

ROČNÍK XXII. 3/2013

ISSN 1335 – 2490

zveňa

spravodajca organizácie muskulárnych dystrofikov v SR





sídlo a chránené pracovisko:
Vrútocká 8, 821 04 Bratislava
tel: 02/43 41 16 86
0911 26 86 88
0948 52 99 76
e-mail: omd@omdvsr.sk
č. účtu: 2624340950/1100
IČO: 00624802

www.omdvsr.sk
www.belasymotyl.sk
www.boccian.sk
www.farfalletta.estranky.sk
www.sachomd.estranky.sk

Aj vďaka vám môžeme pomáhať

Činnosť Organizácie muskulárnych dystrofikov v SR je veľmi rôznorodá. Všetky aktivity sú zamerané na podporu ľudí so svalovou dystrofiou, ich rodín ale aj ľudí s inými ťažkými, predovšetkým telesnými postihnutiami. Na svoju činnosť získavame financie z rôznych zdrojov, predovšetkým žiadame dotácie z ministerstiev, finančný príspevok z Bratislavského samosprávneho kraja, podávame veľa projektov a rôznych žiadostí. Podporujú nás firmy aj jednotlivci.

Akákoľvek podpora zo strany darcov je pre nás mimoriadne dôležitá, o to viac, ak je pravidelná. Umožňuje nám udržať kontinuitu poskytovaných služieb a plánovať nové projekty. V mnohých činnostiach supľujeme pomoc štátu, a robíme ich bez jeho podpory už dlhodobo.

Podporte
aktivity a činnosť
Organizácie
muskulárnych
dystrofikov v SR
**vaša pomoc
naše krídla**

Ako nás môžete podporiť?

- Zasláním ľubovoľnej sumy na číslo účtu: 2624340950/1100
- Poukázaním 2% zo zaplatenej dane



ozvena

Organizácia muskulárnych dystrofikov v SR
občianske združenie
Vrútocká 8, 821 04 Bratislava
Tel.: 02/43 41 16 86, 43 41 04 74
Mobil: 0911 268 688
0948 529 976
www.omdvsr.sk
e-mail: omd@omdvsr.sk
IČO: 00 624 802



Organizácia
muskulárnych
dystrofikov
v SR

Čestná predsedníčka: Anna Šišková
Výkonný výbor OMDv SR:
predsedníčka: Mgr. Andrea Madunová
podpredsedníčka: Mgr. Mária Duračinská
členovia VV: Mgr. Tibor Kőböl,
Jozef Blažek, Mgr. Alena Hradňanská,
Zdeněk Havierník, Bc. Miroslav Bielak
Revízná komisia OMD v SR:
predsedníčka: Simona Ďuriačová
členovia: Margita Granecová,
Mgr. Anna Pivková
ekonómka: Luboslava Janečková

Ozvenu vydáva:
Organizácia muskulárnych dystrofikov v SR
Ozvenu zostavili:
Mgr. Mária Duračinská, Jozef Blažek
Grafická úprava: veve
Poštová adresa redakcie
je totožná s adresou OMD v SR
e-mail: ozvena@omdvsr.sk

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

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

OZVENA je spravodajca pre ľudí postihnutých nervosvalovými ochoreniami a ich priaznivcov. Vydáva ju Organizácia muskulárnych dystrofikov 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) dystrofikoch. 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 dystrofikov 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

- 3 Z KALENDÁRA 2013**
- 4 AKTUALITY**
- 6 FOKUS: CESTOVNÁ HORÚČKA**
- 6 Cestovanie vlakom
- 9 Vysoké Tatry na kolieskach
- 12 Aj vďaka EÚ by mala byť doprava prístupnejšia osobám s postihnutím
- 14 Cestujeme autom: Parkovací preukaz v Európe
- 16 TÉMA**
- 16 Zriedkavé choroby na Slovensku
- 17 VÝSKUM A STAROSTLIVOSŤ**
- 17 Úloha živín v potrave. Malnutrícia u neuromuskulárnych ochoreniach
- 20 Z WEBKY WWW.OMDVSR.SK**
- 21 Z NAŠEJ ČINNOSTI**
- 21 Reportáže z letných dystrotáborov
- 33 NAŠA OSOBNOSŤ**
- 33 Kristína Pochmanová: „Dystrofie mi priniesla bojovnosť, vôľu, trpezlivosť, silu, nadhľad“.
- 36 O NAŠICH ČLENOCH**
- 36 DystroRozhovor s Erikom Britanom
- 37 Rodičia rodičom: Nigutovci
- 38 Spoločenská rubrika
- 39 BEZ BARIÉR**
- 39 Žiaci sa v zážitkových izbách naučia, ako sa cítia hendikepovaní
- 40 SOCIÁLNA POMOC A PORADENSTVO**
- 45 ŠPORTOVÉ OKIENKO**
- 51 NA VOLNÝ ČAS**
- 51 Vedomostný kvíz o Slovensku: krajina vína
- 53 Fejtón
- 54 Oblíbené recepty OeMĎákov
- 55 Dystrolotéria
- 56 **OZVENKA**
- PRÍLOHA: **Sociálne okienko ŠPECIÁL**

Ďalšie číslo časopisu OZVENA vyjde na konci roka 2013.

Ospravedlnenie

Čitateľom sa ospravedľňujeme za oneskorené vydanie Ozveny v roku 2013. Ďakujeme za pochopenie a prajeme príjemné čítanie.

Páči sa vám Ozvena?

Páči sa vám naša Ozvena, nie ste náš člen a chcete ju odoberať? Kontaktujte nás!



Dajme si rande na Facebooku!

Komentujte, zdieľajte, lajkujte – buďte v ešte užšom kontakte. Novinky, akcie a veľa zaujímavých informácií nájdete na našom profile OMD v SR.



Z kalendára 2013

OSLAVUJEME VÝZNAMNÉ VÝROČIA

20 rokov od založenia
samostatného OMD v SR

45 rokov od založenia
Kolektívu muskulárnych
dystrofikov

1968 - 2013 / 1993 - 2013

3. december 2013

„Oemďacka“ vianočná kapustnica

symbolické poďakovanie
všetkým za pomoc počas celého
roka 2013.

3. december 2013

Medzinárodný deň ľudí so zdravotným postihnutím

**Téma na rok 2013: Prelomme
bariéry, otvoríme dvere: inkluzívna
spoločnosť pre všetkých.**

Tento deň bol určený rezolúciou Organizácie spojených národov v roku 1992. Odvtedy si ho každoročne pripomíname s cieľom prispieť k pochopeniu problémov ľudí so zdravotným postihnutím a mobilizovať podporu na ochranu ich práv, dôstojnosti a blaha. Viac ako bilión ľudí, 15 % svetovej populácie, žije s nejakou formou postihnutia.



20. máj - 31. december 2013

Ešte do konca roku môžete
SMS-kovať v prospech
Belasého motýľa!

ĎAKUJEME!

Darcovskou SMS podporíte ľudí
so svalovou dystrofiou.

**Vyťukajte text DMS MOTYL a SMS
pošlite na číslo 877.**

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

31. december 2013

**POZOR, POZOR,
skontrolujte si, či ste zaplatili
členské v OMD v SR!**

31. december 2013 je posledný
termín, do ktorého je možné
zaplatiť členský poplatok za rok
2013 vo výške 10 €.

Ak tak neurobíte, považujeme to za
prejav toho, že nemáte záujem byť
ďalej členom organizácie a členstvo
vám zanikne.

AKTUALITY

Pozor! Pozor! Pozor! Vymenili ste si už preukaz osoby s ŤZP? Nemáte veľa času!

Neodkladajte to. Len do **KONCA DECEMBRA 2013** platia preukazy osoby s ŤZP vydané podľa zákona o sociálnej pomoci, teda tie, ktoré boli vydané do 31. decembra 2008, a to aj vtedy, keď je na ňom uvedené „bez časového obmedzenia“.

Výmena za nový preukaz sa robí na počkanie. Ak nemôžete osobne ísť na úrad, je možné aj splnomocniť druhú osobu. Viac informácií v Sociálnom okienku špeciál na konci čísla.

Januárový termín do DystroCentra

Aj v roku 2014 pokračujeme v bezplatných konzultáciách s našou fyzioterapeutkou. K dispozícii sú 3 termíny v jeden deň:

17. JANUÁR / 31. JANUÁR

14.30 – 15.30

15.30 – 16.30

16.30 – 17.30

Objednávajú sa na kontaktoch centrály OMD v SR.



PodĎakovanie a vianočné pranie

"Rada by som poďakovala Organizácii muskulárnych dystrofikov v SR za poskytnutie doplatku na kúpu mechanického vozíka od firmy Otto Bock.

Prajem OMDčku veľa úspechov vo Vašich celoročných aktivitách a presadzovaní našich záujmov a zároveň chcem všetkým popriať príjemné vianočné sviatky, veľa zdravia a pekných dní v roku 2014. Posielam aj moju foto s novým vozíkom."

KATKA ALBERTOVÁ

Kalendár 2014

Opäť sme vydali pekný nástenný kalendár (vo forme plagátu) na rok 2014, ktorý zachytáva BOCCIU a jej hráčov.

Graficky ho navrhla Veve Melicherová. Touto cestou ďakujeme nielen Veve za jej zaujímavý nápad spracovania, ale aj autorom fotografií Carlosovi Albertovi Moreno, Jánovi Lukymu, Pavlovi Kulkovskému, Ľudmile Andrejčikovej a všetkým hráčom na plagáte.

Kalendár si môžete objednať za symbolické dve eurá na adrese klubboccian@omdvrs.sk.

FOKUS: CESTOVNÁ HORÚČKA

Cestovanie vlakom

Tento rok som sa pokúsila moje cestovateľské skúsenosti rozšíriť viac o vlakovú prepravu. Po nepríjemných skúsenostiach však nemám ani najmenšiu chuť cestovať po Slovensku, kde to nefunguje. Vsadila som na Čechy (podobne ako vlani festival Colours of Ostrava) a tiež Rakúsko a Nemecko, kde to funguje neporovnateľne lepšie.

Ostrava nedopadla veľmi dobre, rovnako ako vlani. České dráhy riešenia majú, slovenské železnice, bohužiaľ, nie. Tento rok bol rozdiel len v tom, že kým vlani som mala problém na ceste tam a odišla som o jeden deň neskôr, tento rok som sa pre zmenu o deň neskôr vrátila. Mnohí tento príbeh už poznajú, aj preto, že ho medializujem. Škoda, že sa nás sťažuje málo (niekedy mám pocit, že len ja). Železnice sa podľa toho aj správajú: priznajú mi odškodné, no cítia sa urazene. Nič sa nemení. Ak sa ku mne nikto nepridá, budú zmeny prichádzať veľmi pomaly. Aj preto by som Vám rada napísala o tom, ako to inde funguje. Rozhodla som sa navštíviť svojich priateľov Jarku a Charlieho v Mníchove. Vlak som si pre istotu overovala aj na rakúskej strane. Oni boli prví, ktorí ma upozornili na to, že v deň odchodu je na slovenskej strane trata výluka. Takže som do Viedne necestovala z Petržalky, ale z Kittsee a potom z Viedne do Mníchova. Železnice na našej strane sa obávali, kto ma v Kittsee naloží. Ale so strachom sa chodí iba na slovenské stanice... V Kittsee nás čakala krásna, malá

a čistá stanička. Aj s bezbariérovým weckom. Aby som bola presná, jedno veľké WC bolo pre všetky dámy a jedno rovnaké pre pánov. Načo na malých staniach robiť zvlášť vozičkárske? Štyri nízke, veľmi pekné a moderné vozne vlaku hneď na prvý pohľad naznačovali, že do nich problém nastúpiť nebude. Z pokynov rakúskych železníc som vedela, že treba požiadať vodiča vlaku, aby mi pri nastupovaní pomohol. Úzka medzera medzi nástupišťom a vlakom je pre elektrický vozík predsa len strašiac. Súčasťou vlaku sú pevne primontované „lyžiny“. Prechod cez ne bol absolútne pohodlný a bezpečný. Vo vlaku je vyhradené miesto priamo pri vozičkárskom WC. Samozrejme aj s asistentom sa ráta, všade sú sklopné sedačky. Keď nesedia asistenti, môžu tam byť kočíky alebo bicykle. A tie v rakúskych a nemeckých dopravných prostriedkoch veru aj sú v hojnom počte.

Vystupovali sme na stanici Viedeň-Meidling. Po vystúpení nás už čakal „sekuriták“, ktorý nám bol pridelený. A to aj napriek tomu, že sme na rovnakom nástupišti nielen vystupovali, ale aj nastupovali. Bol nám po celý čas k dispozícii, hoci žiadnu prácu s nami nemal. Keď tam človek stál a sledoval okolité nástupištia, zistil, že do každého vlaku nastupoval aspoň jeden vozičkář. Do „môjho“ railjetu nastupoval okrem mňa ešte jeden mladík na mechanickom vozíku. Mal svojho sekuritáka. Pomáhal mu, tlačil ho, hoci mal aj doprovod. Railjet nie je nízky vlak, sú tam schody. Práve preto je vo vozni samozrejmosťou zdvíhacia plošina. Fungovala. Dokonca

ju vedeli ovládať sprievodcovia, ale aj naši sekuriťáci. Ak by aj nie, bolo poruke mobilné zdvíhacie zariadenie. Vlak bol veľmi pohodlný, do voziča by sa zmestili traja vozičkári. Samozrejmosťou bolo tlačítko na obsluhu ako v prvej triede. Ono to vlastne prvá trieda aj bola. Snáď prvýkrát vo vlaku som použila WC. V týchto vlakoch jednoducho nemusíte mať obavu. Zvlášť keď máte WC na dohľad a vidíte, že tam práve poupratovali... Pri prechádzaní rakúskymi stanicami to všade vyzeralo, akoby ich dokončili len včera – všetko čisté a nové. A tak sme sa rútili pohodlne miestami 220 km za hod. Paráda.

Railjet bol rakúsky. V Mníchove nás už vykladala nemecká posádka. Ako býva vo vlakoch zvykom, na hraniciach sa striedajú. Ani toto nebola výnimka. Bolo vidno, že nemecký sprievodca si nie je istý obsluhou zdvíhacej plošiny, okamžite dal pokyn na mobilné zariadenie. Podobný pocit, aký zažívam u nás, s tým rozdielom, že u nás plošina naozaj nejde a mobilné zariadenie chýba... Plošina fungovala a mobilné zariadenie som míňala už len na nástupišti. Jeho obsluha sa na mňa usmiala a odtlačila ho späť. Na tejto trase zdržanie kvôli vozičkárovi nenastalo, aj keď sme prišli s vyše polhodinovým meškaním.

No a potom sme tri dni využívali mníchovskú MHD. Teda prevažne S-bahn (čiže akési nadzemné metro, ktoré spájalo hlavne okrajové časti Mníchova). Nemecké stanice nevyzerali ani zďaleka tak dobre, ako tie rakúske. Niekde mi chýbali aj vozičkárske označenia. Keby tam nebol Charlie ako domáci, asi by

sme sa trošku motali. Ale fakt je, že prístupné bolo všetko. Metro v Mníchove nie je také priateľské k vozičkárovi ako vo Viedni. Niečo podobné ako v Prahe. Nastúpiť s pomocou asistenta (aj na električáku) sa dá, ale chce to odvalu a rozbeh. Chýbala mi preklenovacia výšuvacia lišta ako vo viedenskom metre. Ale nastúpili sme. S-bahny sú na tom už lepšie. Každý vlak má 2 - 3 vozne určené pre vozičkárov. V nich je uložená nastupovacia rampa. S-Bahn je obvyčajne zároveň nástupište, pre mechanický vozík žiadny problém, ale na elektrickom by to bol opäť stres. Rampu obsluhujú vodiči. Aj preto sa s vozíkom nastupuje zvyčajne v prvom vozni v smere jazdy vlaku. Vnútri je pre vozík miesta dosť.

Ani v Mníchove nebolo všetko ideálne. V S-bahne, do ktorého sme chceli nastúpiť, sa nedala odomknúť rampa. Pokazený zámok. Vodič nás nezobral. Chcela ním cestovať aj staršia pani na vozíku, ktorá sa dorozumievala len pomocou klávesnice. Bola rozhorčená, lebo sa snažila už hodnú chvíľu niekam dostať, ale kvôli rekonštrukcii metra sa jej cesta aj bez tohto skomplikovala a predĺžila. Bez rampy jej vodič odmietol pomôcť. Žiadne ručné dvíhanie (ako u nás) tam nehrozí. Stále jej však ostávalo niekoľko ďalších možností, ktoré my doma často nemáme...

Viezla som sa aj mníchovskou električkou. Mala niekoľko schodov a pri vodičovi zdvíhaciu plošinu. Na môj vkus to bolo nepraktické a pomalé, hoci bezpečné a pre vodiča pohodlné. Nemusel vstávať od riadenia. Samozrejmosť pre všetkých. (V tomto smere asi vyhrávajú električky

v Ostrave, ktoré sú nízke a majú samoobslužnú vysúvaciu plošinu. Vodič ju vie vysunúť tiež zo svojho miesta, ale keď už sa veziete v električke, pri vystupovaní si ju môžete otvoriť sami, sú tam tri tlačidlá: jedno na znamenie vodičovi, jedno na otvorenie dverí a jedno na vysunutie rampy. A koľko veľa miesta tam je, pohodlne aj pre 3 električky!!!)

Máme čo doháňať. Zas som si raz povedala, že aj keď sa to v Bratislave zlepšuje, stále sme dosť pozadu. Rozdiel, ktorý pociťujem vždy, keď prejdem hranice, je ten, že kým „vonku“ som len jedna z mnohých, na Slovensku si pripadám ako rarita. Ja nechcem pútať pozornosť. Zažiť pocit nenápadnosti je na nezaplachtenie. Aj preto tak rada zo Slovenska odchádzam...

SILVIA PETRUCHOVÁ

Makov

Prišlo leto a nastal čas spoznať a prebádať ďalšie zákutia nášho krásneho Slovenska. Na odporúčanie kamaráta Šaniho sme si vybrali malú obec Makov umiestnenú v malebnej prírode medzi Javorníkmi a Turzovskou vrchovinou pri hraniciach s Českou republikou. Toto prostredie sa vyznačuje krásnou prírodou, lyžiarskymi vlekmí, možnosťami na prechádzky, hubárčenie a úžasným pokojom.

Autom sú dostupné výlety do Čiech. Napríklad odporúčam mesto Rožnov pod Radhoštěm, kde sa nachádza najväčší český skanzen Valašské muzeum v prírode. Tento výlet si môžete vychutnať aj na elektrickom vozíku, ak vám neprekáža trochu horší povrch a kopce.

V skanzene sa nachádzajú aj bezbariérové toalety.

