

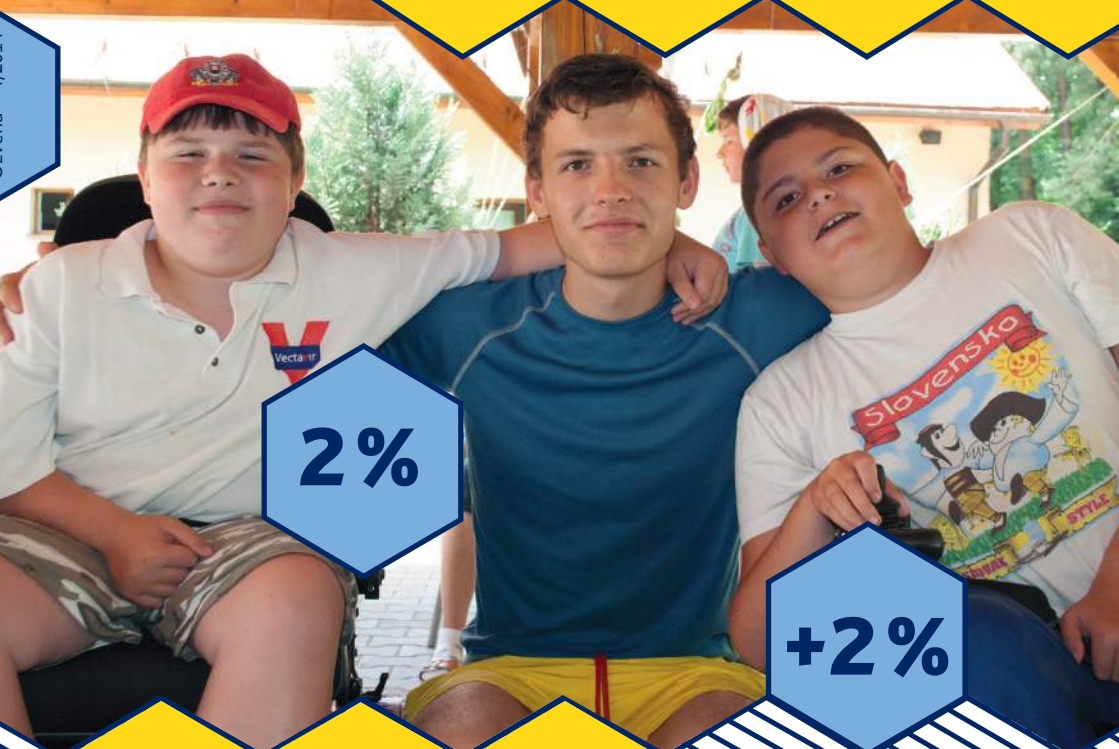


zveňa

spravodajca • organizácie muskulárných dystrofikov v SR

ISSN
1335 – 2490

Rátajte s nami!



2%

+2%

**Využite šancu darovať 2%
zo zaplatenej dane!**

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

Ďakujeme!

= 100% našich
aktivít



Stellatour - Jozef Hankócy

Dovoz · opravy · úpravy zdravotníckych pomôcok

tel.: 0917 301 176 e-mail: hankocy@pobox.sk

www.zdravotnickepomocky.com



Výdajne zdravotníckych pomôcok · Senica, Bratislava, Stará Turá

tel.: 0917 199 341 e-mail: zdravtech@zdravtech.sk

www.zdravtech.sk





ozvena

Organizácia muskulárnych dystrofikov v SR
občianske združenie
Vrútocká 8, 821 04 Bratislava
Tel.: 02/43 41 16 86, 43 41 04 74
Mobil: 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
Revíznia komisia OMD v SR:
predsedníčka: Simona Ďuriačková
členovia: Margita Granecová,
Mgr. Anna Pivková
ekonómka: Ľuboslava Janečková

Ozvenu vydáva:
Organizácia muskulárnych dystrofikov v SR
Ozvenu zostavili:
Mgr. Mária Duračinská, Jozef Blažek
Layout a sadzba: Veronika Melicherová
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

4 Z KALENDÁRA

5 AKTUÁLNE

6 Termíny do DystroCentra

7 DÝCHAM, TEDA SOM

7 Respiračná fyzioterapia aj pre nervosvalové ochorenia: Dychové trenažéry a inhalácia v respiračnej fyzioterapii

8 Z NAŠEJ ČINNOSTI

8 Obzretie za letom – detský tábor očami osobnej asistentky

9 Reportážne zo stretnutia členov v Piešťanoch

18 Vianočná OeMDácka kapustnica

21 O NAŠICH ČLENOCH

21 DystroRozhovor s Emíliou Molčániovou, autorkou fejtónov

23 Rodičia rodičom: rodina Pavlíkovicov

24 Spoločenská rubrika

25 Spomienka na zakladajúcu členku Silviu Červenčíkovú

26 NAPÍSAĽI O DYSTROFIKOCH

26 Široký úsmev, chorí Ľubovia a obetavá Helenka

29 AKO MI OSOBNÁ ASISTENCIA ZMENILA ŽIVOT

29 Jana Hrdá, priekopníčka osobnej asistencie v Čechách, už nie je medzi nami

37 BEZ BARIÉR

37 OPEL HANDYCARS – pomoc pri rúcaní bariér. Opel predstavuje prvé auto na Slovensku upravené pre riadenie z invalidného vozíka

