP / Vrátené pomôcky a zdvíhacie zariadenia**.

Zdravotná starostlivosť

VÝMENNÉ LÍSTKY SA VRÁTILI

Na vyšetrenie k špecialistovi je od 1. apríla 2013 opäť potrebný výmenný lístok od všeobecného (praktického/obvodného) lekára.

Ak chcete ísť napríklad k ORL špecialistovi alebo ortopédovi či neurológovi, navštíviť najprv musíte všeobecného lekára.

Všeobecný lekár by vás mal vyšetriť a výsledok vyšetrenia uviesť na výmenný lístok a ten odovzdáte špecialistovi. Pri opakovanej návšteve špecialistu už nebudete musieť ísť opäť k všeobecnému lekárovi.

Kedy lístok nepotrebujete:

- pri úraze, do 24 hodín
- pri opakovanej návšteve špecialistu, ak tak určí špecialista
- pri dispenzarizácii – pravidelnom sledovaní pacienta špecialistom
- pri návšteve psychiatra, kožného lekára, gynekológa, stomatológa, očného lekára (len ak ide o predpis okuliarov)
- pri ochrannom ambulantnom liečení (odvykacia kúra)
- pri liečení osôb, ktoré vyžadujú sústavnú liečebnú starostlivosť.

MÁTE VEĽKÉ VÝDAVKY NA LIEKY? ZDRAVOTNÁ POISŤOVŇA VÁM MÔŽE VRÁTIŤ ČASŤ PEŇAZÍ, AVŠAK LEN AK STE OPRÁVNENOU OSOBOU

Je to možné podľa zákona o rozsahu a podmienkach úhrady liekov, zdravotníckych pomôcok a dietetických potravín na základe verejného zdravotného poistenia. Uvedený zákon určuje **limit spoluúčasti**, ktorý je rozhodujúci pri stanovení výšky sumy, ktorú zdravotná poisťovňa poistencovi vráti.

Limit spoluúčasti je suma, ktorou sa poistenec spolupodieľa na úhrade lieku hradeného z verejného zdravotného poistenia. To znamená, ak poistenec zaplatí za kalendárny štvrtrok za doplatky na lieky viac ako je zákonom určený limit spoluúčasti (tzv. ochranný limit vo výške 30 € alebo 45 €), zdravotná poisťovňa mu „vráti“ peniaze, o ktoré bol limit spoluúčasti na lieky prekročený.

Limit spoluúčasti sa vzťahuje na kalendárny štvrtrok a jeho výška sa posudzuje vždy k prvému dňu kalendárneho štvrtroka. Zdá sa vám byť tento výpočet zložitý? Vyskúšajte **kalkulačku doplatkov za lieky**, ktorá je dostupná na internetovej stránke Všeobecnej zdravotnej poisťovne **www.vszp.sk**. Kalkulačka doplatkov za lieky pomôže vám zistiť, či vôbec patríte do skupiny oprávnených osôb a ak áno, v akej sume bol limit spoluúčasti prekročený. Napríklad starobní dôchodcovia majú za kalendárny štvrtrok doplácať na lieky maximálne 45 €. Týka sa to však len tých, ktorí okrem dôchodku nemajú iný príjem a majú penziu maximálne 393 €.

Čo musí urobiť oprávnený poistenec?

Poistenci nemusia podávať žiadosť do zdravotnej poisťovne ani odovzdávať zdravotnej poisťovni doklady z registračnej pokladne, ktoré im vydajú v lekární. Všetky údaje potrebné pre určenie nároku poisťovňa eviduje vo svojom informačnom systéme. Poisťovňa v lehote 90 kalendárnych dní od skončenia daného štvrtroka zašle príslušnú sumu, o ktorú výška úhrad za doplatky na lieky prekročila stanovený limit spoluúčasti, priamo na bankový účet poistenca alebo poštovou poukážkou na adresu, ktorú má poistenec nahlásenú v informačnom systéme.

V prípade, že v danom štvrtroku je výška úhrad za doplatky za lieky, o ktorú je limit spoluúčasti prekročený, menšia ako 3 €, poisťovňa za daný štvrtrok nebude túto sumu uhrádzať. Poistenec však o ňu nepríde, poisťovňa túto sumu pripočíta k úhrnnej výške úhrad za ďalší kalendárny štvrtrok.

NA PRÍPRAVE SOCIÁLNEHO OKIENKA - ŠPECIÁL
SA PODIEĽALI:

MÁRIA DURAČINSKÁ, TIBOR KÖBÖL,
ALENA HRADŇANSKÁ

ZDROJE: INTERNETOVÉ STRÁNKY
SOCIÁLNEJ POISŤOVNE, ÚSTREDIA PRÁCE,
SOCIÁLNYCH VECÍ A RODINY, VŠEOBECNEJ
ZDRAVOTNEJ POISŤOVNE,
DENNÁ TLAČ, INFOPACIENT

ottobock.



Protézy



Ortély



Quality for life

Mobility solutions



Detský program

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*

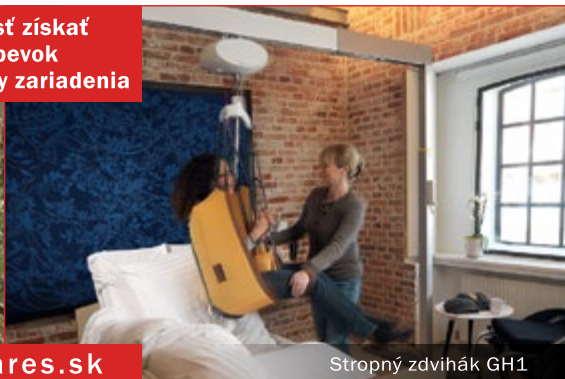
✓ *Bezplatný návrh a konzultácia u klienta*

✓ *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