V Makove sme sa ubytovali v novom bezbariérovom hotelíku Ski apartmány Makov. Tento hotel ma veľmi milo prekvapil. Na slovenské pomery ponúka dobrý pomer kvalita/cena. Hotel má zadný vchod pre ľudí na vozíku s dlhou nájazdovou rampou nízkeho sklonu. Na prízemí hotela sa nachádza bezbariérová toaleta. Do izby sme sa vyviezli pomerne veľkým výťahom, do ktorého sa štandardný elektrický vozík vojde bez problémov. Izby nás prekvapili priestrannosťou, pekným zariadením a ešte krajším výhľadom. Obrovská kúpeľňa spojená s toaletou nám vyrazila dych. Jediné, čo chýbalo, bolo madlo vedľa toalety, avšak v blízkej dobe to plánujú vyriešiť.

Pri rezervácii ubytovania sa treba informovať na bezbariérovú izbu, dostali sme na výber kúpeľňu s vaňou alebo sprchovacím kútom. My sme si vybrali vaňu, čiže neviem posúdiť, ako vyzerajú sprchovacie kúty. Ubytovanie je možné s plnou penziou, polpenziou alebo úplne bez stravy. Personál hotela bol veľmi milý a ochotný. Kto chce načerpať energiu a pokoj, nech sa rozhodne vyberie do Makova.

Kontakt: www.makovapartmany.sk

ALENA HRADŇANSKÁ

Vysoké Tatry na kolieskach

Správny Slováč by mal poznať a aspoň raz v živote vidieť skvost našej slovenskej prírody – Tatry. Tohto hesla sme sa tento rok držali aj my a vymenili sme leňošenie pri mori za štvordňový výlet do našich obdivuhodných veľhôr. Nie sme takí tí bežní turisti, ktorí skoro ráno vyrážajú na turistiku do kopcov. Sme totiž vystrojení nejakým tým kolieskom navyše, a keďže žeriov sa nám nepodarilo vybaviť, turistika na kolesách sa nekonala. Tatry sme si však poriadne užili aj bez toho.

Ubytovanie sme hľadali bezbariérové, najlepšie v blízkosti Štrbského plesa. Žiaľ, neskoro sme sa spamätali, a preto už boli všetky hotely v tejto lokalite plne obsadené. Ubytovali sme sa teda v Tatranskej Lomnici v hoteli SOREA Urán, ktorý disponuje aj bezbariérovým apartmánom s prispôsobenými podmienkami pre vozičkárov. Izby boli veľmi pekné, WC trošku vyššie, ale s pomocou asistenta sa dalo všetko zvládnuť. Aby som nezabudla, namiesto sprchového kúta tam bola vaňa, čo bolo asi najväčšie mínus tejto inak bezbariérovej kúpeľne.

Do bazény v hoteli viedli tri schodíky. Do vchodu samotného hotela ich bolo neurkom, no k dispozícii bola aj elektrická plošina, s ktorou neboli počas celého pobytu žiadne problémy.

Hneď v prvý deň sme sa vydali do „tatransko-lomnických“ uličiek a pri našich cestách sme zazreli SKI múzeum. Expozícia SKI MUSEA v Tatranskej Lomnici sa



venuje histórii vzniku a vývoja zimných športov vo Vysokých Tatrách od ich samého počiatku až do roku 1945. Do vchodu múzea viedla malá drevená plošina a keďže expozícia bola umiestnená len na prvom podlaží, neboli sme nijako obmedzovaní v pohybe. Mohli sme teda rôznymi zmyslami v plnej kráse obdivovať túto zaujímavú a fascinujúcu výstavu.

Obdivovanie histórie sa nám natoľko zapáčilo, že sme vošli hneď do ďalšieho múzea. Bolo to Múzeum Tatranského národného parku, ktoré navštívi ročne okolo tridsaťtisíc návštevníkov. Tých oboznamuje s flórou a faunou tatranskej prírody, s jej ochranou a s dejinami sprístupňovania Tatier. Do múzea síce viedlo viacero schodov, no okrem nich sa dalo dovnútra dostať aj dlhšou, strmšou plošinou. Takže opäť bez problémov. Bez komplikácií to bolo aj vo vnútri budovy múzea, avšak etnografická časť výstavy sa nachádzala v hornom výklenku budovy, kde viedlo množstvo schodov a, samozrejme, žiadny výťah. Samotná prírodovedecká, prírodoochranská a historická expozícia, ktoré sa nachádzali na dolnom podlaží, boli však také nádherné, že nám vynahradili aj to, čo sme vidieť nemohli kvôli



nepohodlným schodom. A nie, nebojte sa... Medvede na fotke sme nestretli po ceste do múzea.

Ďalší deň bol venovaný výletu na Štrbské pleso. Veľmi sme sa naň tešili, pretože sme cestovali tatranskými električkami, ktoré sú úplne bezbariérové. Nastúpili sme v Tatranskej Lomnici a v Starom Smokovci sme prestúpili na ďalšiu električku, ktorej konečná stanica bola priamo na Štrbskom plese. Peróny v Starom Smokovci sú trochu nižšie, preto sme pri prestupovaní museli zdolať menší schodík. Pre mechanický vozík a zdatnejšieho asistenta to nebol žiadny problém, no s elektrickým vozíkom by sa to zvládnuť pravdepodobne nedalo. Samotné Štrbské Pleso na nás zanechalo dojem, cestičky boli síce viac pieskové a štrkovité, ale s ľahkosťou sme to prekonali. Keď sa rozpršalo, skryli sme sa pri stánku rýchleho občerstvenia, kde sme si naplnili brušká klasickými turistickými dobrotami ako sú langoše, kukurica, guláš a vybrali sme sa na cestu späť do Tatranskej Lomnice.

Počas nášho krátkeho pobytu sme stihli ochutnať aj miestnu zmrzlinu, kofču, vyčĺpkať sa v hotelovom bazéne, jazdu na motokárach, horskú dráhu na boboch a iné srandy. Najväčší dojem na nás však zanechali samotné Tatry, pretože sme ich videli prvýkrát v živote a určite sa do nich znova vrátíme. Keby sme tušili, čo doma máme, nepochybujem o tom, že tento výlet do Tatier by nebol prvý :) A dá sa to aj na kolieskach...

NATÁLIA TURČÍNOVÁ

Termálne kúpalisko v Dunajskej Strede je prístupné aj na kolieskach

Keďže tento rok pobyt pri mori viacerým mojím kamarátom nevyšiel, rozmýšľali sme, kde by sme sa mohli trochu zregenerovať a užiť si vodu „ako sa patrí“. Počuli sme veľa chvál na termálne kúpalisko v Dunajskej Strede, a tak sme vzali kolesá na plecيا a akcia začala. Vedeli sme, že Regiojett je „žltá strela“, vlak, ktorý premáva na trase

Bratislava – Komárno, čo sa úplne hodi-
lo. Zavolała som na číslo 02/38 10 38 44,
kde milý personál ochotne povedal ako
sa u nich cestuje na vozíku. Bolo potrebné
nahlásiť presný termín, aby mohli
vlak nasmerovať na prvú koľaj, pretože
z inej koľaje nástup elektrickým vozíkom
nie je možný, pretože peróny sú príliš
nízke a vysúvacie lyžiny zas krátke.

Cesta prebehla bez komplikácií, rušňo-
vodič bol zároveň „nakladač“, takže mal
prehľad kto nastupuje a kedy vystupuje,
takže stres z toho či stihneme vystúpiť
úplne zmizol. Do priestoru pre ľudí na
vozíku sme sa v pohode zmestili traja na
vozíkoch a vošiel by sa aj štvrtý.

Cesta zo železničnej stanice v Dunajskej
Strede na kúpalisko trvá pešo asi 20
minút, čo nie je tak veľa. Kúpalisko je
veľmi pekné. Môžete si uplatniť zľavu
na ZŤP-S na vstupné, rovnako ako na
cestu vlakom. Celý areál kúpaliska je
bezbariérový, takže pohyb na elektric-
kom vozíku je úplne pohodlný. Celým
priestorom nás sprevádzala príjemná
hudba a dobrá atmosféra. V lete je tam
síce dosť plno, ale človek aspoň splynie
s davom. Na výber je asi 7 bazénov s rôz-
nou teplotou vody, ale nie do každého sa
človek na vozíku môže dostať. Zdvihák
do vody - stoličku - som otestovala len
v horúcom kúpeli, kde ale možno zotr-
vať asi len 15 minút. Ostatné prístupy
do bazénov sú riešené hlavne vysokou
obrúbou bazéna, kam sa dá presadnúť
z vozíka (výškovo je to v rovnakej úrovni),
potom sa pomaly spustiť po schodíkoch
do vody, ktoré sú po celom odvode ba-
zéna a už si len užívať príjemnú vodu
a spoločnosť.



Občerstvenie je riešené vo forme bufet-
tov, výber jedla a pitia je naozaj široký.
Jedinou nevýhodou, ktorá ma celkom
prekvapila, je, že v celom areáli sa ne-
nachádza šatňa pre imobilných. V spo-
ločných šatniach sú síce dve kabínky, ale
ani do jednej sa vozík nezmestí, takže
prezliecť sa dá len na bezbariérovej toa-
lete, kde je to síce náročnejšie, ale dá sa.
Veľmi rada sa tam vraciam hlavne pre
oddych, ktorý tam nachádzam. Vrelo
odporúčam vyskúšať.

LU.

Kde je vôľa, tam je cesta

„Podme do Tatier“ znela moja a Ad'kina
spoločná myšlienka, ktorú sme nako-
niec aj zrealizovali. Ako prvé sme začali
vybavovať dopravu. Rozhodli sme sa,
že pôjdeme vlakom a nebol to žiadny
problém. Všetko fungovalo ako malo, aj
plošina. Bývali sme v Tatranskej Lomnici,
blízko milej rodinky Lackových, ktorí sa
nám po celý čas aktívne venovali. Od-
tiaľ sme potom podnikali naše spoločné
výlety. Jedným z našich plánov bola aj



návšteva vrchu Solisko, ktorý sme chceli zdolať lanovkou.

Cena spätočného lístka ZŤP-S bola 9€ a jazda trvala asi 20 minút hore aj dole. Po zakúpení lístkov nám pán obsluhujúci lanovku otvoril bočnú bránku bez turniketu, aby sme mohli ľahšie prejsť s vozíkom. Nebol problém zastaviť celú lanovku, kým sme si presadli z vozíka na sedačku lanovky. Potom sme naložili na sedačku aj vozík, pretože inak by to nešlo. Keď sme teda už boli všetci nalanovkovaní, lanovka sa opäť spustila. Pán obsluhujúci lanovku cez vysielaciu oznámil hornému koncu čísla našich sedačiek, aby vedel, kedy má hore zastaviť lanovku. Všetko prebehlo v úplnej pohode. Výhľad z lanovky bol neopísateľne úžasný, vietor vo vlasoch a nasávanie krásy, na ktorú nechcete nikdy zabudnúť. Tento pocit by mal zažiť každý, kto miluje prírodu. Napriek tomu, že na Solisku je pohyb na vozíku úplne obmedzený, výhľad a atmosféra stojať aj za to!

Pre milovníkov kávy, ktorí navštívia Solisko na vozíku, odporúčam, zobrať si kávu so sebou do termosky, pretože na chate pod Soliskom s množstvom schodov kávu so sebou nerobia. To len poučenie z vlastných skúseností, aby bola idylka dokonalá.

Všetkým zberateľom nových zážitkov želim nádherný pôžitok.

LU

Aj vďaka EÚ by mala byť doprava prístupnejšia osobám s postihnutím

S poznávaním nových krajín a miest úzko súvisí premiestňovanie dopravnými prostriedkami. Oblasť prístupných služieb v doprave a zabezpečenie rovnocenného práva osôb s postihnutím na pohyb a mobilitu zaujíma aj Európsku úniu. Výrazný posun k lepšiemu by malo priniesť jej nové nariadenie.

Od 1. marca 2013 vstúpilo do platnosti **Nariadenie Európskeho parlamentu a Rady (EÚ) č. 181/2011 o právach cestujúcich v autobusovej a autokarovej doprave**. Malo by zlepšiť uplatnenie práva na dopravu osôb s obmedzenou schopnosťou pohybu a orientácie.

Týmto nariadením sa ustanovujú pravidlá pre autobusovú a autokarovú dopravu, ktoré sa týkajú:

a) nediskriminácie medzi cestujúcimi, pokiaľ ide o prepravné podmienky ponúkané dopravcami;

b) práv cestujúcich v prípade nehôd

v dôsledku prevádzky autobusu alebo autokaru s následkom smrti alebo zranenia cestujúcich alebo straty alebo poškodenia ich batožiny;

c) nediskriminácie a povinnej pomoci zdravotne postihnutým osobám a osobám so zníženou pohyblivosťou;

Nariadenie upravuje podmienky **uplatnenia práva** na dopravu osôb s obmedzenou schopnosťou pohybu a orientácie, napríklad:

„Dopravcovia, dopravní agenti a prevádzkovatelia zjazdov neodmietnu prijať rezerváciu, vydať alebo inak poskytnúť cestovný lístok, alebo nastúpiť osobe z dôvodu zdravotného postihnutia alebo zníženej pohyblivosti.“

„Rezervácie a cestovné lístky sa zdravotne postihnutým osobám a osobám so zníženou pohyblivosťou ponúkajú bez dodatočných príplatkov.“

Nariadenie ukladá členským štátom aj užitočnú povinnosť, napríklad:

„Členské štáty určia autobusové a autokarové stanice, kde sa poskytuje pomoc zdravotne postihnutým osobám alebo osobám so zníženou pohyblivosťou. Členské štáty o tom informujú Komisiu. Komisia na internete sprístupní zoznam určených autobusových a autokarových staníc.“

Ďalšou dôležitou časťou nariadenia je ešte **oblasť „náhrady škody“**, pokiaľ ide o invalidné vozíky a iné vybavenie na zabezpečenie pohyblivosti:

„Dopravcovia a správcovia autobusových staníc zodpovedajú za stratu alebo poškodenie invalidných vozíkov, iného vybavenia na zabezpečenie pohyblivosti alebo asistenčných zariadení. Škodu za stratu alebo poškodenie nahradí dopravca alebo správca autobusovej stanice zodpovedný za danú stratu alebo poškodenie.“

„Výška náhrady uvedenej v odseku 1 je rovná nákladom na nahradenie alebo opravu stratenej alebo poškodenej pomôcky alebo zariadenia.“

„V prípade potreby sa vynaloží maximálne úsilie na rýchle poskytnutie dočasnej náhradnej pomôcky alebo zariadenia. Technické a funkčné vlastnosti invalidných vozíkov, iného vybavenia na zabezpečenie pohyblivosti alebo asistenčných zariadení sú podľa možností podobné tým, ktoré sa stratili alebo poškodili.“

Významná a nápomocná je aj **príloha č. 1** nariadenia s názvom „**Pomoc poskytovaná zdravotne postihnutým osobám a osobám so zníženou pohyblivosťou**“, ktorá zavádza asistenčné služby:

a) Pomoc poskytovaná na určených autobusových staniciach

Pomoc a opatrenia potrebné na to, aby zdravotne postihnuté osoby a osoby so zníženou pohyblivosťou mohli:

- oznámiť svoj príchod na autobusovú stanicu a svoju žiadosť o pomoc na určených miestach,
- presunúť sa z určeného miesta k odbavovaciemu pultu, do čakárne a na nástupište,

- nastúpiť do vozidla pomocou výťahov, invalidných vozíkov, prípadne s inou potrebnou pomocou,
- naložiť svoju batožinu,
- vyzdvihnúť si svoju batožinu,
- vystúpiť z vozidla,
- vziať so sebou do autobusu alebo autokaru asistenčného psa s osvedčením,
- prejsť k sedadlu.

b) Pomoc vo vozidle

Pomoc a opatrenia potrebné na to, aby zdravotne postihnuté osoby a osoby so zníženou pohyblivosťou mohli:

- získať základné informácie o ceste v prístupných formátoch, ak o to cestujúci požiada,
- nastúpiť/vystúpiť počas prestávok v ceste, ak je vo vozidle okrem vodiča prítomný aj iný personál.

Z nariadenia vyplýva **povinnosť uverejňovať zoznam prispôsobených autobusových staníc**. Tento zoznam by mal byť od 1. marca 2013 prístupný **na internetovej stránke Ministerstva dopravy, výstavby a regionálneho rozvoja SR**. Nariadenie je možné si stiahnuť na www.omdvsr.sk

TIBOR KÖBÖL

Cestujeme autom: Parkovací preukaz v Európe

Európska komisia vydala na základe odporúčania Rady EÚ užitočnú publikáciu s názvom **„Parkovacia karta pre zdravotne postihnuté osoby v Európskej**

únii: podmienky v jednotlivých členských štátoch“.

Brožúra uvádza stručný prehľad podmienok používania parkovacej karty (preukazu) pre ľudí so zdravotným postihnutím v rôznych členských štátoch Európskej únie. Spolu ide o 27 krajín Európy.

Základné odporúčanie znie: Pred cestou do inej krajiny si prečítajte pravidlá platné v danej krajine. V niektorých prípadoch musíte požiadať o ďalšie informácie priamo na mieste. To však umožní mať prístup ku všetkým službám a parkovacím zariadeniam určeným v krajine pre osoby so zdravotným postihnutím. Ďalšie informácie hľadajte aj na <http://parkingcard.europa.eu> Prospekt v slovenskom jazyku nájdete na našej webstránke www.omdvsr.sk

Osoba na vozíku a jej postavenie v rámci cestnej premávky

„Policajt chcel dať fúkať človeku na vozíku“

K cestovaniu patrí aj premiestňovanie „na pešo“. Ak ste na vozíku pre osobu so zdravotným postihnutím, nie ste vodič, ale chodec. Predpisy však umožňujú dať fúkať nielen vodičom áut.

Otázka zo života:

"Policajt si pri cestnej kontrole vyžiadal doklady a požadoval test na alkohol od osoby, ktorá sa po chodníku vo večerných hodinách pohybovala na invalidnom vozíku. V prípade pozitívnej dychovej skúšky mu hrozil

pokutou až niekoľko stoviek eur. Podľa zákona o cestnej premávke je vraj vozík pre telesne postihnuté osoby bezmotorovým vozidlom a pohyb po chodníku na vozidle je tiež cestnou premávkou.

Má na takúto kontrolu polícia právo?

Podobne je to vraj s bicyklami, kolobežkami a ručnými vozíkmi. Kolieskové korčule a skateboardy vraj do toho nepatria, pretože sa to považuje za chodcov."

Odpoved'poradne natankuj.sk:

Policajti mali pravdu v tom, že aj pohyb po chodníku je cestnou premávkou. Jej pravidlá sú upravené v zákone o cestnej premávke.

- Ak ste na invalidnom vozíku, nie ste vodič, ale chodec.
- Človek, ktorý tlačí vozík pre telesne postihnuté osoby alebo sa pomocou neho pohybuje, je tiež chodcom.