41 SOCIÁLNA POMOC A PORADENSTVO

43 ŠPORTOVÉ OKIENKO

43 Boccia

48 Šach

51 NA VOLNÝ ČAS

51 Fejtón

52 Obľúbené recepty OMDákov

52 DystroLotéria

53 OZVENKA pre malé aj veľké deti

53 Stratený princ (2.časť) – úryvok z rozprávky

55 Vymaluj si svojho princa

I – VIII UŽITOČNÁ PRÍLOHA NA VYSTRIHNUTIE

I – II Oslobodenie od poplatku za diaľničnú známku pre osoby s ŤZP PO NOVOM

III – VIII Daňová povinnosť osobných asistentov

IX Plán na rok 2015

OZVENA č. 4/2014

Toto číslo vyšlo v decembri 2014. Ďalšie číslo časopisu vyjde v marci 2015.

Páči sa vám

Ozvena?

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

Vaše postrehy

názory/otázky

adresujte na ozvena@omdvsr.sk

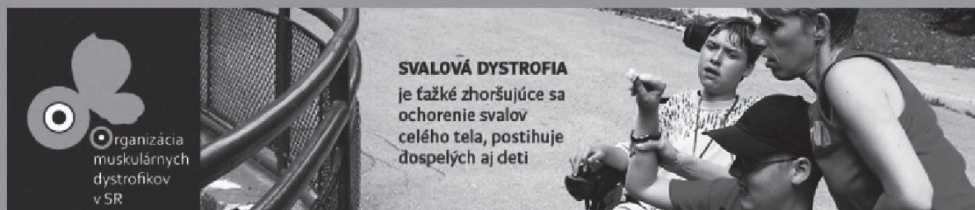


Zdieľaj FB a staň sa našim priateľom

Naše – vaše OMDečko má veľmi veľa aktivít, o ktorých sa snažíme pravidelne informovať našich členov, klientov, priateľov aj prostredníctvom nášho Facebooku. OMD profil je vtipný, aj poučný, pravidelne aktualizovaný. Neváhajte, pridajte sa k nám! Lajkujte a komentujte. Tešíme sa na vás!

Podporte OMD v SR on-line

<https://omdvsvr.darujme.sk/351/>



Organizácia
muskulárnych
dystrofikov
v SR

SVALOVÁ DYSTROFIA
je ťažké zhoršujúce sa
ochorenie svalov
celého tela, postihuje
dospelých aj deti

Organizácia muskulárnych dystrofikov v SR

PRE ĽUDÍ SO SLABÝMI SVALMI A SILNOU VÔĽOU

Darujte a pomôžte aj Vy deťom a dospelým so svalovou dystrofiou, aby mohli viesť nezávislý a plnohodnotný život.

Aktivity OMD v SR sú zamerané na pomoc ľuďom so závažnými nervovo-svalovými ochoreniami a ich rodinám na celom Slovensku. Mnohými činnosťami suplujeme pomoc štátu a robíme to bez jeho adekvátnej podpory už dlhodobo.

Akýkoľvek príspevok zo strany darcov je pre nás mimoriadne dôležitý, o to viac, ak je pravidelný.

Umožňuje nám udržať kontinuitu našich služieb a plánovať nové projekty.

Ďakujeme.

1. Môj dar

Pravidelný dar Jednorazový dar

20 € 30 € 50 €

vlastná suma €

2. Moje údaje

Meno *

Priezvisko **

Email *

Poznámka

3. Spôsob platby

(Platba kartou)

Tatra banka (TatraPay)

(SporoPay)

Vďaka
darcovskému portálu
darujme.sk môžete **finančne
podporiť** aktivity Organizácie
muskulárnych dystrofikov v SR
jednoducho, **priamo z počítača či mobilu.**

Potvrdením údajov súhlasíte s [pravidlami](#) používania D
Vaše platobné údaje. Po úspešnom prijatí daru Vám z

Darujte

Ďakujeme, že ste s nami.



ZABEZPEČENÁ PLATBA

Stačí kliknúť na tlačítko "**Darujte online**"
na hlavnej stránke **www.omdvsvr.sk**.

Akýkoľvek príspevok je pre nás mimoriadne
dôležitý, o to viac, ak je pravidelný.

Umožňuje nám udržať kontinuitu našich
služieb a plánovať nové projekty.

Ďakujeme!

Z KALENDÁRA

Členský poplatok treba zaplatiť do 31. marca 2014

V polovici januára sme všetkým členom poslali list, ktorý okrem novoročného listu, agendy hlasovania o rozpočte a pláne činnosti na rok 2015, tlačív na 2% obsahoval aj poštovú poukážku na zaplatenie členského. Členský poplatok v OMD v SR ostáva nezmenený, vo výške 10 eur. Je potrebné uhradiť ho do 31. marca 2014.

Profesia days aj s OMD-čkom

25. – 26. FEBRUÁR, BRATISLAVA

Na výstavisku Incheba sa bude konať najväčší veľtrh práce na Slovensku, kde môžete stretnúť najviac zamestnávateľov na jednom mieste. Nebude tam chýbať ani naše združenie. Pozývame vás na prezentáciu Organizácie muskulárnych dystrofikov v SR. S témou *"Chránená dielňa – so založenými rukami si ťa tvoja šanca nenájde!"* vystúpia Andrea Madunová a Tibor Köböl, prednáška bude dňa 25. 2. 2015 od 15.30 do 16.00 hod. Keby ste stihli prísť skôr, tak od 14.50 hod. si môžete vypočuť členku OMD v SR Silviu Petruchovú na tému *"Môže byť človek s postihnutím úspešný na pohovore?"*.

Otváracie hodiny veľtrhu:

25. 02. streda 10.00 – 19.00,

26. 02. štvrtok 09.00 – 16.00

Krídla 2015 fantázie

Výzva: Milí členovia, prihláste sa do výtvarnej súťaže Krídla fantázie!

DO 28. 2. 2015

Organizácia muskulárnych dystrofikov v SR a PuArt Gallery o.z. organizujú celoslovenskú výtvarnú súťaž pod názvom Krídla fantázie 2015.

„Krídla fantázie“ dávajú priestor jedinečnej myšlienke spájania dvoch navonok odlišných svetov, zdravých detí a detí so svalovou dystrofiou. Umenie, výtvarná tvorba detí sa tak stáva komunikačným prostriedkom a mostom, ktorý spája tieto dva svety.

Vieme, že viacerí z vás, členovia našej organizácie, máte výtvarné nadanie, radi kreslíte a máte doma krásne výtvary, prípadne by ste ešte mohli niečo nakresliť, či namaľovať. Týmto projektom chceme dať šancu práve vám! Budeme veľmi radi, keď nám svoje práce zašlete na našu adresu.

Tiež vyzývame rodinných príslušníkov našich členov, ktorí už žiaľ nie sú medzi nami, ale zanechali po sebe svoje výtvarné diela, aby nás kontaktovali a zaslali nám ich tvorbu. Radi by sme ich tiež vystavili v rámci nesúťažnej

kategórie „In memoriam“. Prosíme, kontaktujte nás, tento projekt myslí aj na nich a radi by sme si našich členov prostredníctvom ich tvorby pripomenuli. Všetky maľby sa po ukončení súťaže vrátia k svojim majiteľom.

ZÁKLADNÉ FAKTY O SÚŤAŽI:

Téma:

1. Vaša pomoc – naše krídla
2. Voľná

Kto sa do súťaže môže zapojiť?

1. Základné školy
2. Základné umelecké školy
3. Centrá voľného času
4. Jednotlivci

Sú tri súťažné kategórie:

1. kategória 6–10 rokov
2. kategória 11–15 rokov
3. kategória nad 16 rokov (len ľudia s nervosvalovými ochoreniami)

Nesúťažná kategória „In memoriam“:

Je určená pre našich členov, ktorí už nie sú medzi nami, ale krásne maľovali.

Miesto odovzdávania výtvarných prác:

Organizácia muskulárnych dystrofiíkov v SR, Vrútocká 8, 821 04 Bratislava

Podmienky prijatia výtvarných diel:

1. Maximálna veľkosť diela, formát A2
2. Na zadnej strane diela treba čitateľne uviesť meno, priezvisko, vek autora a celú adresu školy, prípadne autora.

Kritéria hodnotenia výtvarných diel:

1. Fantázia a originalita diela

2. Ostatné technické parametre (inovačné postupy atď..)

Posledný dátum odovzdávania súťažných prác: 28. 2. 2015

Vyhlasenie výsledkov: 8. 4. 2015

28. február

Deň zriedkavých chorôb

Tohtoročný slogan:

„Žijem so zriedkavou chorobou.“

Deň za dňom, ruka v ruke.“

Práve takéto je heslo medzinárodného Dňa zriedkavých chorôb 2015. Po ôsmich úspešných ročníkoch kampane Dňa zriedkavých chorôb, sa práve v roku 2015 upriamila pozornosť na každodenný život pacientov so zriedkavými chorobami, ich rodiny a opatrovateľov.