Nie je dôležité, či samotný vozík je vozidlom. Chodec nie je vodičom, ak je

na vozíku. Nevzťahujú sa naňho rovnaké povinnosti ako na vodiča. Ak by to platilo opačne, za vodiča by sme museli považovať napríklad aj korčuliara alebo človeka, ktorý tlačí bicykel alebo motorku.

Zákon definuje chodcov ako účastníkov cestnej premávky, ktorí sa pohybujú pešo. Okrem toho však za chodcov považuje aj osobu, ktorá napríklad tlačí alebo ťahá sánky, detský kočík, vozík pre osoby so zdravotným postihnutím alebo ručný vozík s celkovou šírkou nepresahujúcou 600 mm, osobu, ktorá sa pohybuje na lyžiach, korčuľiach, skejtborde alebo obdobnom športovom vybavení, osobu, ktorá sa pohybuje pomocou mechanického alebo elektrického vozíka pre osoby so zdravotným postihnutím a osobu, ktorá tlačí bicykel alebo motocykel, alebo vedie zvieratá.

AHA, A NEBOL ANI
PRIPÚTANÝ!!



Piť alkohol nesmie nikto, kto by svojou činnosťou mohol kohokoľvek ohroziť

Jediný doklad, ktorý si policajti mali právo vypýtať od človeka na vozíčku, bol občiansky preukaz. Medzi oprávnenia polície patrí overenie totožnosti. Ak by ste občiansky preukaz policajtovi nedali, smú vás predvieť na políciu, aby si overili vašu totožnosť tam.

V prípade, že vykonávate činnosť, pri ktorej by ste mohli sebe alebo iným ohroziť život, či zdravie alebo poškodiť majetok, polícia vám smie dať fúkať.

Alkohol smú policajti preto skontrolovať nielen vodičovi auta, ale aj cyklistovi alebo chodcovi.

Pokuta až 332 eur

Aj človek na vozíku na chodníku, ak by bol pod vplyvom alkoholu, mohol by za istých okolností zraniť nielen seba. Ak nafúka, nehrozia mu také prísne sankcie, ako vodičovi auta.

Najvyššia pokuta, ktorú smie dostať, je 332 eur. Ale aj to len v prípade, že by bol "v stave vylučujúcom spôsobilosť". Vodiči vozidiel môžu ísť za takých okolností až na rok do väzenia.

Nemyslíme si ale, že je správne, ak policajti dávajú fúkať chodcom, či už človeku na vozíku alebo kráčajúcim pešo, ak nevykazujú žiadne známky alkoholu v krvi. O pokutovaní ani nehovoriac. Riziko ohrozenia iných je v takýchto prípadoch takmer nulové.

ZDROJ: INTERNET/TA SR
[HTTP://AUTO.SME.SK/C/6846326/POLICAJT-CHCEL-DAT-FUKAT-VOZICKAROVI-NA-VOZIKU](http://auto.sme.sk/C/6846326/POLICAJT-CHCEL-DAT-FUKAT-VOZICKAROVI-NA-VOZIKU).
 HTML#IXZZ2E9AVTZVP

TÉMA

Zriedkavé choroby v Európe

Jednou z priorit európskej zdravotníckej legislatívy sa stala otázka zvýšenej starostlivosti o pacientov so zriedkavými chorobami. Za týmto účelom bolo prijatých viacero predpisov, na základe ktorých sa spustila iniciatíva zahŕňajúca zlepšenie informovanosti odborníkov aj laikov a podporu spolupráce vedcov, lekárov a pacientov.

EUCERD

Skupina (výbor) expertov členských krajín Európskej únie, ktorej členmi sú zástupcovia lekárov, pacientov, farmaceutických firiem. Jej úlohou je pomáhať Európskej komisii pri formulovaní problémov, príprave legislatívy a tiež hodnotiť rozvoj na národnej úrovni. Zastrešuje projekt EUROPLAN, na základe ktorého majú členské krajiny vytvoriť národné plány pre zriedkavé choroby.

ORPHANET

Európsky program, ktorý buduje a prevádzkuje informačnú databázu o možnostiach liečby a diagnostiky jednotlivých druhov zriedkavých chorôb. Na jeho internetovej stránke nájdete adresár kliník, špecializovaných centier a laboratórií, ktoré sú expertmi pre jednotlivé zriedkavé choroby (napr. aj NSO). Veľmi užitočný nástroj na spájanie odborníkov. Zlepšuje dostupnosť informácii, podporuje prístup pacientov k vysokošpecializovanej starostlivosti.

www.orphanet.net
www.orphanet.sk

EURORDIS

Združenie národných patientskych organizácií, ktoré bojuje za práva pacientov a za ich integráciu do spoločnosti. Napomáha implementácii odporúčaní prijatých na úrovni EÚ. Jeho hlas aj renomé sú silné. Každoročne organizuje 28. februára Medzinárodný deň zriedkavých chorôb. V roku 2014 so sloganom „Spoločne za lepšiu starostlivosť“. Organizácia muskulárnych dystrofiíkov v SR je členom EURORDIS od minulého roka. www.eurordis.eu

Predpisy Európskej únie, ktoré sa vzťahujú na oblasť zriedkavých chorôb, nájdete na www.omdvsr.sk.

VÝSKUM A STAROSTLIVOSŤ

Úloha živín v potrave. Malnutrícia u neuro- muskulárnych ochorení

Živinami prijímanými v potrave sú bielkoviny – proteíny, cukry – sacharidy, tuky – lipidy. Základné živiny sú označované ako makronutrienty. Makronutrienty tvoria hlavné zložky prijímanej potravy. Nemenej dôležité, avšak zastúpené v omnoho menšom množstve, sú tzv. mikronutrienty: vitamíny a stopové prvky. Schopnosť organizmu využívať živiny určuje predovšetkým funkčný stav

tráviacej sústavy; najmä žalúdka, tenkého a hrubého čreva, pečene (*Trojan, 2003*).

V prípade, ak živiny nie sú prijímané v dostatočnom množstve, pacient sa môže stať podvyživený. Rovnaká situácia môže nastať, aj keď dostatok živín prijme, ale organizmus má problémy s ich spracovaním a využitím (problémy trávenia a vstrebávania často na úrovni pažeráka a čreva a pod.). Tento stav je prítomný pri väčšine chronických chorôb, kam patria aj nervovo-svalové ochorenia.

Malnutrícia (podvýživa) je definovaná ako stav, kedy nutričné potreby jedinca nie sú živinami prijímanými v potrave dostatočne pokryté. Z uvedeného vyplýva, že nie je dôležité vsímať si len príjem živín, ale aj ich spotrebu. Ak je spotreba vysoká, pacienti nutričné potreby nemusia byť pokryté, napriek tomu, že sa stravuje rovnako ako zvykol v zdraví.

Malnutrícia neznamena však len úbytok hmotnosti. Znížený prívod energetických a stavebných substrátov oproti ich výdaju vedie k mnohým komplikáciám, akými sú poruchy imunitnej odpovede, termoregulácie (najmä sklon k zníženiu bazálnej teploty tela). Spomaľuje sa hojenie rán, rekonvalescencia trvá dlhšie (*Voleková, Šatník; 2008*). Podvyživený človek pociťuje aj pokles svalovej sily (úbytok proteínov svalových buniek); rýchlo sa unavuje, je apatický, pacient prestáva spolupracovať pri terapii. Niekoľko dní dochádza k poklesu nálady až depresiám.

Existuje mnoho spôsobov, ako zistiť, či je pacient podvýživou ohrozený. Väčšina z nich je založená na biochemickom vyšetrení krvi, kedy sa stanovuje výškový index kreatinínu, množstvo bielkovín v krvi alebo absolútny počet lymfocytov a pod. V ambulancii môže lekár taktiež zmerať hrúbku kožnej riasy na ruke, pričom normálne hodnoty u žien sú cca 16,5 mm, u mužov 12,5 mm (Voleková, Šatník; 2008). Meria sa nad tricepsom (Obrázok 1), paža visí voľne vedľa tela. Riasa sa vytiahne v približne polovičnej vzdialenosti medzi ramenom a lakťom. Prístroj na samotné meranie (tzv. kaliper) prikladáme potom od prstov nadol, cca 1 cm (KRuBER Slovakia, 2013).



OBRAZOK 1: MERANIE HRÚBKY KOŽNEJ RIASY
ZDROJ: KRUBER SLOVAKIA (2013)

Orientačným ukazovateľom malnutrície však môže byť aj známy Body Mass Index (BMI), vyjadrujúci optimálnosť váhy človeka vzhľadom k jeho výške (Tabuľka 1), ktorý si ten môže vypočítať doma i sám:

$$\text{BMI} = \frac{\text{váha (kg)}}{\text{výška}^2 \text{ (m)}}$$

TABUĽKA 1: NUTRIČNÝ STAV JEDINCA
VZHLADOM K HODNOTE BMI.
ZDROJ: WHO (2013)

| BMI | Nutričný stav |
|---------------------------------|----------------|
| < 18,5 starší pacienti: < 22 | malnutrícia |
| 18,5 až 25 | optimálna váha |
| 25 až 30 | nadváha |
| > 30 | obezita |

Uvedené hraničné hodnoty BMI pritom nie sú jednotné na celom svete, zohľadňujú sa rozdiely v populáciách; často nachádzame preto rozdiely v rôznych literárnych zdrojoch.

Nemenej dôležité je všimnúť si stratu hmotnosti za uplynulé mesiace. Strata hmotnosti vyššia ako 5% za mesiac (t.j. 15% za uplynulé 3 mesiace) predstavuje vážne zhoršenie nutričného stavu.

Pre pacienta s neuromuskulárnym ochorením (NMO) je malnutrícia veľmi reálnou hrozbou. NMO pacient má totiž často zdravotné komplikácie aj na úrovni tráviacej sústavy, akými sú problémy s prehĺtaním (dysfágia), svalová nedostatočnosť žuvacích svalov, zápaly čriev (Davidson, 2009). Pacient pripútaný na invalidný vozík má navyše sťaženú prirodzenú motilitu čriev kvôli

častej polohe v sede (Eng, 2001). Malnutrícia je zároveň nebezpečnou komplikáciou pacientovho momentálneho zdravotného stavu (Bushby, 2010). Je preto mimoriadne dôležité podvýživu za žiadnych okolností nepodceňovať. Okrem dostatočného príjmu živín je dôležité zohľadniť i charakter NMO ochorenia. Správna výživa pri NMO môže navyše pomôcť predísť viacerým komplikáciám a v niektorých individuálnych prípadoch i spomaliť progresiu ochorenia. Je potrebné zvýšiť príjem bielkovín, uprednostniť ryby a biele mäso pred červeným. Rybí olej je zároveň zdrojom nenasýtených mastných kyselín, ktoré pomáhajú potláčať zápal a podporujú imunitný systém. Veľa proteínov je vo vajciach, mlieku a mliečnych výrobkoch, tofu, v strukovinách (sója, hrach, fazuľa, šošovica, a pod.). Pre pacienta s NMO je doporučené obmedziť potenciálne potravinové alergény (predstavujú riziko hnačiek, ale aj vzniku chronických zápalov čriev), najmä ak je pacient súčasne už alergikom. Potravinovými alergénmi sú najmä lepok (glutén), kukuričné proteíny, konzervanty, potravinové aditíva. Ďalej je doporučené obmedziť príjem soli (najmä u pacientov s pridruženým ochorením kardiovaskulárneho systému), sacharózy (nesladiť bielym cukrom, ale trstinovým), bieleho pečiva (kvôli múke sa snažiť namiesto cestovín ako prílohu voľiť skôr ryžu). Namiesto sladkostí radšej ovocie (súčasne je i zdrojom vlákniny). Drobné červené ovocie (brusnice, čučoriedky, maliny) je zdrojom najmä vitamínu C, ale i farbív, ktoré sú antioxidantami (znižuje množstvo voľných radikálov, ktoré sa podieľajú na

zápale svalových buniek). Zo zeleniny voľiť z rovnakého dôvodu rajčiny, papriky. Špenát a kaleráb sú zdrojmi železa (dôležité pri hroziacej anémii) (University of Maryland Medical Center, 2013).

Z nápojov obmedziť sladké, alkohol a kávu. Voľiť pitnú vodu a minerálky, nesladené čaje (najlepšie zelený čaj, ktorý je zároveň antioxidantom).

Z mikronutrientov je odporúčaný zvýšený príjem vápnika (mlieko a mliečne výrobky) a vitamínu D (zdrojom sú ryby, vajcia). Tieto živiny nachádzame vo zvýšenom množstve vo výživových doplnkoch z lekárne. To sa týka tiež rôznych multivitaminových doplnkov a doplnkov s obsahom stopových prvkov (selén, zinok, horčík). Voľne dostupnými sú i doplnky s obsahom pre NMO pacienta dôležitých AMK (arginín, glutamín, karnitín) a mastných kyselín (nenasýtené omega 3-, 6-, 9- mastné kyseliny). Uvedené AMK sú neesenciálne (vznikajú v organizme, nie sme odkázaní na ich príjem v potrave). Napriek tomu, v stave hladovania môže nastať ich nedostatok. Arginín a glutamín sú dôležité aj pre správnu činnosť imunitného systému. Karnitín umožňuje vstup častí mastných kyselín do bunky, jeho nedostatok má preto za následok obmedzenie metabolizmu tukov, ktoré, ako už bolo uvedené, predstavujú významný zdroj energie pre bunky. Mastné kyseliny sú súčasťou mnohých biologicky dôležitých látok, podieľajú sa na výstavbe bunkových membrán. Zdá sa, že omega 3 mastné kyseliny sú dôležité aj pri potláčaní zápalu, môžu znižovať riziko ochorenia KVS

(Voet, Voet; 2010). O užívaní uvedených potravinových a výživových doplnkov sa však treba poradiť so svojim lekárom, keďže u niektorých pacientov by prijímané byť nemali (napr. neprijímať arginín pacientom so zlyhávajúcim srdcom, neprijímať nadbytok mastných kyselín pacientom s liekmi na riedenie krvi a pod.) (University of Maryland Medical Center, 2013).

V lekárni sú dostupné i rôzne probiotiká, ktoré obsahujú laktobacily a bifidobaktérie. Užívanie týchto podporuje trávenie a imunitu, keďže sú súčasťou prirodzenej mikrofóry človeka. Ich užívanie je naopak bezpečné pre väčšinu pacientov.

Je však dôležité upozorniť, že pacient, ktorému bola indikovaná imunosupresívna liečba, by výživové doplnky na podporu imunitného systému užívať nemal.

Malnutrícia je reálnou hrozbou pre pacienta s NMO. Ak sa pacient už podvyživeným stane, je malnutrícia zároveň vážnou komplikáciou jeho súčasného zdravotného stavu. Príjem všetkých potrebných živín je preto veľmi dôležitý. Ak napriek dodržiavaniu správnej životosprávy a zásad racionálnej výživy dochádza k poklesu hmotnosti (o 15% za posledné 3 mesiace) a súčasne je hodnota BMI menšia ako 18,5 (u starších pacientov menšia ako 22), je dôležité sa obrátiť na svojho ošetrojúceho lekára. Okrem lekára však môžu predstavať pomoc i diétne zdravotné sestry poskytujúce platené/neplatené diétne poradenstvo v nemocnici i pre malnutričných pacientov.

MICHAELA KORČEKOVÁ
ŠTUDENTKA, FARMACEUTICKÁ FAKULTA,
UNIVERZITA KOMENSKÉHO V BRATISLAVE
ČLÁNOK JE KRÁTENÝ.V PLNOM ZNENÍ HO
NÁJDETE NA WWW.OMDVS.R.SK

*OMD v SR ďakuje autorke
za odborný článok, na ktorom
pre potreby organizácie
pracovala bez nároku na honorár.*

Z NAŠEJ WEBKY

- **Nariadenie Európskeho parlamentu a Rady (EÚ) č. 181/2011 o právach cestujúcich v autobusovej a autokarovej doprave** nájdete na stiahnutie na www.omdvsr.sk v menu OMD v SR/Obhajoba práv dystrofikov/Predpisy na stiahnutie/Medzinárodné dokumenty:
<http://www.omdvsr.sk/index.php/obhajoba-prav-dystrofikov/predpisy-na-stiahnutie/medzinarodne-dokumenty.html>
- **Brožúru „Parkovacia karta pre zdravotne postihnuté osoby v Európskej únii: podmienky v jednotlivých členských štátoch“** si stiahnete na stránke v menu OMD v SR/Obhajoba práv dystrofikov/Predpisy na stiahnutie/Medzinárodné dokumenty:
<http://www.omdvsr.sk/index.php/obhajoba-prav-dystrofikov/predpisy-na-stiahnutie/medzinarodne-dokumenty.html>
- **Odporúčanie Rady Európskej únie číslo 2009/C 151/02 o činnosti v oblasti zriedkavých chorôb** a rozhodnutie Komisie Európskych spoločenstiev číslo 2009/872/ES, ktorým sa zriaďuje Výbor expertov Európskej únie pre zriedkavé choroby si môžete

v plnom znení v slovenskom jazyku stiahnuť z našej webstránky v menu Nervovosvalové ochorenia/O ochoreni/Zriedkavé choroby:

<http://www.omdvsr.sk/index.php/o-ochoreni/zriedkave-choroby.html>

- **Celý článok o výžive a hrozbe podvýživy u dystrofikov** nájdete na www.omdvsr.sk v menu Nervovosvalové ochorenia/Starostlivosť a výskum/Starostlivosť:

<http://www.omdvsr.sk/index.php/starostlivosť-a-vyskum/starostlivosť.html>

Z NAŠEJ ČINNOSTI

REPORTÁŽE Z LETNÝCH DYSTROTÁBOROV

Tábor pre mladšie deti, Duchonka

Leto! To čarovné leto! Leto plné oddychu, zábavy, dovoleníek a, samozrejme, táborov. Niektorí z nás si už nevedia predstaviť prázdniny bez cesty na Duchonku. Práve tam sa začiatkom júla odohrával tábor pre mladšie deti, ktoré sa už v tejto chvíli zrejme tešia na budúcoročný tábor. Alebo ešte spomínajú na tohtoročný?