Duchennova svalová dystrofia a iné svalové dystrofie, spinálne svalové atrofie a ďalšie nervosvalové ochorenia patria medzi zriedkavé choroby, čo znamená, že ich výskyt v populácii je nízky a vzácny. Sú to choroby, ktoré sa vyskytujú menej ako u 5-tich osôb z 10 000. Pacientov so zriedkavými chorobami spája sťažnosť a oneskorený prístup k diagnostike, liečbe a špecializovaným sociálnym službám, ktorý je spôsobený aj nedostatkom informácií o týchto chorobách.



AKTUÁLNE

Zmena čísla účtu verejnej zbierky Belasý motýľ

Z dôvodu platnosti nového zákona č. 162/2014 o verejných zbierkach musela aj naša zbierka BELASÝ MOTÝĽ, ktorá je riadne zaregistrovaná rozhodnutím MV SR v registri verejných zbierok pod číslom 000-2014-034447 zmeniť číslo svojho účtu.

Nový účet verejnej zbierky Belasý motýľ, na ktorom prijímame dary, je

SK22 1100 0000 0029 2186 7476

(Tatra banka).

Zbierka sa vykonáva od 1. 1. 2015 do 22. 12. 2015 na celom území SR.

Možnosť zasielania darcovských SMS bude od mája 2015. Presný termín včas oznámime.

Diár 2015: Kúp diár, podporíš ľudí s nervovosvalovým ochorením

Lahký, pekný a praktický diár na rok 2015 s rozmermi 9 x 15 cm pre každého. Diár obsahuje týždenný kalendár, záložky s mesačným kalendárom, pracovný kalendár, mená, sviatky, zoznam voľných dní v susedných štátoch, priestor na poznámky. Tohtoročný diár je zameraný na osvetu o osobnej asistencii a predstavenie filozofie nezávislého života = rovnocenné zapojenie ľudí s postihnutím vo všetkých oblastiach života.

Diár je autorské dielo tímu Veronika Melicherová (dizajn, koncept), Alena Hradňanská a Andrea Madunová (obsah, texty). Touto cestou ďakujeme našim členom za poskytnutie svojich fotiek do diára.

Cena za jeden diár je 5 € vrátane poštovného. Jeho kúpou podporíte činnosť a aktivity nášho združenia. Vaše objednávky čakáme na omd@omdvrs.sk.

Nástenný kalendár 2015 na podporu športovcov na vozíku

Kalendár s hráčmi boccie vo forme plagátu si môžete zakúpiť za symbolické 2 eurá vrátane poštovného. Za jeho spracovanie ďakujeme Alexandre Paulovej.

V prípade záujmu objednávajte na klubboccian@omdvrs.sk

Termíny do DystroCentra

Aj v roku 2015 pokračujeme v bezplatných konzultáciách s našou fyzioterapeutkou. Priestory Dystrocentra sa nachádzajú na Banšelovej ulici č. 4 a sú úplne bezbariérové. Súčasťou Dystrocentra je aj stropný zdvihák. Jedna konzultácia trvá hodinu.

Termíny na objednanie:

9. 03. / 23. 03. / v časoch

od 15.00 – 16.00,

od 16.00 – 17.00,

od 17.00 – 18.00.

Ak vám žiadny z termínov nevyhovuje a o konzultáciu máte záujem, kontaktujte nás. Objednávajte sa na kontaktoch centrály OMD v SR.

DÝCHAM, TEDA SOM

RESPIRAČNÁ FYZIOTERAPIA
AJ PRE NERVOVOSVALOVÉ
OCHORENIA:

Dychové trenažéry a inhalácia v respiračnej fyzioterapii

Nervovosvalové ochorenia postupom času postihujú aj dýchacie svaly a oslabujú naše pľúca. Problémy nastupujú pomaly, niekedy nebadane. Často sa podceňujú alebo nechávajú zájsť príliš ďaleko. Rehabilitácia môže výrazne pomôcť zlepšiť fyzický stav, a tým aj kvalitu života dystrofika.

Poslednou kapitolou tetralógie metód a techník hygieny dýchacích ciest budú dychové trenažéry. Dychové trenažéry by mali byť súčasťou života ľudí s chronickou formou dýchacieho ochorenia, teda aj so svalovými dystrofiami a inými nervovosvalovými ochoreniami. Opäť sú to malé prístroje, po krátkom surfovaní na internete sa dá s nimi zoznámiť o niečo viac. Delíme ich na nádychové a výdychové trenažéry. Už samotné slovo trenažér nás odkazuje k tréningu, v tomto prípade k tréningu dýchacích svalov. **Ďalším prínosom nádychových (inspiračných) trenažérov** je zlepšovanie ventilácie, skvalitnenie ekonomiky práce nádychových svalov, zefektívňujú inhalačnú liečbu.

Inspiračné trenažéry: CliniFlo, Treshold IMT, Coach 2.

Výdychové trenažéry zároveň podporujú vykašliavanie, zlepšujú pružnosť stien



- Respiračný trenažér (Foto: Mária Duračinská)
- CliniFlo (Foto: Mária Duračinská)

priedušiek, obnovujú funkciu výmeny alveolárneho vzduchu v okrajových dýchacích cestách.

Expiračné trenažéry: Treshold PEP, Pari PEP S-systém.

Inhalácia vždy začína lekárskej rozhodnutím. Mnoho členov OMD v SR inhaluje. Je dôležité ovládať dychovú techniku na skvalitnenie inhalácie, vieme ňou predísť stratám inhalačnej látky, zlepšiť odhlieňovanie a preventívne pôsobiť proti únave nádychových svalov. Samozrejme dôležité je aj čo najviac sa priblížiť k správnej držaniu tela.

Pri bežnej inhalácii: hlboký nádych – za-
držanie dychu – pasívno aktívny výdych.

**Pri kombinácii inhalácie a respiračnej
fyzioterapie:** pasívno aktívny výdych
ústami – pomalý a hlboký vdych ústami –
nádychová pauza – predĺžený aktívny
výdych nosom alebo ústami – pomalý
a hlboký vdych ústami.

BC. TATIANA KOLEKOVÁ
LITERATÚRA: L. SMOLÍKOVÁ, M. MÁČEK,
RESPIRAČNÍ FYZIOTERAPIE A PLICNÍ
REHABILITACE, 2013

Z NAŠEJ ČINNOSTI

Obzretie sa za letom – detský tábor očami osobnej asistentky

Prešli skoro štyri mesiace, ale stále ne-
viem zabudnúť na neopísateľne skve-
lý tábor s malými deťmi. Tento tábor
sa organizuje každoročne pre deti so
svalovou dystrofiou. Mala som tú česť
vidieť, ako tento tábor prebieha z pohľa-
du osobného asistenta jedného z detí.
Je veľmi zaujímavé, ako „náhodne“ nám
do životnej cesty pribiehajú situácie,
okamihy a zážitky. O osobnej asistencii
som sa dozvedela v apríli tohto roku,
keď som na našej škole našla letáčik
s ponukou tejto práce. Bola adresova-
ná od ľudí z Organizácie muskulárnych
dystrofikov.

Predsiedníčka organizácie mi hneď na-
vrhla, či by som nechcela skúsiť aj osob-
nú asistenciu na detskom tábore. A tak
som nahovorila aj kamarátku, či nepôjde
so mnou. Súhlasila a tak sme sa 20. júla
pobrali 2014 na Duchonku bez očakáva-
ní a s napätím. Nevedeli sme do čoho

ideme a čo nás čaká. Sme študentkami
špeciálnej a liečebnej pedagogiky a tak
sme okrajovo vedeli o aké deti ide. V tá-
bore sa stretli starí ako aj noví členovia
a tak začal jeden z najzaujímavejších
týždňov môjho života.

Nečakala som vôbec nič a na druhej
strane som dostala tak veľa. V prvý ve-
čer nám animátorky rozdelili deti. Kaž-
dý asistent mal vlastné dieťa, ktorému
sa venoval a pomáhal mu pri jednot-
livých činnostiach. Mne bol pridelený
malý Dávidko. A tak sa začal týždeň
plný zábavy, hier, nadväzovania nových
kamarátstiev...

Celý týždeň letel ako voda a niesol sa
v znamení indiánov. Vôbec som si ani
nestihala uvedomovať, čo všetko pre-
žívam a čo je tak veľmi obohacujúce.
Hrali sme zaujímavé súťažné hry, mali
sme večerné predstavenia. Každý deň
sme mali nový zaujímavý program, ktorý
nám starostlivo pripravovali animátorky.
Skúšali sme hrať aj bocciu a ping pong.
Prišiel nás navštíviť šéfkuchár Jaro Židek
a jedno z popoludní ku nám zavítal aj
arteterapeut. Boli sme aj na rybačke,
čo sa deťom veľmi páčilo. Samozrejme
sme mali aj nočnú hru, na ktorú, keď si
ešte teraz spomeniem, mi behajú zimo-
mriavky po chrbte. Boli sme na výlete na
miniatúrach a plavili sme sa na Víking-
skej lodi. Všetko toto som mala česť
prežiť s malým Dávidom, ktorý bol úplne
jedinečný. Chvíľu nám trvalo, kým sme
si na seba zvykli, ale celý ten týždeň stál
za to. Keďže nemám skúsenosťs deťmi,
tak práve on bol ten, ktorý mi prirástol
k srdcu a ukázal mi, že nie je na škodu
mať priateľa aj medzi deťmi. Ukázal mi
iný pohľad na svet, za čo mu dodnes

ďakujem. Nasmiali sme sa veľmi veľa, hlavne pri jednotlivých súťažných hrách a pri maľovaní – to nám celkom išlo. Naučili sme sa hrať aj ping pong a taktiež sme prežili aj všetky tie malé hádky. Mal skvelú maminku Moniku, s ktorou sa dalo veľmi dobre porozprávať, a ktorá mi veľa vecí ukázala a sprístupnila. Prešiel týždeň a prišla rozlúčková diskotéka a odchod. Pri odchode sa mi hrnuli slzy do očí, lebo som vedela, že sa končí niečo fakt pekné. Nevedela som sa poriadne s Dávidom ani rozlúčiť, lebo s priateľmi sa vždy ťažko lúči.