Je príjemný letný deň. Meniny oslavuje Margita a je sobota. Presne! Je 13. júl a to znamená, že niekoľko milých rodín vyráža na cestu za neopakovateľnými zážitkami, dobrou náladou, či príjemnými posedeniami pod slnečnými. Čaká ich táborový týždeň. Nikto netuší, aké dobrodružstvá čakajú na deti, s čím všetkým budú musieť bojovať, čo



splniť a čo zachrániť. Ale to im prezradia dve nezvyčajné návštevníčky Kalogata a Galokata, ktoré pricestovali z ďalekej planéty Funy-puka. A teda táborníkom rýchlo prezradia, že bojovať budú s vesmírnym ničiteľom Džogurtom Lajkom, plniť budú jeho nezvyčajné úlohy a zachrániť celý vesmír. V takomto intergalaktickom duchu sa niesol náš letný tábor. Deti sa stali odvážnymi kozmonautmi, ktorí cestovali cez zázračný krepportal do galaxie Endiex, aby zachránili planéty, ktoré obsadil Džogurt Lajk. Ten si pre nás pripravil nevšedné úlohy. Tie sme odvážne plnili a tým oslabovali jeho moc. Zvládli sme hľadanie vesmírnych kameňov, vystopovali sme aj smutného mladého pána, ktorého sme dokázali konečne rozosmiať. Chytili sme Fusekelníkov, ktorí mali nezvyčajné požiadavky. Tak napríklad chceli priniesť akékoľvek zvieratko. Ešteže existujú mravce. Boli sme aj tvoriví. Vyrobili sme krásne sadrové modely planét, komét či vesmírnych lodí. A nehanbili sme sa ani niekoľkých turistov opýtať na ich krstné mená. A čakalo nás mnoho iných úloh, ktoré sme, samozrejme, zvládli na výbornú. Každá planéta v sebe ukrývala jednu cnosť, ktorú vesmírny ničiteľ zaklial a premenil na jej pravý opak. Ale s pomocou našich šikovných detí sme planéte Melmak prinavrátili radosť, na Fusekľu sme vrátili odvahu, Kešumatakumkala bola opäť planétou tvorivosti, Pulčineo dostalo naspäť svoje priateľstvo a Torbandurka dobroprajnosť. A podarilo sa nám ešte niečo úžasné. Džogurt Lajk sa vďaka našim dobrým skutkom zmenil na dobrého a sľúbil, že už nikomu nebude

ubližovať. A tak sa Kalogata a Galokata mohli spokojne vrátiť na svoju planétu. Týždeň nám ubehol až príliš rýchlo. Čas zrejme beží rýchlejšie, keď sme s dobrými ľuďmi na peknom mieste a prežívame len pekné chvíle plné radosti. Asi všetci sa už teraz tešíme na deň, keď sa začne ďalší skvelý tábor plný radosti a smiechu. Tak teda, dovidenia o rok!

ANIMÁTORKY

JANKA PTÁKOVÁ A MONIKA JAKLOVSKÁ

Tvorivé dielne v prírode

LE TOUR DE ASISTENCIA, DUCHONKA

Myslím, že viacerí z nás si leto spájajú hlavne s tvorivým táborom na Duchonke, čo znamená stretnutie s kamarátmi, ktorých máme možnosť niekedy vidieť len raz do roka. Každý očakáva pekný týždeň v prírode s tvorivými aktivitami, športom, kvízmi a dobrou náladou. Náš organizačný tím hlavnú myšlienku – tému – tvorivého tábora hľadá dopredu, aby sme mohli pripraviť niektoré aktivity a program k téme. Najlepšie je, ak sú náučné a zároveň aj zábavné. Veríme, že taká bola aj tohtoročná myšlienka Tour de asistencia.

Pre účastníkov sme pripravili program, v ktorom tvorivé aktivity striedali aktivity športové, kvízy, súťaže či prechádzky. Každé ráno, hneď po raňajkách, sme sa teda vrhli na rozvíjanie tvorivého ducha. Spolu s našou Gyöngyi sme maľovali hrnčeky, ozdobili fotoalbumy, vyrobili obraz s gréckou tematikou a dodali nový vzhľad skleneným svietnikom. Vyrábali sme z ručných a ryžových papierov,



maľovali, naučili sme sa deкупáž techniku a zdobili torty. Výroba gréckeho obrazu bola obzvlášť náročná, z viacerých vrstiev pastových ornamentov sme sa snažili o reliéfny efekt obrazov. Výsledok niekoľkohodinového tvorenia rozhodne stál za to.

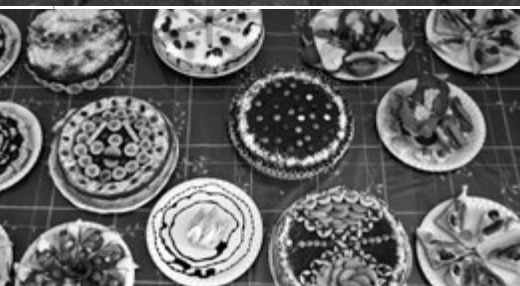
Počas tvorivých aktivít si um cibrila aj výlučne pánska partia šachistov. Hralo sa o pohár, tentokrát už o 8. ročník Memoriálu Jožka Kráľa. Víťazom sa stal Viliam Krajč z Veľkej Lomnice. Blahoželáme! Ako každý rok, ani tento nechýbalo naše obľúbené rádio Ozvena so svojimi šlágrami a moderátorom Jožkom.

K tohtoročnej téme Tour de asistencia sme chceli ponúknuť všetkým účastníkom zájazdzu ešte viac informácií a zorientovanie sa v zákonoch o osobnej asistencii z pohľadu užívateľa, ale aj osobného asistenta.

Alenka, naša sociálna poradkyňa, nám ponúkla veľmi kvalitný workshop na túto tému s pomocou prezentácie a príkladov. Vaše otázky nás uistili v tom, že téma vás veľmi zaujala.

Jednou z veľmi zaujímavých aktivít bola „Zámena asistentov“. Každý užívateľ si na jeden deň vyžreboval nového





asistenta, ktorý mu v ten deň pomáhal. Myslím, že to bola veľmi vzácna skúsenosť pre obidve skupiny.

Ďalšou aktivitou boli večerné vtipné scény, ktoré boli tiež venované téme nezávislý život a osobná asistencia. Každý tím si pripravil divadielko na jednu z tém - Kompenzačné pomôcky, Bývanie, Sebaúcta, Mobilita a Rovnosť príležitostí. Mali sme možnosť vidieť, čo všetko musí človek na vozíku a jeho asistent absolvovať, keď chce cestovať vlakom, ak chce ísť na prijímačky na vysokú školu, ak si potrebuje vybaviť novú pomôcku, nový paušál na telefón, alebo si chce na úrade vybaviť osobnú asistenciu a bránia mu v tom rodičia. Natočili sme skvelé videá.

Troška sme aj športovali. S menšími obmenami sme si zahrali hru boccia prispôbenú pre všetkých. Naši zdraví asistenti mali ako hendikep priviazanú o ruku fľašu z vodou, čo im malo hodiť loptičkou sťažiť. A naozaj to nebolo ľahké.

„Prichyť asistenta pri čine“ bola ďalšia zábavná fotosúťaž. Počas pobytu sme zbierali od „paparazzov“ fotky, kde boli asistenti prichytení pri čine či nečine. Napríklad pri pohári piva, pri skoku do bazéna, pri opaľovaní sa, ale aj pri zdvíhaní chalanov z bazéna, tlačení vozíka či podávaní jedla. Spolu sme si potom tieto fotky pozreli a zahlasovali za víťaza. víťazná fotka

Celú príjemnú atmosféru tábora spestril aj náš kamarát, asistent a hlavne hip hoper, Filip alias Presento, ktorý nám prišiel zaspievať na Duchonku. Spieval aj na Koncerte belasého motýľa v Bratislave a v Námestove. Ďalšími hosťami



MOJE ZÁŽITKY

Z TVORIVÉHO TÁBORA

boli veselí muzikanti Ferkovci, zahrali nám na ľudovú nôtu, a tak roztancovali nejedny obratné nôžky či kolieska.

A čo bolo ďalej? Nočná hra, kvízy o osobnej asistencii, hra aktivity, turnaj v kartových hrách, spoločná diskotéka, prechádzka po okolí, kávičkovanie či kúpanie sa v bazéne. Odštartovali sme tiež prvý ročník OMD blšáku, kde si účastníci priniesli svoje veci, ktoré chceli predať za ľudové ceny. Blšák sa stretol s veľmi pozitívnymi ohlasmi, a tak veríme, že si ho zopakujeme aj na ďalších stretnutiach.

Celý týždeň nám krásne svietilo slniečko, dni sa rýchlo míňali a zrazu prišiel posledný. Rozlúčková veta, ktorá sa opakovala snáď pri každom objatí bola: „Tak vidíme sa o rok“.

Verím, že Le TOUR de ASISTENCIA priniesla veľa nových poznatkov a príjemných pocitov. Úsmevy na tvárach odrážali spokojnosť s pekným týždňom stráveným spolu na letnom tvorivom tábore. Tak teda, vidíme sa o rok!

LU.

PS: Prečítajte si krátke postrehy účastníkov, ako sa im páčil tábor:

Ahojte, rád by som sa s Vami podelil o moje zážitky z tvorivého tábora OMD, ktorý sa uskutočnil na Duchonke v penzióne Slniečko od 20. do 27. júla 2013. Táboru som sa zúčastnil po tretíkrát, avšak kým predtým som tam bol s Carlosom, tento rok som išiel na Duchonku s novou „posilou“ – Tonom. Inak som išiel do známeho prostredia plného známych tváří.

Ústrednou témou tohto tábora bola osobná asistencia, a tomu bola prispôsobená celá „dramaturgia“ tábora, ktorú mala na starosti vždy kreatívna Veve. V spojení s vtedy práve vrcholiacou Tour de France mal celý tvorivý tábor podtitul „Tour de Asistencia“. Všetci účastníci boli rozdelení do piatich tímov. Náš čierne tím bol opäť v rovnakom zložení ako minulý rok: Natália, Eja a Kika Turčinové, Maťo „Jimmy“ Rybarčák, Maťo „Miky“ Mikulič, Tono a moja maličkosť.

Každé dopoludnie prebiehali tvorivé aktivity, a paralelne s nimi prebiehal Memoriál Jožka Krála v šachu, ktorého som sa zúčastnil. Stíhal som však obe dopoludňajšie aktivity, aj keď sa musím priznať, že nie každý deň. Čo som však



stihol vytvoriť, boli štyri hrnčeky, na ktorých som sa snažil viac či menej úspešne vybrať svoju kreativitu. Zo štyroch hrnčekov mi nakoniec zostal jeden jediný. Zvyšné tri som predal na OeMĎáckom blšáku vrámci „bartrovej výmeny“ za pozvania na kofolu, pivo a podobne. Každý deň popoludní sa konali súťaže, na ktorých mohli jednotlivé tímy získať body do celkového hodnotenia, presne ako cyklisti na Tour de France. Súťaže boli rôzne, raz to bol kvíz, inokedy hra Activity (kto tú hru nepozná, nech si vygúgli), hrali sa tiež kartové hry, a tiež boccia, ktorá dostala nový, golfový rozmer vďaka tomu, na akom povrchu sa hrala. Pre mňa ako boccistu bolo ťažké zvyknúť si na zámkovú dlažbu s mierne kopcovitým sklonom..., ale bola sranda a to je podstatné. Aj keď, ako Tono povedal, a my sme to zvečnili na transparent, „O nič nejde..., ale chceme to vyhrať!“. Súčasťou tábora bol aj workshop (osobne dávam prednosť slovu „prednáška“, nekazme si slovenčinu cudzími výrazmi, ktoré aj tak nepopisujú presne to, čo sa konalo, keďže work = práca, shop = obchod, neobchodovali sme predsa s prácou) na tému osobná asistencia, kde nám Alenka Hradňanská vysvetlila zaujímavé informácie ohľadom fungovania tohto kompenzačného príspevku. Som však obzvlášť rád, že vďaka tomuto workshopu/tejto prednáške (že si s tým nedám pokoj!) došiel môj asistent Tono k tomu, že začne osobnú asistenciu vykonávať naplno. Na záver by som sa chcel všetkým poďakovať za to, že sme opäť utvorili výbornú partiu a teším sa, až sa opäť stretne o rok.

ADAM BURIANEK



ZOBERME SI FÉNY A NOŽNIČKY!

IDEME TVORIŤ NA DUCHONKU!

Konečne prišlo vytúžené leto. Školské povinnosti sa pre mňa letnými prázdninami skončili, a tak som si začala bez akýchkoľvek výčitiek plánovať prázdninový program. Nakoľko sa v mojom živote udialo viacero nových udalostí, medzi ktoré patrilo aj zamestnanie a s ním spojená zodpovednosť a povinnosti, môj čas na „letný program“ bol mierne obmedzený. To mi však vôbec nebránilo v tom, aby som do svojho plánu zaradila aj tvorivý tábor na Duchonke tak, ako po minulé roky.

Slniečkové dni utekali ako voda, až zrazu v kalendári svietila sobota – 20. júl. Pre všetky tvorivé duše to bol práve ten deň, kedy sa začal týždeň plný zaujímavých aktivít a zábavy s príjemnými ľuďmi. Tento rok som sa tešila na tábor obzvlášť výnimočne, pretože som po dlhej dobe konečne bola so svojimi sestrami, ktoré na Duchonku prišli tiež.

Každý deň, počas celého týždňa bol program skutočne bohatý. Hneď po raňajkách sme si vyrábali krásne výrobky s našou Gigi a Lucikou, ktoré boli veľmi milé a vždy mali pre nás kopec trpezlivosti.

Po chutnom obede nasledovala krátka siesta, ktorú každý využil, ako sa mu najviac páčilo. Niektorí sa čľapkali v bazéne, iní sa prechádzali lesíkom a ostatní zas odľuovali pod perinou. Tí, ktorí si najviac oddýchli, vyhrali v súťažiach „Le Tour de asistencia“, ktoré sa konali každé neskoršie popoludnie. Súťaží bolo dosť a boli veľmi zaujímavé. Najviac sa mi však páčila nočná hra, počas ktorej nám veru nebolo všetko jedno. Tmavý čierny les len pridával na strašidelnej atmosfére a my sme sa snažili čo najskôr nájsť všetky indicie a dostať sa do bezpečia penziónu. Zaujímavá bola tiež tzv. „zámena asistentov“. Nejednen chlapec či slečna si v duchu priali toho či onoho asistenta, asistentku. Ja som si pri žrebovaní vybrala Vierku Lackovú, z čoho som bola potešená, pretože Vierka je šikovná a milá baba, s ktorou si vždy máme čo povedať. Všetci sme sa veľa rozprávali aj počas chladnejších večerov. Jazyčky nám okrem iných povzbudzujúcich nápojov rozviazala hlavne studená kofola. Zhodnotili sme deň, povzbudili sa do toho ďalšieho a pobrali sme sa každý pod svoju perinku.

Tento pekný týždeň neuveriteľne rýchlo preletel. Odrazu sme sa ocitli

v autách naložených batožinou, s hlavou plnou spomienok. No o rok opäť na Duchonke.

NATÁLIA TURČINOVÁ

TVORIVÉ DIELNE OČAMI

ASISTENTA

Veruže som nevedel, čo na tom tvorivom tábore OMD budem robiť. To bude nuda, hovoril som si, ale sľúbil som Adamovi, že s ním pôjdem, a tak sa už nedalo aj tak nič robiť. Nabaleny prepotrebnými vecami, z ktorých sme viac ako polovicu ani nepoužili, vyrážame smer Duchonka. Moje obavy z nudy sa rozplynuli príchodom do penziónu Slniečko. Zoznamovanie s organizátormi a ostatnými účastníkmi tábora mi zabralo zvyšok dňa. Až na malé výnimky som nikoho nepoznal, napriek tomu ma prijali ako starého známeho. Bohatý program, ktorý bol veľmi dobre pripravený, nám všetkým vyplnil celý týždeň, až sa nám zdal krátky. Na nudu nebol čas. Tvorivé dielne, šach, kúpanie, nočná hra, opekačka a super Tour de asistancia. Poctivá príprava a vynikajúco zvládnutá realizácia sa prejavovali počas každého dňa nášho pobytu. Snáď budem môcť v budúcnosti pomôcť aj ja. Ešte dlho budem spomínať na výbornú a priateľskú atmosféru, ktorá sa niesla celým táborom.

Pochopil som, že OeMĎáci sú veľká rodina, poznajú sa, pomáhajú si, sú k sebe slušní, rešpektujú sa navzájom a všetko to robia tak prirodzene, ako to je len možné – jednoducho sa tak narodili, majú ten dar.

S POZDRAVOM ASISTENT TONO

Letný tábor OMD pre staršie deti (či skôr už mládež), Tatranská Kotlina

Koľko emócií a radosti sa dá ukryť do siedmich dní? Na túto otázku vie odpovedať ten, kto ich strávil na tábore OMD. Ja som ich napočítala nekonečne veľa. Mládežnícky tábor tento rok vymenil niekoľkoročnú, známu destináciu Duchonku za Tatranskú horskú oblasť, čerstvý vzduch, ktorého sme sa nemohli nasýtiť a teplé slnce v Tatranskej Kotle. Na prvý dojem veľké sanatórium, kde sme stratení pobehovali, sa opäť premenilo na spoločný útulný domov, kde sme si cestičku k sebe vždy našli. Zohratá partia mládežníkov prijala medzi seba nového člena Dáriusa, ktorý testoval elektrický vozík a postupne zisťoval, ako to na tábore chodí.

Fantázii sa medze nekladú, to priam ukážkovo predviedli chalani a dievčatá pri realizácii projektov. Tam, kde nám dochádzali nápady, horlivo sa činila mládež. Na módnej prehliadke dokázali takmer z ničoho vlastnoručne zostrojiť a predviesť odev na témy ako „Hipisák na futbalovom zápase“. Nápaditosť nikomu nechýbala ani po ďalšie dni, a tak sa môžeme tešiť aj zo vzniku organizácie na vylepšovanie vozíkov, vďaka ktorej vozíky jazdili po stenách, pod vodou a dokonca aj lietali. V rámci talentov sa naplno prejavili aj špecialisti na autá, či už po dizajnerskej alebo pretekárskej stránke. Dobrú náladu dotvorilo Divadlo PIKI, rodičovské prevedenie súťaže



“Milujem Slovensko” a samotná radosť zo spoločných chvíľ.

Spoločne sme spoznávali Tatry, jednotlivé štíty, zaujímavosti v okolí. Vytvorila sa horlivá skupinka „zelených“, ktorí zbierali odpad v okolí sanatória. S prírodou sme sa ešte väčšmi spojili na neďalekom salaši, kde sme dostali slobodu vnímať detaily. Pozrieť si západ slnka, počúvať zvonce oviec, či melódie zabudnutých hudobných nástrojov, ochutnať výrobky, ktoré neprešli pasterizáciou. Vychutnať si harmóniu spoločných chvíľ a súzvuk krátkych, no silných momentov. Návšteva Štrbského plesa ešte umocnila tieto krásne chvíle a zážitky z prostredia Vysokých Tatier.

Prostredie Tatier bolo podnetné nielen pre mládež, ale rovnako si ho naplno užili i rodičia. V národných lesoch si overili skautské zručnosti a zistili, že aj bez novodobých technológií sa dá opätovne dostať k civilizácii (po pol dni blúdenia v lese). Expedície po lese vždy priniesli úrodu vo forme húb. Rodičia prevetrali bicykle, navštívili jedinú prístupnú jaskyňu v Tatrách, využili lesné chodníčky na príjemné prechádzky. A taktiež sme v rodičovských kruhoch objavili aj horolezecké talenty! A nebolo





ich málo! Anka Pašková či Jožko Zmij liezli po skalách s ľahkosťou a eleganciou, no a nechýbala im ani zaslúžená radosť v očiach. Po fyzických aktivitách a príjemnej únave ponúko sanatórium relaxačnú zónu vyhradenú pre rodičov a mládež, a to vo forme vodného osvieženia v bazéne. To, že kamaráti OMD v SR a dobrí ľudia všeobecne sú naozaj všade, nám zas z neďalekej Štrby prišla ukázať fyzioterapeutka Stanka, ktorej odborné rady aj samotné masáže boli veľmi ocenené.

Vyvrcholenie spoločného času priniesol posledný večer, ktorý sa začal krátkou akadémiou tanca určenou pre rodičov. Niektoré manželské páry sa uskromnili a vymenili akrobatický rock and roll za waltz. Podaktoré páry sa zas zo začiatku vykrúcali (slovne) a následne nám na parkete vyrazili dych tanečným vykrúcaním. Celý slávnostný večer bol venovaný práve rodičom – tým, ktorým by slová vďaky mali patriť denne. Sviečky, víno, Edith Piaf a mládež, ktorá jedinečným spôsobom plnila sny svojim najmilším... rodičom.

Úsmevy, pohľady, horské kvety na lúke, Agátkine krčenie noštekom, Dorkine ranné melódie na fujare, večerné spoločné hry o korunu, mesačný spln a veľké objatie v podaní hôr Vysokých Tatier...

*Taká si krásna, zem moja rodná,
Až môj zrak trpne úžasom.
Dychtivo pijem krásu tú do dna,
A pritom večne smädná som!*

*Ja idem, idem v záplave svetla
a cit mi srdce napína:*

*vy všetci, ktorých som stretla,
ste moja krv – mne rodina!
(úryvok Mária Rázusová Martáková, Cesta)*

A na záver... bolo nám opäť čťou. S úsmevom na tvári a hlbokým povzdychom ukončujem prierez spomienok na nezabudnuteľný júl roku 2013.

Úprimné ďakujem patrí všetkým naším asistentom – ľuďom, ktorým som za týždeň nevidela na tvári chmáry, nepočula odmietnutie. Stretla som sa s ústretovosťou, úprimným smiechom a záujmom o každého a o všetko. Dovolím si pokračovať a napísať i vetka, Simonka, Dorka, Laura, Alicia, Radana, Monika, Julo, Jakub V., Juro P., Juro M., Ivo, Stanko, Jakub M. Klobúk dole za úžasný týždeň, ktorý vznikol vďaka vám. Bola to radosť sledovať vás s mládežou!

ALŽBETA SYKORJAKOVÁ

Pod'akovania

PRE OMD V SR

OD DETSKEHO DOMOVA:

Dobrý deň, pani Madunová, chceme sa Vám poďakovať za pobyt Dáriusa v tábore. Prišiel veľmi pozitívne naladený, šťastný, rozprával zážitky a celou cestou mi popisoval, ako funguje elektrický vozík, aké to má výhody. Do tábora za ním chodila aj jeho teta, ktorá si to tam tiež pochvalovala a so slzami v očiach ďakovala, že niečo také mohol Dáriuš ešte zažiť. Veľká vďaka patrí predovšetkým Vám, že ste ho aj napriek tomu, že nemal pri sebe ani jedného z rodičov, vzali.

Animátori Jurko a Betka boli super, so všetkým mu pomáhali a poslali mu fotky,

často ich teraz spomína. Chceme Vás požiadať, ak by ste plánovali ešte nejaké akcie, dajte nám vedieť. My ho určite za Vami dovezieme.

S POZDRAVOM A ÚCTOU KULUSOVÁ,
DETSKÝ DOMOV V MEDZILABORCIACH

PRE NAŠICH KLÚČOVÝCH ĽUDÍ

OD OMD V SR

- Špeciálne poďakovanie patrí aj asistentovi **Julovi Kondelovi** za to, že si zobral Dáriusa na starosť a pomáhal mu počas celého tábora. Julo má mladšieho brata Filipa, ktorý má svalovú dystrofiu, o ktorého sa vie výborne postarať, a preto práve Julo bol tou najdôležitejšou osobou pri rozhodovaní, či môžeme Dáriusa zobrať na tábor. A keďže súhlasil, bolo rozhodnuté. Julo bol pre Dáriusa „asistentom, rodičom a kamarátom v jednej osobe“, vieme, že to pre neho urobil rád a za to mu srdečne ďakujeme!
- Ďakujeme veľmi pekne aj animátorom tábora **Betke Sykorjakovej** a **Jurajovi Cvikovi** za ich nasadenie počas prípravy a priebehu celého pobytu. Sú to úžasní mladí ľudia, ktorí majú srdce na správnom mieste, tak, ako aj všetci asistenti, ktorí našim mládežníkom počas tábora asistovali. Veľké ĎAKUJEME!
- Ďakujeme všetkým našim táborovým animátorom, asistentom, fotografom, technikom a všetkým ďalším pomocným rukám, nohám a hlavám, ktoré sa zjavia vždy keď treba. S vami to ide ako po masle ;))

ANDREA MADUNOVÁ ZA OMD V SR

ĎAKUJEME VŠETKÝM, KTORÍ PODPORILI LETNÉ TÁBORY

- Tvorivé dielne v prírode boli realizované s finančnou podporou Ministerstva kultúry SR.

Letné tábory OMD v SR finančne podporili aj:

- Ministerstvo práce, sociálnych vecí a rodiny SR,
- Baducci Control,
- zamestnanci fi. Johnson Controls,
- Spoločnosť Respect Slovakia a občianske združenie Juvamen,
- Nadácia starostu MČ Bratislava-Petržalka Vladimíra Bajana
- 2% z daní FO a PO, ktoré získala OMD v SR.

Firmy • Ottobock Slovakia, • Stella tour a • Thusasne SK bezplatne zapožičali mechanické, elektrické vozíky a elektrický prenosný zdvihák.

Bez nároku na honorár na našich táboroch vystúpili:

- Ferkovci
- Presento
- Divadlo PIKI

Materiálne tábory podporili:

- Vínné pivnice sv.Jur – Krajčírovič – Chowaniec,
- Albi s. r. o.,
- Glamour Slovakia, a. s.,
- Reader´s Digest Výber SR,
- Vydavateľstvo Slovart, a. s.,
- Café Luxor Bratislava,
- Žák, s. r. o.
- Kaktus bike s. r. o.



Ozdravný pobyt v Tatranskej Kotline

Peče na Vás nemilosrdné slnko a nevíete, kam sa pred ním skryť? Bojíte sa už doma otvoriť aj okno, len aby Vás neovalila horúčava, ktorá už nedovoľuje ani dýchať?

Vieme o jednom mieste, ktoré je útočiskom „oemdákov“ počas letných horúčav, je našou oázou, našim ostrovom. Je to Sanatórium v Tatranskej Kotline.

Po roku sme sa opäť ocitli v náručí tatranských borovíc a malebných končiarov. Na celom Slovensku vládli neznesiteľné horúčavy, ale my, účastníci ozdravného pobytu, sme si zdravie utužovali v tieni lesa, pri zvuku potôčika alebo sme si voľkali v teplom hotelovom bazéne.

Okrem toho sme sa tešili zo vzájomnej prítomnosti. Terasa hotela je ako stvorená na príjemné posedenia a rozhovory o všetkom možnom. Po večeroch sme si vzájomne rozprávali zážitky z výletov, ktoré sme podnikali na nami ešte nepoznané miesta Tatier. Hlavne tí motorizovaní toho spoznali naozaj veľa, napríklad

malebné Pieniny pri Červenom Kláštore, historické mesto Kežmarok, kúpele Vyšné Ružbachy, malebné Zakopane v blízkom Poľsku a veľa, veľa krásnych miest, ktoré zostanú zapísané v našom spomienkovom kalendári.

Počas nadchádzajúcej zimy, pri teplom čajíku budeme „listovať“ v pamäti a spomínať na nádherné panorámy Tatier.

MAD

NAŠA OSOBNOSŤ

MŮJ PŘÍBĚH

Kristína Pochmanová: „Dystrofie mi přinesla bojovnost, vůli, trpělivost, sílu, nadhled“.

Onemocněla jsem asi kolem pátého roku a moje obvodní lékařka zpočátku projevy nemoci určila jako růstové potíže. Bolely mne svaly a nohy při cestě do školky, prý jsem plakala a bylo mi z bolesti špatně.

Pak jsem podstoupila dvakrát biopsii, aby mi zjistili, jaký mám typ dystrofie, ale výsledek byl pokaždé jiný. Ve zdravotní kartě mám hned několik typů tohoto onemocnění. Dle projevů, které jsou postupem věku výraznější, mám FSHD (pozn. OMD: facioskapulohumerální dystrofie).

Pak jsem začala chodit do školy. Do první třídy jsem chodila zcela normálně. Druhou a třetí třídu si moc nepamatuji, z této doby mám jen útržkovité vzpomínky. Rodiče kolotoč vyšetření a léčby nezvládli, rodina se rozpadla. Nová rodina příliš neplnila svou funkci a v novém městě mě odmítli kvůli postižení přijmout do školy. Až do sedmé třídy jsem měla domácí výuku, jednou za týden tři



hodiny. Kamarády jsem neměla, přestala jsem chodit a neměla vozík, doma jsem ležala po zemi. V sedmé třídě jsem nastoupila do Jedličkova ústavu v Liberci. Po základce následovala Střední ekonomická škola v Brně – opět ústavního typu.

V dětství jsem měla svůj svět fantazie, můj úkryt před realitou, ve které jsem žila. Nová rodina byla zatížená alkoholem a domácím násilím. Narodily se mi dvě sestry, a protože jsem vzhledem k domácí výuce doma, tak jsem je hodně hlídala a pečovala o ně. Bylo mi deset a žehlila jsem plínky, přebalovala, krmila, uspávala, ... prostě jsem měla dvě živé panenky .

Moje onemocnění se většinou zhorší, když přijde ataka. Po ní následuje období, kdy si člověk musí najít nějaký fígl, jak nahradit ztracené schopnosti, aby zůstal co nejdéle samostatný. V tomto směru mám štěstí, že díky nemocné rodině a faktu, že jsem často musela řešit cizí démony, nebyl čas a prostor k sebelítosti a dlouhému přemýšlení. Musela jsem se prostě o sebe postarat a situace řešit tak, jak přicházely.

Po ukončení střední školy jsem si zažádala o bezbariérový byt v Kladně. Vrátila jsem se domů a čekala. Rodiče pracovali v rekreačním středisku, kde měli služební byt. Byla jsem v našem starém bytě sama, z bytu se nedalo na vozíku vyjít ven a nikoho jsem zde neznala, mamka mi asi dvakrát týdně nosila jídlo. Byla to taková samota, výlet do hlubin mé duše. Netušila jsem, jak dlouho budu takto žít ... psací stroj, pastelky, šicí stroj, čtyři televizní programy, telefon a výhled z okna. Po roce jsem dostala byt a ze dne na den se odstěhovala na Kladno.

Stěhování proběhlo bleskově a já jsem se v devatenácti letech během několika hodin ocitla v cizím městě, ve svém bytě s otevřenou budoucností, sama a naprosto nepřipravená na běžný život. Jít do krámu koupit housky byl adrenalinový zážitek. Nastala doba učení a obje-
vování, bylo potřeba dohnat běžné věci, zvládat normální život. Časem jsem si našla partnera a podnikali jsme spolu. Naučila jsem se mnoho věcí, dělala účetnictví, marketing, grafiku, věci kolem internetu. Vztah nám sice nevydržel, ale ve firmě jsem byla přibližně deset let. V současné době jsem už přes deset let na volné noze a dělám grafiku, ilustrace a textilní tvorbu.

Jsem sedm let vdaná, s manželem jsme už patnáct let a máme hezký vztah. Děti nemáme, manžel po dětech netoužil a já se svým onemocněním neměla od-
vahu. Svým způsobem jsme normální domácnost, na druhou stranu jsme úplně nenormální domácnost. Běžné věci zvládám buď sama, nebo za pomoci asistence, což znamená, že pokud žijete

s vozíčkářkou, která si to umí zorganizovat, tak večer dostanete večeři. Manžel je zdravý, ale otročím ho jen přiměřeně. U nás zastáváme názor, že partner není pečovatel. Samozřejmě že mi hodně pomáhá, ale oba máme svobodu, může jet třeba na čtrnáct dnů na hory a chod domácnosti se nezhroutí. Totéž platí i obráceně. Naplňuje mě život, jeho rozmanitost a možnosti, které máme úplně všichni.

Skoro celý život jsem měla dojem, že mne svalová dystrofie ničím neomezovala (nebo jsem se tak snažila tvářit), ale jeden můj kamarád ze mě po několika filozofických večerech vyždímal následující seznam.

Nemůžu lidi kolem sebe bezprostředně beze slov obejmout.

Většinu věcí si musím plánovat s rezervou, protože pokud se člověk při oblékání sváže svou vlastní podprsenkou, tak nejde reagovat hned.

Nemůžu se sbalit, odjet třeba do hor a vyčistit si hlavu – sama bez pomoci druhého.

Na druhou stranu mi dystrofie přinesla bojovnost, vůli, trpělivost, sílu, nadhled a vhléd. Můžu si kupovat hezké levné boty a nechodím je, těžko se odhaduje velikost mého zadku, vždy mám, kde sedět, uvezu větší a těžší náklad než zdravá žena, můj černý humor má dobrý základ, ...

Ráda bych ještě poznala hodně zajímavých lidí. Neumím moc udržovat přátelské, mimopracovní vztahy, tak snad se to naučím. Bylo by skvělé, kdyby se lidé naučili pravidelně pečovat nejdřív sami o sebe a pak i o ty ostatní. Nemíjí být ve čtyřiceti smutná a šedivá



hrouda bez zájmu a motivace. I když je to občas pěkná fuška – nezešedivět, neztratit zvědavost a chuť být v pohybu. Mohli bychom být víc otevření a přátelštití, nebát se rozdílů ... propojovat, sdílet, komunikovat, víc se usmívat. Žijeme uprostřed Evropy, nemáme tu velké přírodní katastrofy, vojenské konflikty, hlad... máme příležitosti, internet, možnost sebevzdělávání, výběru vyznání, partnerů, ... dlouhé sukně, krátké sukně, pupíky ven... skoro vše můžeme... Tak na co čekáme?

Jako dítě jsem jezdila do lázní, ale asi od 22 let již nejždím. Už přes dva roky si platím soukromou fyzioterapeutku a posledního půl roku i maséra. Beru přírodní vitamíny a aminokyseliny. Snažím se být v psychické pohodě, nepravidelně medituji a provádím dechová cvičení – pravidelně nejsem schopná, ale makám na tom. Přibližně tři roky nejím maso a téměř žádné mléčné výrobky, což mi velmi pomáhá při udržování stejné váhy. Pohyb je důležitý pro všechny, někdy stačí jen dýchat do břicha a hned máte lepší náladu. Plánuju ještě zařadit bazén, uvidíme, zda to udejdám .
A ještě malý dovětek...

Momentálně mám takové prázdniny a pracuji s Honzou Homolkou na projektu 4kolo.cz – projekt spojuje vozíčkáře a bojové sporty. Honza je kickboxer a trenér v kladenské SKS Areně. Nafotili jsme s profesionálním fotografem Tomášem Lébrem kalendář a na podporu jeho prodeje natočili virální video. Výtěk z prodeje půjde na podporu Speciální pečovatelské služby Kladno. Práce na projektu mne baví, dala mi možnost setkat se s novým světem, zkusit si dělat chvilku věci jinak, trochu si odpočinout od grafiky, ilustrací a pohádkového světa. Focení se zúčastnili čtyři vozíčkáři s nervosvalovým onemocněním. 4kolo.cz mne baví i proto, že přesahuje původní záměr kalendáře. Nenásilně se spojil svět bojových sportů a svět lidí s větším handicapem a určitou formou filozofie a životního postoje.

KRISTINA POCHMANOVÁ
ČLÁNOK ZVEREJŇUJEME SO SÚHLASOM
AUTORKY AJ ČESKEJ ASOCIÁCIE
MUSKULÁRNYCH DYSTROFIKOV. ZVEREJŇENÝ
BOL V ČASOPISE ZPRAVODAJ, 2013.

Pozn.: Více o tomto projektu najdete na www.4kolo.cz

O NAŠICH ČLENOCH

DystroRozhovor s Erikom Britanom

Tento krát dystrorozhovor venujeme šachovej téme. Erik je členom Šachového klubu OMD v SR. Aktívne sa zúčastňuje turnajov cez internet, kde dosahuje pekné úspechy.

Prečo sa venuješ práve šachu?

Skúšal som aj hokej, ale v poslednom čase mi veľmi opuchli nohy a nemôžem obuť korčule. Som svalový dystrofik, viac-menej vyrovnaný so svojim osudom, tak čo iné mám hrať? Šach, poker, sudoku, dáma, scrable a iné kartové a spoločenské hry, to všetko som už skúsil. Hlavne, že je to cez internet, aby som mohol hrať samostatne, mám rád ten pocit. Nie som a ani nikdy nebudem veľmajster, ale v hlave je moja najväčšia sila, z tohto dôvodu hrám šach.

Odkedy sa šachu venuješ?

So šachovnicou som sa zoznámil ešte v 1. triede základnej školy a ani nechcem myslieť, ako je to dávno. Zo začiatku som hrával zriedka, niekedy aj celé mesiace žiadnu partiu a stále som hral veľmi, veľmi amatérsky, priam až detský. Ale pre štyrmi rokmi som sa Jožkom Blažekom nechal „zlanáriť“ na členstvo v šachovom klube v našej obci. Od jesene hrávam 4. ligu. Je to taká regionálna súťaž na severovýchode Slovenska. Tu sa musím pozastaviť a poďakovať šachistom, že ma vzali medzi seba a snažia sa mi vytvoriť vyhovujúce podmienky. Samozrejme, veľká vďaka patrí mojej



rodine, ktorá ma podporila v tomto mojom rozhodnutí a zvlášť švagrovi, ktorý ma sprevádzal na všetkých zápasoch a pomáha mi a aj keď som mal najprv hrať iba domáce zápasy, nakoniec som odohral všetky kolá. Už po prvom kole mi bolo jasné, že to nebudú také jednoduché partie a budem musieť „popracovať“ na teórii. Začal som študovať, čítať, prehrávať si partie, pozerať videá, počítať ťahy atď. Prišiel som na to, že rošáda nie je jediné cudzie slovo v šachu. Žiaľ, ešte stále ma zahanbí nejaké 12-13 ročné dieťa, ale malý pokrok už je znateľný.

Hrávaš šach na internete alebo aj „live“?

Na 90% je mojím súperom internet, ale nikdy neodmietnem ani „živého“ šachistu.

Čo by si privítal zo strany OMD v SR, aby robila viac pre šach?

Myslím, že OMD robí pre šach dosť. Viem, že sú aj „live“ akcie, ktorých sa ja nezúčastňujem, pretože nemôžem ísť sám

(ani dvaja to nezvládneme) a presúvať celý „ansábel“ na druhý koniec republiky nie je to možné.