Ako to tak už v živote býva, na všetko pekné zostanú aj spomienky. Je december, píšem tento článok a už teraz sa neviem dočkať leta a ďalšieho tábora.

IVANA SKAČANOVÁ
DETSKÉHO TÁBORA SA ZÚČASTNILA AKO
OSOBNÁ ASISTENTKA

Celoslovenské stretnutie členov OMD v SR

9. – 12. OKÓBER 2014,

HOTEL SĹŇAVA, PIEŠŤANY

Organizácia muskulárnych dystrofiíkov v SR každý rok organizuje celoslovenské stretnutie svojich členov v piešťanskom hoteli Sĺňava. „Tento rok sa ho zúčastnilo 144 osôb, z ktorých až 45 je odkázaných na pohyb s elektrickým alebo mechanickým vozíkom. Aj v tom spočíva špecifickosť tohto stretnutia,“ uviedla predsedníčka združenia Andrea Madunová.

Pre účastníkov bol pripravený bohatý program zameraný na poskytovanie špecifických informácií, na kultúru, oddych

a posilňovanie vzájomnej svojpomoci. Štvrtkový večer, úvod stretnutia už tradične patril rekapitulácii najdôležitejších aktivít OMD v SR v roku 2014. Potom sa dostala k slovu kultúra a na scénu Hamlet, samozrejme v netradičnej podobe, tak ako to vedia len naši kamaráti z improvizáčného zoskupenia Kapor na scéne. Do svojho predstavenia ako inak, vtiahli aj divákovi.

Piatkové doobedie už tradične patriť obľúbenej výstave kompenzačných pomôcok. Na výstave sa predstavilo deväť najväčších firiem dovážajúcich na Slovensko kompenzačné pomôcky. „Naši členovia tak majú možnosť vyskúšať si pomôcku, porovnať si viaceré druhy, informovať sa o jej vlastnostiach,“ povedal Tibor Köböl, sociálny poradca OMD v SR, ktorý spolu s poradkyňou Alenou Hradňanskou poskytovali účastníkom stretnutia aj sociálne poradenstvo.

Popoludní, od 15.00 do 17.30 sa uskutočnil odborný seminár na zdravotnú tému pod názvom **Dýchanie a výživa s NSO.**

„Téma tohtoročného semináru bola vybraná zámerne,“ povedala Mária Duračinská, podpredsedníčka OMD. „Čoraz viac našich členov má dýchacie ťažkosti a ťažkosti spojené s prehltnutím a výživou, pričom sa im nedostávajú základné informácie,“ upresnila. Na seminári so svojimi prednáškami vystúpili:

■ MUDr. Imrich Mucska: **Poruchy dýchania a neinvazívna ventilácia**, ■ PaedDr. Barbora Bunová: **Mám problém pri prehltnutí, je to normálne?**, ■ Mgr. Zoltán Sýkora, fyzioterapeut spolupracujúci s OMD v SR: **Respiračná fyzioterapia**





- Naši členovia s družných rozhovoroch (Foto: Lucia Mrkvicová)
- Vtipné divadelné predstavenie v podaní Olinky Belešovej (Foto: LM)
- Náš nový čašník Filipko sa staral o pitný režim (Foto: Petra Znášiková)
- Rodičia si zmerali sily v hre žolík (Foto: LM)
- Turnaj v integrovanej bocci – tímy (Foto: LM)





- Tvorili sme (Foto: LM)
- Naši šikovní členovia sa prezentovali svojimi výrobkami (Foto: Petra Znášíková)
- Táňačka Fotlánová a Zoli Sýkora, z našich hostí počas odborného seminára (Foto: LM)

pri NSO. ■ Cez skype sa účastníkom prihovorela na tému výživy MUDr. Mária Voleková. ■ Svoje osobné skúsenosti pri zvládaní ťažkostí s výživou v prednáške **Žijeme, lebo jeme** ponúkla aj Mgr. Mária Duračinská. ■ Ing. Martin Krejčík predstavil **mechanický insuflátor-exsuflátor CoughAssist**, ktorý môže pomôcť pri vykašliavaní hlienov. ■ V ďalšej časti seminára Pharm. Dr. Tatiana Foltánová priniesla najnovšie **Informácie o lieku Ataluren**, ■ Mgr. Michaela Korčeková informovala o **predbežných výsledkoch prieskumu zameraného na kvalitu starostlivosti o pacientov s Duchennovou svalovou dystrofiou**. ■ Posledný vstup patril M. Zemanovi zo spoločnosti LetMo: **Možnosti individuálneho nastavenia ovládania elektrických vozíkov**.

Večer patril kabaretu, tentoraz v podaní jedinečnej herečky a autorky originálnych divadelných kúskov Olgy Bešeovej. Majsterka improvizácií predviedla predstavenie „Poradňa krásy Šered“ s pani Erikou, odborníčkou na všetko. A naozaj ňou aj bola, lebo zaujala všetkých v sále a bola schopná zodpovedať na akúkoľvek záladnú otázku.

Sobota patrila už tradične Dystrolympiáde. Doobeda sa hrala tímová integrovaná boccia a poobede prišli na rad lúštenia krížoviek, osemsmerviek a sudoku. Veľkej obľube sa tešil aj žolíkový turnaj, ktorého sa zúčastnilo 24 hráčov. Podvečer si mohli milovníci pekných vecí prezrieť výstavu výrobkov členov organizácie a priniesť tiež svoje výrobky na obľúbený Blšák. Tiež si mohli fanúšikovia našej členky Eriky Kostovej, autorky ilustrácií ku knižke Stratený

princ, vypýtať jej vzácny autogram. Na blšáku sme aj my predávali svoje knižky a tričká. Tiež sme ponúkali chutnú kávu a odpovede na zvedavé otázky týkajúce sa nášho združenia.

Svoju zábavku si vymysleli aj naši teenegeri, mladí dystrofici na elektrických vozíkoch, ktorí kopec srandy zažili pri bierpongu! Čo to je? To musíte prísť na nejakú oemďáčku akciu, kde budú šikovní asistenti Bobeš a Monika. Oni boli tí výmyselníci, ktorí to pre našich chalanov vymysleli a aj zrealizovali.

Všetky aktivity sa odohrávajú vo veľkej spoločenskej miestnosti. Taký malý oemďácky happening!

Večer sa ukončil vyhlásením výsledkov Dystrolympiády a obľúbenou tombolou. Výťažok z nej pravidelne putuje na charitatívne účely, na pomoc ľuďom v núdzi. Tohtoročný výťažok sme poskytli osamelej mamičke a jej dcérke, ktoré žijú v Bratislave. Ich príbeh bol zverejnený na darcovskom portáli Ludialudom.sk a o tom, komu sa výťažok poskytne, naši členovia hlasovali.

Na záver sme sa poďakovali všetkým účastníkom „stretka“ za vytvorenie príjemnej, priateľskej a rodinnej atmosféry! Takže priatelia, vidíme sa zase o rok. Tešíme sa na vás.

POĎAKOVANIA

Veľká vďaka patrí všetkým umelcom, ktorí vystúpili bez nároku na honorár – Olga Bešeová a členovia zoskupenia Kapor na scéne: Miška Pastorková, Lukáš Tandara a Jarka Hatiarová.



• Odovzдание výťažku z predaja tombolových lístkov počas stretnutia v PN (Foto: Petka)

Stretnutie členov finančne podporili:

- Ministerstvo práce, sociálnych vecí a rodiny SR
- Slovenská katolícka charita,
- Respect Slovakia s. r. o.,
- Copy Office s. r. o.
- Nepokryté náklady sme uhradili zo získaných 2% z daní fyzických a právnických osôb.

Cenami do súťaží Dystrolympiády a tomboly prispeli:

- Vínne pivnice Svätý jur – Krajčírovič-Chowanec, s. r. o. • Glamour Slovakia, a. s. • RBV, s. r. o. • Kaktus Bike s. r. o
- Bioherbal, s. r. o. – Acaico • členovia OMD v SR a Organizácia muskulárnych dystrofikov v SR.

Firmy vystavujúce na Celoslovenskom stretnutí OMD v SR:

- Ares • LetMo • Otto Bock • Reha, Reha – care • Revo Mat • Servis invo
- Stella tour – Hankócy • Velcon

Výťažok z tomboly dystrofici darovali osamelej mamičke a jej dcérke

Stalo sa pravidlom, že na celoslovenskom stretnutí členov Organizácie muskulárnych dystrofikov v Piešťanoch sa výťažok z tomboly venuje konkrétnej osobe v núdzi alebo združení, ktorá takýmto ľuďom pomáha. V znení životnej filozofie dávaj a prijímaj, na darcovskom online portáli www.ludialudom.sk vyhľadávame výzvy, kde by sme mohli aj my pomôcť nejakou finančnou čiastkou. Vybrali sme tri. Nie sú to ľahké rozhodnutia. Každý príbeh má svoju závažnosť. Naši členovia si vyberú jednu z troch výziev, ktorej venujú celý výťažok z tomboly. Tento rok získala najväčšiu podporu výzva pani Klaudii Deckárovej, matky malej Sáry s názvom: „Nechcem, aby Sára vyrastala v detskom domove tak ako ja.“ Klaudia vyrastala