Prezrad' niečo o sebe, kde bývaš, čím sa zaoberáš, keď nehráš šach... niečo o Tvojich záľubách.

Som obyčajný, tuctový muž, jediné čo ma odlišuje od iných je svalová dystrofia. Bývam v obci na východe Slovenska, som slobodný, bezdetný, voľný. Žijem s rodičmi, často sa stretávam so sestrou, švagrom a milovanými neterami. V skutočnosti trávim najviac času pri šachu, pokri, internete a TV. Občas si prečítam nejakú e-knihu. V lete som často vonku, len taká „špacírka“, posedenie, grilovačka, pivečko, sem-tam nejaké nákupy..., a, žiaľ, v posledných mesiacoch aj návštevy lekárov, proste normálny život. V podstate stereotyp, ale ja ten svoj stereotyp mám rád.

Tvoja naj pieseň, film, rádio...

Tak to chceš odo mňa skutočne veľa, to je akoby som si mal vybrať najlepšiu bublinku v pohári šampanského.

Ďakujeme za rozhovor a želáme ešte veľa vyhratých šachových partii a zdravia.

Rodičia rodičom – Nigutovci

Vo východnej časti Slovenska má trvalé bydlisko veľa našich členov, a preto, tak ako v minulom čísle, zostávame v Košiciach a predstavujeme ďalšiu „táborovú rodinu“, taktiež trojčlennú: Janku, Mariána a Filipka Nigutovcov.

Predstavte nám Vašu rodinu, kto ju tvorí a čomu sa ako rodičia venujete?

Filipko je jedináčik, no, našťastie, má v škole kopolu kamarátov, preto je tam aj veľmi šťastný a má aj vynikajúce pani učiteľky, ktoré sa dokázali úžasne prispôsobiť jeho obmedzeným fyzickým možnostiam a stále ho chvália, aké je múdre a inteligentné dieťa.

Opíšte nám bežný deň Vašej rodiny.

Ráno začíname „výcvikom kozmonautov“, Filipko cvičí v posteli, musíme trochu ponahať skrátene šľachy. Bez cvičenia by bolo ťažké postaviť sa na nohy a udržať rovnováhu. Po cvičení nasledujú sirupčeky a lieky a bežná ranná rutina. Potom ideme spolu do školy a do práce. Po tretej vyučovacej hodine chodí do školy pre Filipka jeho osobná asistentka Radka. Ide s ním na obed, urobia úlohy a potom idú cvičiť na rehabilitáciu. Radka je hotový poklad, Filipko je ňou nadšený a dobre si rozumie aj s jej deťmi.

Ako trávite voľný čas?

Večer chodíme všetci traja domov dosť unavení, takže už len skontrolujeme úlohy, či ešte niečo netreba „dotuknúť“...

Kedy ste sa dozvedeli o OMD a tábore pre deti so svalovou dystrofiou a koľkokrát ste už boli jeho súčasťou?

O tábore, rovnako ako aj o ďalších dôležitých informáciách, ktoré súvisia s našou diagnózou, sme sa dozvedeli od našej Marcely pred tromi rokmi. Zatiaľ sme absolvovali tri letné tábory.



Stretávajú sa chlanci aj počas roka?

Filipko sa stretáva počas roka s Tomáškom, ktorý je jeho rovesníkom, a preto si celkom dobre rozumejú. Vedia sa spolu zahrať, hoci aj futbal.

Zapájate sa aj do kampane Belasý motýľ, opište nám Vaše aktivity.

Oslovujeme stredné školy a pravidelne nám najviac pomáhajú študenti z Gymnázia na Šrobárovej ulici. V deň zbierky „Belasý motýľ“ sa ráno stretávame, aby sme im s Marcelou rozdali letáčky, motýlinky a pokladničky a ide sa zbierať. Ľudia sú väčšinou milí a prispievajú, no sú aj takí, čo sa začnú rozčuľovať, že ZŤP ľudí má finančne zabezpečiť štát. Čo je síce pravda, no my to asi sami zo dňa na deň nevyriešime.

Vieme, že dieťa so svalovou dystrofiou vyžaduje veľa starostlivosti a pozornosti, že je to náročné vyrovať sa s ochorením. Máte nejaké rady pre rodičov, niečo, čo pomohlo a pomáha Vám ako rodine?

Máme šťastie na dobrých a vnímavých ľudí vo svojom okolí a je ťažké teraz povedať, čo Filipkovi a nám pomáha najviac. Veľmi dôležité sú zjavne fyzioterapia aj

výživa, no asi najdôležitejšia je obyčajná radosť zo života, možnosť chodiť do kolektívu so zdravými deťmi, či už v škole alebo v rámci rodiny. Preto sme radi, že Filipko nechodí do špeciálnej školy, ale je integrovaný do normálnej ZŠ, kde sa mu veľmi páči. Vďaka zdravým deťom je schopný vyhecovať sa k lepším výkonom a často aj zabudnúť na svoj problém.

Ďakujeme veľmi pekne za rozhovor!

Spoločenská rubrika

Vítame nových členov

Zuzanu Balejovú za syna Tomáša
z Dolného Pola

Evu Herákovú za syna Dominika
z Podolia

Danu Práznovskú za syna Timoteja
z Paty

Andreu Sivovú z Bratislavy

Blahoželáme jubilantom

Od októbra do decembra 2013 oslávili alebo oslávia okrúhle jubileum títo naši členovia:

K 30. výročiu:

Mgr. Zuzane Maternoyovej z B.Bystrice,

K 40. výročiu:

Simone Ďuriačovej z Bratislavy

Eve Červenkovéj z Bratislavy

Ivanovi Húskovi z Miloslavova

Bibiáne Vavákovéj z Martina

K 60. výročiu

Elene Duchoňovej zo Žiliny

Jitke Turiakovej z Vysokej nad Kysucou

Od našej dlhoročnej členky pani Kvetky Borákovéj z Prievidze sme dostali milé poďakovanie. Veľmi nás to potešilo a radi by sme sa oň s vami podelili.

Vážená OMD,

Ďakujem za Vaše blahoželanie k jubileu 80 rokov uverejnené v časopise OZVENA č. 1/2013. Veľmi ma potešilo aj prekvapilo. Vašou členkou som sa stala vďaka priateľstvu s Marienkou Šormanovou, ktorá, žiaľ, už nie je medzi nami. Priviedla ma medzi ľudí s podobným osudom. Tu som sa naučila viac si vážiť život a hodnoty obyčajného ľudského kamarátstva prinášajúceho radosť tam, kde zlyháva zdravie. Ostávam s pozdravom a prianím úspechov vo Vašej náročnej práci.
Kveta Boráková

Opustili nás

Emka Papánková z Malinova

Opustili ste nás, ako si osud prial. Navždy zostávate v našich srdciach a spomienkach.

Gratulujeme k narodeniu bábätka

Našej členke Simone Ďuriačovej a jej milej rodinke a manželovi blahoželáme k prírastku, mužskej posile, synčekovi Jakubkovi.



BEZ BARIÉR

Príklad hodný nasledovania: Žiaci sa v zážitkových izbách naučia, ako sa cítia hendikepovaní

Projekt pre žiakov základných a stredných škôl venovaný hendikepovaným ľuďom pripravilo **Mestské kultúrne centrum (MskC) v Žiari nad Hronom**. Počas celého tohto mesiaca sa realizuje v MskC a pozostáva zo štyroch zážitkových izieb, v ktorých si žiaci môžu vyskúšať bežné činnosti ako nevidiaci, vodičkári, nepočujúci či zoznámiť sa s arabskou kultúrou. TASR o tom informovala Andrea Námešná z MskC v Žiari nad Hronom.

Miestnosťami sprevádzajú žiakov traja odborní lektori, ktorí okrem dohľadu a pomoci pri činnostiach, ktoré si žiaci skúšajú, ich aj zoznamujú s poznatkami zo života zdravotne znevýhodnených. "Miestnosť pre hendikepovaných – vodičkárov je vlastne obyčajná miestnosť, kde

si deti môžu vyskúšať, aké je to fungovať na vozíčku. Deti začínajú tým, že si ľahnú na posteľ, vstanú z nej, idú cez prahy do klasicky zariadenej kúpeľne, kde si urobia hygienu. V miestnosti je aj plošina, na ktorú deti s vozíčkom musia vyjsť," priblížila prvú z miestností Námešná. Ďalšou zástavkou je izba pre nevidiacich, v ktorej lektor zaviaže deťom oči. "V miestnosti je sedačka a stolík, deti so zviazanými očami si teda vyskúšajú, aké to je, keď človek nevidí a musí sa pohybovať v cudzom priestore. Následne si posadajú, vyskúšajú si naliatie vody do pohárika a lektor im hovorí napríklad o Braillovom písme. Dozvedia sa tiež, že na tabletkách sú vytlačené špeciálne písmenká pre nevidiacich," objasnila ďalej Námešná.

V tretej izbe sa žiaci dozvedia, ako medzi sebou komunikujú nepočujúci. "Ako napríklad tleskajú či ako si poprajú dobrú chuť," konkretizovala Námešná.

Štvrtá miestnosť približuje arabský svet. Lektori v nej deťom vysvetľujú, že ľudia môžu byť rôzni. "Upozorňujeme ich na kultúru v arabských krajinách, ako to tam vyzerá, aké tam majú zvyky či ako prebieha návšteva v takej krajine," dala Námešná.

Projekt je okrem žiakov škôl určený aj pre ich učiteľov a pracovníkov v oblasti prevencie, na jeho absolvovanie je potrebné sa vopred pre odborný výklad telefonicky objednať.

ŽIAR NAD HRONOM, 6. NOVEMBRA 2013
ZDROJ: INTERNET/TASR

SOCIÁLNA POMOC A PORADENSTVO

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

Bude dostupný na

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

pomohli-sme/statut-pomoci

alebo vám ho zašleme

na vyžiadanie.

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

Ak potrebujete získať finančné prostriedky na doplnenie kompenzačných pomôcok, uvádzame adresy na nadácie, ktoré vám môžu na základe písomnej žiadosti vyhovieť.

Dobré rady pri oslovovaní nadácií:

- organizáciu oslovujte vždy písomnou žiadosťou, v ktorej stručne opíšete svoj problém,
- ku žiadosti priložte doklady, ktorými môžete potvrdiť svoje tvrdenia, napr.:

správy od lekára o diagnóze, kópie posudku z úradu práce, sociálnych vecí a rodiny, kópie rozhodnutí, kópie predfaktúr (ak žiadate o pomôcky),

- dokladujte svoju príjmovú situáciu,
- ak ste oslovili aj iné nadácie, ktoré prisľúbili čiastočnú pomoc, napíšte to do žiadosti aj s prisľúbenými sumami,
- ak potrebujete získať vyššiu čiastku, je lepšie „poskladať“ pomoc z viacerých zdrojov – od viacerých nadácií.

■ DOBRÝ ANJEL, N.O.



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



Mýtina 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



Stavbárska 38, 821 07 Bratislava
tel: 02/43 63 43 54, 02/43 42 26 34
e-mail: dfsr@dfsr.sk
www.dfsr.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 BARIÉR



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

■ NADÁCIA ORANGE



Prievozská 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 darčovstva na Slovensku bez poplatkov za sprostredkovanie a bez obmedzení množstva a zamerenia zverejnených výziev. Organizácia muskulárnych dystrofiíkov 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.

Kontakt centrály OMD v SR:

Poštová adresa: OMD v SR,
Vrútocká 8, 821 04 Bratislava
e-mail: omd@omdvsr.sk
Telefón: 02/43 41 16 86,
02/43 41 04 74, 0948 52 99 76.

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 adresách. Okrem priamych kontaktných údajov uvádzame aj ich zameranie:

Mgr. 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, zamestnávajúce osoby so zdravotným postihnutím

- a pod. Je kontaktnou osobou aj pre záujemcov o projekt Opel Handycars.
- e-mail: kobil@omdvsr.sk
- telefón: 0948 04 66 72.

Poskytnutie poradenstva nepodmieňujeme členstvom v našej organizácii.

Agentúra osobnej asistencie

Bezplatne poskytujeme špecializované poradenstvo o osobnej asistencii a sprostredkovateľské služby.

Akékoľvek otázky o osobnej asistencii píšete na kontaktný e-mail:

asistencia@omdvsr.sk
napríklad:

- ak potrebujete poradiť ohľadne peňažného príspevku na osobnú asistenciu
- ak hľadáte osobného asistenta
- ak máte záujem pracovať ako osobný asistent.

Poskytnutie poradenstva nepodmieňujeme členstvom v našej organizácii.

DystroCentrum: bezplatná konzultácia s fyzioterapeutom

Osoby s nervovosvalovým ochorením majú možnosť objednať sa na bezplatnú konzultáciu s fyzioterapeutom do bezbariérového DystroCentra na Banšelovej ulici 4 v Bratislave-Trnávke. V prípade záujmu kontaktujte centrálu OMD v SR e-mailom alebo telefonicky.

Poskytnutie konzultácie nepodmieňujeme členstvom v našej organizácii.

Konzultácie o správnom sedení na vozíku

Organizácia muskulárnych dystrofiíkov 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.

Konzultácie budeme sprostredkovať výlučne členom OMD v SR.

Bezplatné právne poradenstvo

Organizácia muskulárnych dystrofiíkov 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. Ak máte problém, s ktorým by ste potrebovali pomôcť, kontaktujte centrálu (mailom, listom, telefonicky). E-mail označte predmetom „bezplatné právne poradenstvo“.

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.

Register svalových dystrofií – kontaktné pracoviská na Slovensku

Organizácia muskulárnych dystrofiíkov v SR podporila vznik spoločnej databázy českých a slovenských pacientov s Duchennovou/Beckerovou svalovou dystrofiou (ďalej DMD/BMD) a nositeľiek 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 nervovosvalovými ochoreniami
tel: 055/ 235 25 35.

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

ŠPORTOVÉ OKIENKO

BOCCIA

Majstrovstvá SR v boccii

Dubnica, Mestská športová hala
14. september 2013

Slovenský zväz telesne postihnutých športovcov a ŠK Altius zorganizoval 13. Majstrovstvá SR v boccii v kategórii jednotlivcov.

Svoj 9. titul získal v kategórii BC 1 Jakub Nagy z ŠK Altius, keď vo finále mal prekvapenie turnaja Petra Osvalda z ŠK OMD Boccian.

Robert Mezík získal v kategórii BC2 už svoj tretí titul a prekázal tak snahu kolegu z reprezentácie a zároveň klubu ŠK Altius Tomáša Danča o majstrovský hetrik. Prekvapujúce bolo aj striebro Martina Opáta, ktorý potvrdil svoj rast a dosiahol zatiaľ životný úspech.

Kategória BC 3 priniesla najväčšie prekvapenie v podobe spišáka Michala Tiža, hrajúceho za žilinský Klub OMD Farfalletta. Do kolotoča nastúpil len minulý rok a tento titul znamená zároveň aj prvý vyhratý turnaj! Adam Burianek sa tak majstrovského hetriku a celkovo svojho štvrtého titulu nedočkal. Kategória BC 4 priniesla finále hodné súboja o titul Majstra Európy. Svoj už siedmy titul získal Róbert Ďurkovič (ŠK OMD Altius) po boji o každú loptičku so Samuelom



Andrejčíkom zo Sniny, hrajúceho vo farbách ŠKTP Viktória Banská Bystrica. OMD v SR blahoželá k titulu svojim členom hrajúcim v iných ako kluboch OMD v SR k titulom Majstra Slovenska. 3018 Poďakovanie za bezproblémový priebeh turnaja patrí organizátorom, rozhodcom a časomeračom.

Výsledky:

- BC 1:** 1. Jakub Nagy – ŠK Altius Bratislava,
2. Peter Osvald – ŠK OMD Boccian Bratislava
3. Lukáš Baláži, 3. Jozef Griač – obaja ŠK Altius Bratislava
- BC 2:** 1. Róbert Mezík (člen OMD v SR),
2. Martin Opát,
3. Peter Minarech – všetci ŠK Altius Bratislava,
4. Tomáš Král – Viktória Banská Bystrica
- BC 3:** 1. Michal Tižo – Klub OMD Farfalletta Žilina,
2. Adam Burianek – ŠK Altius Bratislava
3. Stanislav Minárik – Klub OMD Manín Považská Bystrica,

4. Mária Smolková – Klub OMD Farfalletta

- BC 4:** 1. Róbert Ďurkovič – ŠK Altius Bratislava,
2. Samuel Andrejčík – ŠKTP Victoria Banská Bystrica
3. Martin Strehársky – ŠK Altius Bratislava (všetci členovia OMD v SR),
4. Martin Rybarčák – ŠK OMD Boccian Bratislava

Boccia Masters

Nitra, Mestská športová hala na Klokočine, 26. október 2013

11. ročník prestížneho turnaja, kde sú nominovaní hráči podľa súčasného postavenia v rankingu priniesol dve veľké prekvapenia. Za prvé možno považovať víťazstvo domáceho Lukáša Balážiho a prvé turnajové víťazstvo Rudolfa Krajčira s asistentom Ondrejmom Bašták Ďuranom. Riaditeľom preteku bol Lukáš Baláži.

Výsledky

- BC 1:** 1. Lukáš Baláži,
2. Jakub Nagy – obaja ŠK Altius BA,
3. Martin Benčat – ŠK OMD Boccian BA

- BC 2:** 1. Róbert Mežík,
2. Peter Hudeček,
3. Tomáš Dančo – všetci ŠK Altius

- BC 4:** 1. Rudolf Krajčír – ŠK OMD Boccian
2. Michal Tižo – Klub OMD Farfalletta Žilina,
3. Adam Burianek – ŠK Altius BA

- BC 4:** 1. Róbert Ďurkovič,
2. Martin Strehársky,
3. Martin Burian – všetci ŠK Altius



Podakovanie za grant

Vďaka 400 € z Fondu Citibank Europe plc. založeného v Komunitnej nadácii Bratislava sme mohli zakúpiť športové lopty na hru boccia. Dar bol získaný z grantu Citibank Europe plc, pobočka zahraničnej banky a jej programu Komunitný život a finančné vzdelávanie 2013.





Deň otvorených dverí s názvom: „Zahraj si s nami bocciu!“

Športový klub OMD Boccian Bratislava zorganizoval Deň otvorených dverí, ktorý bol určený pre všetkých, ktorí sa chceli zoznámiť s touto paralympijskou disciplínou a vyskúšať si ju aj zahrať. Akcia prebehla v domovských priestoroch klubu, v telocvični na Nevädzovej ulici číslo 3. Súčasťou „dňa“ bolo aj uvedenie do života prvej brožúrky venovanej hre boccia s názvom: **Boccia. Základné techniky tréningu pre hráčov a asistentov**. O brožúrke sa viac dozviete nižšie). Na záver zaspieval známy hip-hoper Presento.

Brožúrka o boccii „Boccia – základné techniky tréningu pre hráčov a asistentov“

Počas 1. Dňa otvorených dverí ŠK OMD Boccian s názvom "Zahraj si s nami bocciu" sa udiala dlho očakávaná udalosť.

Do života bola uvedená publikácia, prvýkrát venovaná hre boccia s názvom: *Boccia. Základné techniky tréningu pre hráčov a asistentov*. Brožúrku vydala Organizácia muskulárnych dystrofikov v SR, autorom je Mgr. Ondrej Bašták Ďurán a graficku ju spracovala Veronika Melicherová. Do života ju privítal Jozef Blažek, Mgr. Gabriela Chudá, PhD. (riaditeľka ŠZŠ Nevädzová č.3) a Mgr. Dagmar Nemček, PhD. (FTVŠ UK).

Zopár otázok sme položili autorovi brožúrky Ondrejovi Baštákovi

Plné znenie rozhovoru nájdete na www.boccian.sk v sekcii Rozhovory:

Komu je brožúrka určená?

Brožúrka je určená všetkým, ktorí sa zaujímajú o bocciu a tiež všetkým, ktorí o bocci ešte nepočuli. Ako čas plynul, zbieral som nové trénerské skúsenosti v ŠK OMD Boccian a tým, že sa vydanie brožúrky viackrát oddialilo, mohol som ju prepracovávať a pridávať k pôvodnému základu ďalšie odseky. Jej obsah sa rozšíril natoľko, že pôvodný cieľ pomôcť brožúrkou klubu Boccian je len jedným z tých, ktoré súčasná verzia brožúrky má.



Je prvou a zatiaľ jedinou, pokiaľ viem, pôvodnou slovenskou publikáciou o bocci a môže byť prínosom ako pre hráčov, ktorí sa už zúčastňujú súťažných podujatí v bocci a sú aktívnymi hráčmi, tak aj pre tých, ktorí sa s bocciou stretávajú prvýkrát. Techniky tréningu, ktoré sú v nej obsiahnuté, zahŕňajú základné zručnosti, ktoré si hráči musia osvojiť, ak chcú hrať bocciu dobre. Štýl brožúrky som volil zámerne jednoduchý a zrozumiteľný, bez zbytočných odborných formulácií, aby jej obsah bol zrozumiteľný pre každého, kto po nej siahne.

Okrem hráčov boccie je brožúrka určená aj pre asistentov a trénerov. Môžu z nej načerpať dobré nápady, ako viesť tréning.

Nakoniec je brožúrka vhodná aj pre laikov a pre šírenie boccie vôbec. Možno i takouto cestou zahliadnu kúsok zo sveta telesne postihnutých, do ktorého nahliadnuť im život zatiaľ nedoprial.

Ako je možné brožúrku získať?

Brožúrku si môžete objednať na adrese klubboccian@omdvrs.sk.



BOCCIA SUPERIOR • BOCCIA STANDARD

BOCCIA PRÍSLUŠENSTVO • MINI BOCCIA • EXTERIÉROVÁ BOCCIA • PETANG

Boccia Superior

Výnimočná kvalita a trvanlivosť.
Dostupné v rôznych stupňoch tvrdosti
- všetky spĺňajú štandardy BISFed.

Ponúkame 2 druhy lôpt Boccia Superior:
Superior Classic: naše dobre známe
lôpty vysokej kvality z japonskej umelej
kože.

Superior Rio2016: naše novo
vyvinuté lôpty z jemnejšej umelej kože.



360€
320€

RIO2016

CLASSIC



400€
360€

RIO2016

CLASSIC



NOVÉ: Sady loptičiek Boccia Superior
sú dodávané v novom ochrannom
kufriku s tvarovými otvormi tesne
priliehajúcimi na loptičky alebo v dobre
známom textilnom kufriku.



Boccia Standard

Dobrá kvalita a trvanlivosť,
100% PU. Dostupné v strednej
tvrdosti. Spĺňa štandardy
BISFed.



260€

POMOCNÁ RUKA ŠPORTU PRE VŠETKÝCH WWW.PARAHRY.SK

Rozhodcovské boccia merítko

Dĺžka: 14 cm alebo 29 cm.
Laser Tec materiál.



15€ **27€**



8€

**Rozhodcovské
signalizačné ukazovátka**
Červeno/modré. Je pokryté
mäkkou penou a používa sa
aj ako podložka pod koleno.

Meracia doštička

sa používa na súťažach
na kontrolu rozmeru lôpt.



18€

Mini Boccia

vhodná na plánovanie
stratégie pre hru na stole
alebo v limitovanom priestore.
Polovičný rozmer klasickej
boccia loptičky.



115€

Boccia páska

na vylepenie hraníc kurtu.



7,50€

Exteriérová Boccia

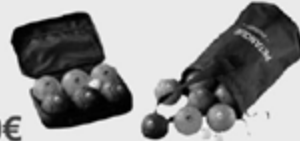
jednoliate vyformované lôpty
pre hru boccia na trávniku
alebo štrku.



100€

Petanque Superior:
mäkké petangové loptičky
pre hru na tvrdom povrchu.

Dostupné v balení po 6 lôpt
s jedným jackom alebo
po 12 lôpt s 2 jackmi.



350€

180€

Pre viac informácií navštívte našu webovú stránku, napíšte e-mail, alebo volajte:
www.parahry.sk • info@parahry.sk • 0949/737 543

Uvedené ceny platia do 1.2.2014.



ŠACH

Memoriál Jožka Kráľa 2013

Počas Tvorivého tábora 2013 sa uskutočnil 8. ročník Memoriálu Jožka Kráľa. Turnaja sa zúčastnilo osem hráčov. Hráči hrali systémom každý s každým so šachovým rozhraním 40 minút na partiu. Svoje premiérove víťazstvo získal Viliam Krajč, druhý bol František Fábry a tretí Jozef Blažek.

Ďalšie poradie: 4. Adam Burianek, 5. Miroslav Bielak, 6. Martin Rybarčák, 7. Edo Mikulášik, 8. Igor Žák.

Šachisti so zdravotným postihnutím prihláste sa do Ope-Net Cup 2014

Dávame Vám do pozornosti možnosť prihlásiť sa do piateho ročníka internetového šachového turnaja, ktorý je otvorený pre všetkých hráčov so zdravotným postihnutím.

Záujemcovia o tento turnaj sa môžu hlásiť do 10. januára 2014 na náš šachový e-mail: sach@omdvsr.sk!



Začíname 14. januára 2014!

Všetko o turnaji, ale aj ďalšie zaujímavosti šachového klubu OMD-čka a zo šachového sveta nájdete na:

www.sachomd.estranky.sk.

Prihlášku a pravidlá súťaže vám na požiadanie môžeme zaslať aj na Váš e-mail.

ŠACHOVÝ KLUB OMD V SR

NA VOLNÝ ČAS

Vedomostný kvíz o Slovensku – Vyhrajte spoločenskú hru od firmy Albi!

KRAJINA VÍNA

Aj keď svetové encyklopédie vín spomínajú Slovensko iba okrajovo, Slovensko bolo a je vinárskou krajinou. Silnejúca skupina poctivých slovenských vinárov, ktorých vysokokvalitné vína žnú úspechy na medzinárodných výstavách v zahraničí to potvrdzuje. Ochutnávanie vína je úzko späté s poznávaním krajiny, prírody, regionálnych špecialít a v prípade viacerých moderných vinárstiev aj zaujímavej architektúry (Elesko pri Modre, Sanvin zo Žitného ostrova, Terra Parna atď).

Na našom území siahajú začiatky vinohradníctva ešte skôr ako do rímskeho obdobia – až ku Keltom. Najstaršími vinohradníckymi lokalitami na Slovensku je okolie Nitry, malých Karpát a Trnavsko – hlohovská oblasť. V 6. až 9. storočí znechali dôkazy o vinohradníctve

Slovania, a to v podobe pracovných nástrojov (motyky, nože, semenka viniča). V stredoveku sa o rozvoj vinohradníctva starali kláštory – vo Francúzsku cisterciáni, na Slovensku benediktíni.

Nové odrody a technologickú disciplínu priniesli v 13. storočí nemeckí kolonisti, ktorí začali Slovensko osídľovať. Na východe Slovenska sa usídlili Taliani, ktorí so sebou priniesli aj sadenice Furmintu, jednej zo základných tokajských odrôd viniča. Chorváti prišli na Slovensko v 16. storočí a ich prínos bol v skúsenostiach – priniesli iné, profesionálnejšie návyky rezu a ošetrovania viniča. Zaujímavým historicko – geografickým úkazom je „pentapolitana“ na západe Slovenska – v dĺžke 50 km leží 5 slobodných kráľovských miest (Bratislava, Svätý Jur, Modra, Pezinok, Trnava). Práve od svätojurských vinárov pochádzali v stredovekom Uhorsku najkvalitnejšie vína z odrody Viridula. Okolo 16. storočia sa už na Slovensku pestovali tramíny, silvány, veltlíny, rizlingy, aj Frankovka modrá, Svätovavrínecké, Modrý Portugal. Bratislava dominovala výrobe vína Bratislava v 19. storočí. V roku 1825 je Bratislava po Champagni druhým miestom v Európe, kde zaviedli výrobu šumivých vín. 20. storočie patrí kolektizácii a vzniku veľkých vinohradníckych družstiev a vinárskych závodov (Pezinok, Rača, Nitra, Košice).

Slovensko sa delí na Malokarpatskú, Juhoslovenskú, Nitriansku, Stredoslovenskú, Východoslovenskú a Tokajskú vinohradnícku oblasť, ktoré sú situované pozdĺž jeho južnej hranice. Najväčšou z nich je Malokarpatská, kde sa vinohradníctvo viaže na juhovýchodné

stráne Malých Karpát, okolie Hlohovca a Skalice a najmenšou a najexkluzívnejšou Tokajská, ktorá úzko súvisí s rovnomennou oblasťou na území Maďarska a obmedzuje sa iba na niekoľko obcí.

Výroba vína a jeho ochutnávanie ide ruka v ruke aj s rozvojom cestovného ruchu a gurmánskej turistiky. To bol dôvod vzniku Malokarpatskej vínnej cesty, ktorá sa stala známou dvoma každoročnými podujatiami, ktoré sa tešia veľkej obľube verejnosti – Deň otvorených pivníc v novembri a Otvorené pivnice na sv. Urbana v máji. Spoznať bližšie Slovensko je možné aj putovaním a degustovaním po Nitrianskej kráľovskej vínnej ceste a Tokajskej vínnej ceste.

Keď hovoríme o víne a Slovensku musíme spomenúť prvú dámu slovenského šľachtienia Dorotu Pospíšilovú. Mnohí možno ani nevieme, že stojí za vyšľachtením pôvodných slovenských odrôd viniča. Medzi jej odrody patria napríklad biely Devín a červené víno Dunaj, za ktoré dostávajú naši vinári medzinárodné ocenenia. Ďalšími modrými odrodami sú Hron, Nitranka, Rimava, Rudava, Rosa, Torysa a Váh, ktoré dopĺňajú, v roku 1997 registrovanú, najodrodu Dunaj. Na zdravie!

ZDROJE: DENNÍK PRAVDA, PRÍLOHA VÍNO, NOVEMBER 2013; SLOVENSKÉ VÍNA A SLOVENSKÉ JEDLÁ, BELIMEX; INTERNET
SPRACOVALA DUR

KVÍZOVÉ OTÁZKY

1. Koľko je na Slovensku vinohradníckych oblastí?
 - a) 5
 - b) 8
 - c) 6
2. V arabských prameňoch zo 6. až 8. storočia sa spomína ako kvitnúce mesto s krásnou riekou, pohorím a vinohradmi jedno slovenské mesto. Považujeme ju preto za najstaršiu slovenskú vinohradnícku oblasť. O ktoré mesto ide?
 - a) Bratislava
 - b) Trnava
 - c) Nitra
3. Bol v podstate jedným z prvých vinárskych encyklopedistov. Slovenský polyhistor, ktorý zanechal písomné záznamy o víne z 18. storočia. Opísal spôsob degustovania, klasifikáciu vín, odrody vína. Podľa toho vieme, že vinárska kultúra v 18. storočí mala vysokú úroveň. Jeho meno je:
 - a) Matej Bel
 - b) Anton Bernolák
 - c) Ľudovít Štúr
4. Vo Francúzsku Božolé, v Čechách Svätomartinské, na Slovensku Svätokatarínske. Rôzne pomenovania mladého vína. Na Slovensku môžete pod týmto názvom kúpiť v obchode viaceré druhy vína od rôznych výrobcov. Vinári ho môžu naflašovať naposledy vždy na Silvestra a konzumentom sa odporúča vypiť mladé víno najneskôr v januári až februári. Kedy najskôr sa

môže mladé víno dostať na slovenské pulty?

- a) prvý novembrový pondelok
- b) v polovici novembra
- c) v októbri

5. Ktoré novo šľachtence viniča sa osvedčili a robia dobré meno Slovensku na medzinárodných výstavách?

- a) Devín a Dunaj
- b) Milia a Noria
- c) Rosa a Váh

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.

Správne odpovede z kvízu v č. 1 (Ozvena 1/2013) sú:

- 1. a) Tomášovský výhľad
- 2. a) Vlkolínec
- 3. c) Stučica
- 4. b) Červený kláštor

Firma Albi ponúka aj zaujímavú detskú hru „V kocke! Svet Sk“

Desaťminútová hra na precvičenie pamäti a vedomostí. Vašou úlohou je zapamätať si z karty za 10 sekúnd čo najviac a správne odpovedať otázku, ktorá sa karty týka.



Fejtón: Istá smrť

Prišlo to na mňa náhle. Uvedomil som si, že sa mi už nechce žiť. Vybral som sa teda na stanicu, prekladisko vagónov a trpezlivo som čakal. Konečne prišiel ten môj vlak a tesne pred ním som sa vrhol na koľaje, aby som to mal čím skôr za sebou. Stalo sa však niečo neuveriteľné. Rušeň si z ničoho nič na poslednú chvíľu odbočil na výhybkou určený smer a ja som sa deštrukcie nedočkal. Do šľaka! Už som voľakde počul, že naše železnice sú nespoľahlivé a plne to potvrdzujem. Kde naberiem druhýkrát odvalu na takýto čin? Nie, na to sa viac nedám. Druhé takéto fiasko by som od hanby neprežil. Musím skúsiť niečo iné. A už aj viem čo! Jed. Starý, poctivý prostriedok, overený stáročiami, veľmi populárny najmä medzi šľachtou a kráľmi. Vypiješ ho, poskrúca ti črevá a v tú ranu si tvrdý. Čo viac si môžem želať? Vypil som ho rovno z fľaštičky, žiadna kamufláž v alkohole či káve, jednoducho in nature, a čakám. Priznám sa, trochu mi črevá poskrúcalo, dokonca ma i prehnalo, ale že by to bolo všetko? Veď mal účinkovať okamžite! Ja jeho mater! Pekne vyzeráme! Tak u nás sa nepančuje iba víno alebo pohonné hmoty, ale už i jedy! Dlhो som premýšľal, ako ďalej. Ešte by tu bola možnosť, čo takto uviazať si slučku na krk? V garáži som našiel aké-si lano, vyzeralo dosť hrubé, určite ma unesie. Odborným štýlom som uviazal perfektný uzol, pamätal som si ho ešte z mojich skautských rokov. Ale rozčarovanie prišlo veľmi skoro. Pretrhlo sa. Nechcel som tomu uveriť. Pozrel som

na dátum výroby a pochopil som. Bolo po záruke, preexpirované, takže sa niet čomu čudovať.

Už vtedy som si mal uvedomiť, že to bolo znamenie, ale ja som si povedal, že to skúsím ešte naposledy.

Pozapchával som všetky škáry, pozatváral, čo sa dalo a pustil som si plyn. Čakám deň, čakám dva... Anciáša jeho, čo má toto zasa znamenať? Dozvedel som sa to z ranných správ. Rusi nám vraj zastavili plyn. Ja môžem dýchať ako o dušu, dobre že nepadnem do acidózy a nič. Bodaj by aj, keď som inhaloval čerstvý vzduch!

Nuž, asi mi nebolo dopriate ocitnúť sa na druhom svete. Dobre teda, keď je tak, skúsím si zvyknúť žiť. Iné mi neostáva. Začal som sa zaujímať o dianie okolo seba a snažil som sa začleniť do spoločnosti. V poslednej dobe ma to už vôbec nebavilo, ale teraz som sa usiloval opäť vychutnávať život. Ráno pri kávičke som si otvoril noviny a pocítil som niečo nepoznané. Zakrútila sa mi hlava, ešte dobre, že som sedel. Keď som si potom pustil rádio, v ktorom práve rokovala vláda, prišli na mňa mdloby. Čo sa to deje? Nestačil som sa spamätať zo šoku a pri prenose in live z parlamentu som skolaboval načisto. Keď som sa prebral, povedal som si, že mi pravdepodobne chýba kyslík, preto som vyšiel do ulíc na malú prechádzku. Uviazol som na predvolebnom mítingu, a to som nemal. Prebral som sa v nemocnici, monitorovaný a napojený na prístroje. Keď lekár videl, že sa preberám, vydýchol si a spýtal sa ma, čo sa stalo.

„Neviem, veď som len...“ a popísal som mu, ako som trávil deň.

„Človeče nešťastný,“ skríkol na mňa. „Máte rozum a či vás život omrzelo? Toľko jedu počas jediného dňa, veď to by zložilo aj koňa...“

EMÍLIA MOLČÁNIOVÁ

Klikni – zaujímavé linky

Slovenská národná knižnica sprístupnila verejnosti na svojej webstránke v sekcii **Digitálna knižnica a digitálny archív** zdigitalizované historické vydania rozprávok Pavla Dobšinského: *Prostonárodné obyčaje, povery a hry slovenské*, 1880; *Prostonárodné Slovenské Povesti (Sošit 2.)*, 1928; *Prostonárodné Slovenské Povesti (Sošit 1.)*, 1919 a *Prostonárodné Slovenské Povesti (Sošit 5.)*, 1906. Všetci milovníci starých slovenských rozprávok si tak môžu zbierky bez problémov stiahnuť do svojich počítačov či tabletov alebo vytlačiť doma na tlačiarňi.

www.dikda.sk

Obľúbené recepty OeMDákov

INDICKÝ DHAL

Z ČERVENEJ ŠOŠOVICE

O červenej šošovici:

Šošovica červená je strukovina, ktorá sa predáva aj lúpaná, a tým pádom sa ľahko prehĺta, je veľmi mäkká a bez šupiek. Táto strukovina má vysoký obsah vitamínov skupiny B (niacin 2-2,5 mg) lecitínu, fosforu, horčíku a vápniku, ktorý robí zo šošovice výborný prostriedok proti neurózam, depresiám, stresom a pod. Má vysoký obsah železa, medi a ďalších makro

i mikroelementov, prispieva k zlepšeniu krvotvorby. Pomáha znižovať (škodlivý) LDL cholesterol a pôsobí preventívne proti rakovine.

Po olúpaní hnedočervenej šupky má táto šošovica červené zafarbenie. Behom varenia sa jej farba zmení na tmavo žltú. Odstránenie šupky vedie k zlepšenej stráviteľnosti a k zníženiu nadúvania. Pre dobrú stráviteľnosť a pre jemnú chuť je veľmi vhodná pre deti. Stráca však schopnosť klíčiť. Tento druh šošovice má tendenciu sa náhle rozvariť, z toho dôvodu je ideálna hlavne k príprave kaší, pyré, polievok a nátierok.

Pre svoju výraznú farbu sa hojne využívajú v modernej kuchyni. Jej výhodou je, že ju netreba dlho variť, stačí 10 minút. Veľmi dobre sa farebne vyníma v šalátoch aj ako príloha.

Pre 4 osoby potrebujeme:

- 250 g červenej šošovice
- 1 cibuľu
- 1 väčší strúčik cesnaku
- 1 bobkový list
- 1/2 – 1 čili papričku (podľa chuti)
- 1 malú lyžičku mletého zázvoru
- 1 malú lyžičku kurkumu
- 1 malú lyžičku mletej rasce
- 100 ml kokosového mlieka (pozn. alebo nahraď iným)
- šťavu z citróna
- soľ
- 2 hrnčeky ryže

Príprava Dhal:

Červenú šošovicu dáme do hrnca a zalejeme vodou tak, aby bola približne 1cm nad hladinou šošovice. Pridáme nahrubo nakrájanú cibuľu, roztláčený cesnak,



bobkový list, čili papričku, zázvor a kurkumu. Pri miernej teplote necháme variť 20 – 30 min., kým zmäkne šošovica. Pravidelne premiešame a podľa potreby pridáme vodu. Malo by to vyzerať ako pyré alebo kaša, teda nie vodnaté. Keď je šošovica mäkká, Dhal je hotový. Ochutíme rascou a soľou a necháme cca. 15 min. odstáť, aby sa všetky chute dobre premiešali. Potom odstránime čili papričku a bobkový list. Pridáme kokosové mlieko a trošku citrónovej šťavy (cca. jednu polievkovú lyžicu). Ochutnáme a podľa chuti ešte dokoreníme, dosolíme. Hotovo! Podávame s ryžou.

ZDROJ: [HTTP://WWW.BITEME.SK/INDICKY-DHAL/](http://www.biteme.sk/indicky-dhal/)

Miliónová DystroLotéria pre členov

Máme tu nových päť výherných čísiel:
1, 202, 305, 422, 1098

**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 práve na týchto žreboch môžete vyhrať vytúžený milión! Ak nemôžete nájsť svoj členský preukaz a nie ste si istý svojím číslom, informujte sa v centrále OMD v SR.

OZVENKA

OZVENKA pre malé aj veľké deti

NA DOBRÚ NÁLADU

„Teta, vy ste celá ako z rozprávky.“

„Áno?“ odpovie potešene teta.

„Áno, celá BABA JAGA“.

Viete, prečo kostra nemôže skákať bandžidžamping? Lebo na to nemá nervy.

DOPLŇOVAČKA

Autorkou je členka Lýdia Machalová.
Zlý priateľ je ako tieň... Za slnečného počasia sa ho nezbavíš, ale keď sa zamračí,(tajnička)..

| | | | | | | |
|-----|--|--|--|---|---|---|
| 1. | | | | | K | |
| 2. | | | | E | | |
| 3. | | | | | S | |
| 4. | | | | | | K |
| 5. | | | | | A | |
| 6. | | | | N | | |
| 7. | | | | | N | |
| 8. | | | | | | I |
| 9. | | | | | I | |
| 10. | | | | A | | |

PRE ŠIKOVNÚ HLAVIČKU

Ktorá rana poletuje?

Ktorý vták má v prostriedku oko?

Aké viny sú z papiera?

Ktorá bota sa nikdy neroztrhá?

/Vrana/Sokol/Noviny/Sobota

VYFARBISI

Vyfarbenú letnú táborovú opekačku odfoť/oskenuj alebo vystrihni a pošli na adresu Organizácia muskulárnych dystrofikov v SR, Vrútocká 8, 821 04 Bratislava alebo na e-mail omd@omdvrs.sk. Výherca získa ročné predplatné na jeden z detských časopisov. Cenu venovala firma Ares s. r. o.

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

1. plavidlo, ktoré pláva pod vodou
2. morský živočích
3. priniesť
4. malý pohár
5. jedol
6. malá dedina
7. zmena
8. tí, ktorí nosia poštu
9. odhodil
10. ťukali

Pomôcky: KREVETA



Sociálne okienko - ŠPECIÁL

Praktické spracovanie sociálnych tém a aktuálnych informácií z legislatívy vo forme prílohy časopisu Ozvena, ktorú si môžete vystrihnúť a kedykoľvek v budúcnosti do nej nazrieť, sa osvedčila a zapáčila. Pri-nášame pokračovanie užitočných rád a článkov.

UPOZORNENIE!

Výmena preukazov osoby s ŤZP už len do konca decembra

POZOR! KONČÍ SA LEHOTA NA VÝMENE PREUKAZOV

Prededávnom nám končila lehota na výmenu starých označení motorových vozidiel na parkovacie preukazy a blíži sa nám ďalšia.

Preukaz občana s ťažkým zdravotným postihnutím a preukaz občana s ťažkým zdravotným postihnutím s potrebou sprievodcu vydané podľa zákona účinného do 31. decembra 2008 platia do 31. decembra 2013, ak fyzickej osobe s ťažkým zdravotným postihnutím nie je vyhotovený preukaz podľa zákona účinného od 1. januára 2009.

Skontrolujte si preto dátum vystavenia vášho preukazu osoby s ŤZP alebo ŤZP/S. V prípade že bol vydaný pred 1. januárom 2009 požiadajte o jeho výmenu. Do 31. decembra 2013 budú preukazy vymenené na počkanie a bez toho, aby bol žiadateľ opätovne posúdený. Je potrebné priniesť „starý“ preukaz,

občiansky preukaz (doklad totožnosti) a fotografiu 3 x 4 cm.

V prípade, že preukaz si nemôžete ísť osobne vymeniť, môžete na tento úkon splnomocniť inú dospelú osobu. Splnomocnenie je vyjadrením súhlasu splnomocniteľa, že splnomocnenec môže za neho **konať v jeho mene** v rámci uvedenej záležitosti - na právny úkon výmeny preukazu ŤZP. Splnomocnenie obsahuje údaje o oboch stranách, ako aj predmet splnomocnenia a jeho rozsah.

Nové preukazy ŤZP môžu v januári 2014 žiadať predložiť obecnej úrade, ak si osoba so zdravotným postihnutím bude chcieť uplatniť úľavu napríklad na miestnych daniach za nehnuteľnosť.

Zvýšené životné minimum

OD 1. JÚLA 2013 DOŠLO

K ZVÝŠENIU ŽIVOTNÉHO MINIMA

Sumy životného minima od 1.7.2013:

- **198,09 €** mesačne, ak ide o jednu plnoletú FO (194,58)*
- **138,19 €** mesačne, ak ide o ďalšiu spoločne posudzovanú plnoletú FO (135,74)*
- **90,42 €** mesačne, ak ide (88,82)*
 - zaopatrené neploleté dieťa
 - nezaopatrené dieťa

(* výška životného minima platná do 1. júla 2013)

Zvýšenie životného minima ovplyvní nie iba výšku peňažných príspevkov (ďalej PP), ale aj vznik nároku na ich

vyplácanie. Násobky životného minima pre výpočet nároku na niektoré PP:

- dvojnásobok 396,18 eura
- trojnásobok 594,27 eura
- štvornásobok 92,36 eura
- päťnásobok 990,45 eura
- 1,4-násobok 277,33 eura – ochrana príjmu pri PP na opatrovanie

VÝŠKA PEŇAŽNÝCH PRÍSPEVKOV

PODĽA ZÁKONA Č. 447/2008 Z. Z.

OD 1.7.2013

Podľa § 42, ods. 4 zákona výška peňažných príspevkov (ďalej len PP) na kompenzáciu sa zaokrúhľuje na najbližší eurocent nahor:

1. PP na osobnú asistenciu (1,39 % zo ŽM) je 2,76 €
2. PP na kúpu pomôcky. Výška PP sa určuje podľa prílohy č. 10 a 11 so zohľadnením ceny pomôcky najviac v sume ustanovenej v zozname pomôcok (Opatrenie MPSVR č. 7/2009 Z. z.):
 - druhý mechanický vozík 1 659,70 €
 - druhý elektrický vozík 4 979,09 €
 - druhý načúvací aparát 331,94 €
3. PP na výcvik používania pomôcky 8 630,42 €
4. PP na úpravu pomôcky 8 630,42 €
5. PP na opravu pomôcky – výška PP sa určuje podľa prílohy č. 12 – „najviac 50 %“
6. PP na kúpu zdv. zariadenia – výška PP sa určuje podľa prílohy č. 10 – 11 617,88
7. PP na kúpu OMV – výška PP sa určuje podľa prílohy č. 13
 - cena OMV sa zohľadňuje najviac v sume 13 277,57 €
 - PP na kúpu OMV je najviac 6 638,79 €
 - PP na kúpu OMV s automatickou prevodovkou je najviac 8 298,79 €
8. PP na úpravu OMV – výška PP sa určuje podľa tabuľky č. 10
 - výška PP na úpravu OMV je najviac 6 638,79 €
 - úhrn PP na úpravu OMV poskytnutých fyzickej osobe s ŤZP v období siedmich rokov nesmie presiahnuť 6 638,79 €
9. PP na prepravu je najviac 51,02 % zo ŽM – 101,07 eura. Výška PP sa určuje podľa prílohy č. 14. Výška príspevku v % z preukázaných nákladov na prepravu:
 - do dvojnásobku ŽM 95 %
 - do trojnásobku ŽM 90 %
 - do štvornásobku ŽM 70 %
 - do päťnásobku ŽM 50 %
10. PP na úpravu bytu - určenie výšky PP podľa prílohy č. 10 so zohľadnením ceny stavebných prác, stavebných materiálov a zariadení ustanovenej Opatrením MPSVR č. 6/2009 Z. z.
 - úhrn poskytnutých PP na úpravu B, PP na úpravu RD v období siedmich rokov nesmie presiahnuť 6 638,79 €
 - úhrn PP na úpravu garáže v období 7 rokov nesmie presiahnuť 1 659,70 €
11. PP na úpravu rodinného domu – ako vyššie
12. PP na úpravu garáže – ako vyššie
13. PP na kompenzáciu zvýšených výdavkov
 - na diétne stravovanie
 - v prvej skupine (18,56 % zo ŽM) 36,77 €
 - v druhej skupine (9,28 % zo ŽM) 18,39 €
 - v tretej skupine (5,57 % zo ŽM) 11,04 €
 - súvisiacich s hygienou alebo s opotrebovaním šatstva, bielizne, obuvi

a bytového zariadenia (9,28 % zo ŽM)
18,39 €

- súvisiacich so zabezpečením prevádzky osobného MV (16,70 % zo ŽM) 33,09 €
- súvisiacich so starostlivosťou o psa so špeciálnym výcvikom (22,27 % zo ŽM) 44,12 €

PODĽA ZÁKONA Č. 461/2003 Z.Z.

O SOCIÁLNO M POISTENÍ

PLATÍ ŠTÁT POISTNÉ PRI:

PP na opatrovanie a na osobnú asistenciu (pri minimálnom rozsahu výkonu činnosti 140 hod./mesiac):

- starobné poistenie
- poistné na invalidné poistenie
- poistné do rezervného fondu solidarity
- príspevky na starobné dôchodkové sporenie – ak sú sporiteľmi

Neplatí:

- poistenie v nezamestnanosti
- nemocenské poistenie
- úrazové poistenie

Dôležité informácie pre osobných asistentov

ZÁKON O SLUŽBÁCH ZAMESTNANOSTI

Zvyšuje sa maximálna možná výška príjmu uchádzača o zamestnanie, ktorý má príjem z osobnej asistencie. Po novele zákona o službách zamestnanosti a zvýšení sumy životného minima príjem z osobnej asistencie nesmie presiahnuť sumu 148,57 eura (pôvodná, už neplatná výška príjmu: 126,48 eura), čo je o 22,09 eura viac oproti minulému obdobiu.

DAŇOVÝ ZÁKON

- nezdaniteľná časť základu dane

| | |
|----------|----------|
| rok 2012 | 3 644,74 |
| rok 2013 | 3 735,94 |

- povinnosť podať daňové priznanie od

| | |
|----------|----------|
| rok 2012 | 1 822,37 |
| rok 2013 | 1 867,97 |

PAUŠÁLNE VÝDAVKY

Od 1.1.2013 platí zavedenie maximálnej výšky paušálnych výdavkov – osobní asistenti si môžu uplatniť paušálne výdavky vo výške 40 % zo zdaniteľných príjmov, ale najviac do výšky 5040 eur ročne, resp. 420 eur mesačne. V prípade, že nevykonávali osobnú asistenciu od začiatku roka, môžu si uplatniť iba alikvótnu čiastku, to znamená, iba za mesiace, ktoré mali uzatvorenú Zmluvu o výkone osobnej asistencie.

Nielen invalidné dôchodky

AKO SA ZMENÍ INVALIDNÝ DÔCHODOK NA STAROBNÝ?

Ak poberateľ invalidného dôchodku dosiahol dôchodkový vek, Sociálna poisťovňa (SP) nemá povinnosť automaticky prepočítať a priznať starobný dôchodok. Musí tak urobiť poberateľ invalidného dôchodku. SP mu na základe jeho žiadosti vypočíta sumu starobného dôchodku. Porovná ju so sumou invalidného dôchodku a následne bude vyplácať ten dôchodok, ktorého suma bude vyššia. Nárok na nižší dôchodok zanikne. O priznanie starobného dôchodku treba požiadať v pobočke SP v mieste svojho trvalého bydliska, najskôr dovŕšením dôchodkového veku alebo hocikedy po tomto dátume.

VIANOČNÝ PRÍSPEVOK

Príspevok vyplatí Sociálna poisťovňa poberateľovi starobného, predčasného starobného, invalidného, vdovského, vdoveckého, sirotského a sociálneho dôchodku.

Maximálna suma vianočného príspevku je 75,00 eur, t.j. vzrástol o 8,61 eur. Podľa sumy dôchodku alebo súčtu súm dôchodkov bude výška vianočného príspevku tento rok predstavovať hodnotu v rozmedzí od 75 eur do 46,51 eur. K dôchodkom, ktoré nepresiahnu 198,09 eur, vyplatí Sociálna poisťovňa vianočný príspevok v sume 75 eur a pri dôchodkoch v maximálnej sume 483 eur to bude 46,51 eur. K vyšším dôchodkom

ako v sume 483 eur už vianočný príspevok nepatrí. Jednému poberateľovi aj viacerých dôchodkov pritom môže patriť len jeden vianočný príspevok – ich úhrnná mesačná suma tiež nesmie prekročiť maximálnu sumu 483 eur.

Vianočný príspevok Sociálna poisťovňa vypláca rovnakým spôsobom ako vypláca dôchodok – buď na bankový účet alebo v hotovosti prostredníctvom Slovenskej pošty, a. s. O príspevok netreba žiadať, vypláca sa automaticky na základe údajov Sociálnej poisťovne.

Zhrnutie kto má nárok:

- *Dôchodca musí mať bydlisko na území Slovenskej republiky.*
- *Suma dôchodku (alebo súbehu dôchodkov, ak ich dostávate viac) splatná v decembri 2013 nepresahuje 483 €.*
- *Maximálnu sumu vianočného príspevku 75 € dostanú všetci tí penzisti, ktorí poberajú dôchodok najviac 198,10 €.*
- *Ak je suma dôchodku (alebo súbehu dôchodkov) vyššia ako 198,20 €, odvíja sa vianočný príspevok od vzorca: $75 - 0,1 \times (\text{váš dôchodok alebo súhrn dôchodkov} - 198,09)$*

Vianočný príspevok Sociálna poisťovňa vyplatí automaticky spolu s dôchodkom v decembri.

V tabuľke uvádzame niekoľko príkladov ako vyjde vianočný príspevok. Presnú výšku si môžete vyrátať na stránke Sociálnej poisťovne:

<http://www.socpoist.sk/kalkulacka-pre-vypocet-vianocneho-prispevku/>

| Suma dôchodku | Vianočný príspevok |
|------------------|--------------------|
| 198,09 a menej € | 75,00 € |
| 210 € | 73,81 € |
| 250 € | 69,81 € |
| 280 € | 66,81 € |
| 310 € | 63,81 € |
| 350 € | 59,81 € |
| 370 € | 57,81 € |
| 400 € | 54,81 € |
| 430 € | 51,81 € |
| 483 € | 46,51 € |
| Vyšší ako 483 € | 0 € |

VALORIZÁCIA - ZVYŠOVANIE

DÔCHODKOV OD JANUÁRA 2014

Podľa Opatrenia Ministerstva práce, sociálnych vecí a rodiny Slovenskej republiky č.329/2013 Z. z. zo dňa 17. októbra 2013, ktorým sa ustanovuje pevná suma zvýšenia dôchodkovej dávky a percento zvýšenia úrazovej renty v roku 2014, sa dôchodky v roku 2014 zvyšujú takto:

- a) starobný dôchodok o 8,80 eura,
- b) starobný dôchodok vyplácaný v sume jednej polovice o 2,70 eura,
- c) predčasný starobný dôchodok o 8,90 eura,
- d) predčasný starobný dôchodok vyplácaný v sume jednej polovice o 3,30 eura,
- e) **invalidný dôchodok** priznaný z dôvodu poklesu schopnosti vykonávať zárobkovú činnosť o viac ako 70 %, invalidný dôchodok podľa § 266 a sociálny dôchodok o **7,80 eura**,
- f) invalidný dôchodok priznaný z dôvodu poklesu schopnosti vykonávať zárobkovú činnosť o viac ako 70 % a invalidný dôchodok podľa § 266 vyplácaný v sume jednej polovice o 2,80 eura,

g) **invalidný dôchodok** priznaný z dôvodu poklesu schopnosti vykonávať zárobkovú činnosť najviac o 70 % o **4,50 eura**,

h) invalidný dôchodok priznaný z dôvodu poklesu schopnosti vykonávať zárobkovú činnosť najviac o 70 % vyplácaný v sume jednej polovice o 1,80 eura,

i) vdovský dôchodok a vdovecký dôchodok o 5,70 eura,

j) vdovský dôchodok a vdovecký dôchodok vyplácaný v sume jednej polovice o 2,50 eura,

k) sirotsky dôchodok o 3,00 eura,

b) sirotsky dôchodok vyplácaný v sume jednej polovice o 1,50 eura.

Podľa opatrenia sa ďalej zvyšuje úrazová renta v roku 2014 o 2,3 %.