v detskom domove. Pred tromi rokmi sa jej narodila dcérka. Jej otec žije momentálne v zahraničí a nemá s nimi už žiadny kontakt. Ako slobodná matka žije s dcérou v nájomnom byte. Minulý rok mama Klaudia dostala bežnú chrípku, ktorá však nečakane prerástla do vážnej choroby – fibromyalgie. Je to chronické ochorenie spôsobené zmenami v mozgu a nervovom systéme sprevádzané náhlymi bolesťami. Kvôli vážnemu ochoreniu má Klaudia problém zamestnať sa a jej jediným príjmom je čiastočný invalidný dôchodok (100 eur), rodičovský príspevok a náhradné výživné na Sárku. Boli však mesiace, keď žila iba z 50 eur mesačne. Robí všetko pre to, aby nestratila strechu nad hlavou, aby dokázala dať svojej dcére to, čo jej samej v detskom domove chýbalo – rodičovskú lásku. Nemá žiadnu blízku rodinu, ktorá by jej v tejto ťažkej situácii pomohla.

Výťažok z tomboly činil neuveriteľných **540 eur**, ktoré sme pani Klaudii dňa 23.10.2014 odovzdali osobne. Na návštevu do centrálnej Organizácie muskulárnych dystrofií v SR prišla aj s dcérou Sárkou, s autorom výzvy pánom Tomášom Cehlárom z organizácie Úsmev ako dar, ako aj s ich sociálnou pracovníčkou Božkou. Bolo to milé stretnutie, pri ktorom sme sa porozprávali o sociálnej situácii pani Klaudii, našich problémoch i potešeniach, kým Sárka s našou kolegyňou Luckou vyfarbovali vymaľovánky. Veríme, že jej tento dar pomôže v jej momentálne ťažšej finančnej situácii. Prajeme veľa šťastia.

Návraty našich členov k celoslovenskému stretnutiu Piešťany 2014

Život nám pripravuje každý deň mnoho zážitkov a pekných chvíľ. Deň čo deň stretávame nových ľudí a zažívame niečo nové. Veľa chvíľ je šťastných, niektoré smutné, ale na niektoré nikdy nezabudneme. Stretávame desiatky ľudí, no mnohí naším životom preletia bez toho, aby sme si ich všimli. A potom sú tu tí druhí. Tí, čo v nás zanechajú stopu a my o stretnutí s nimi premýšľame aj dlho potom, keď sa od nás vzdialia. Denodenne otvárame a zatvárame dvere. Keď už stojíme pred nimi vieme, čo náš čaká. Ideme do práce alebo do školy. Ale niekedy sa ocitneme pred úplným neznámom a po otvorení dverí zostávame v úžase. A niečo podobné som zažila na mojom prvom celoslovenskom stretnutí OMD v Piešťanoch v hoteli Sĺňava. S prípravou tohto stretnutia muselo byť veľa práce a takéto úžasné veci sa dejú, len keď do niečoho vložíme srdce a dušu a tu bolo lásku a úsmev vidieť a cítiť na každom kroku. Plynúce dni a krásne slnečné počasie ponúkli všetkým účastníkom príležitosť prežiť pozhnaný čas vzájomného stretnutia. A ja ďakujem za tento veľký dar. Prvý deň bol z mojej strany o zoznamovaní sa a určite nejistote, pretože som nikoho nepoznala. Ale po prvom dni všetko opadlo. Som šťastná a vďačná za tieto dni, kde každý deň bol nezabudnuteľným zážitkom a som vďačná, že som mohla spoznať tak úžasných ľudí plných lásky. Každý deň som zažila niečo, na čo nikdy nezabudnem. Autorská hra Poradňa krásy



Šered' s pani Erikou – odborníčkou na všetko, bola jedna z najlepších poradní krásy, na ktorých som sa zúčastnila. Bolo to úžasné a dlho som sa tak nenasmiala. Plakala som od smiechu, a nielen ja. Vrelo odporúčam všetkým, pretože z vlastnej skúsenosti badám výsledok tohto kurzu. Užila som si aj vtipné podanie divadelnej hry Hamlet, ktorú nám sprostredkovali herci z divadelno-improvizačného súboru Kapor na scéne. Rada vyrábam a tvorím, tak som sa rozhodla zúčastniť tvorivých aktivít. Boli to tri hodiny naplnené tvorivosťou, radosťou a zároveň učením. Pod takovkou skvelých ľudí sme sa menili na hravé deti. Žiadny tón, žiadny hluk, ani ticho neboli zbytočné. Všetci účastníci si odniesli veľa inšpirácií a hlavne nadšenia. Ďakujeme. Zúčastnila som sa aj dystrolympiády, kde som sa rozhodla pre lúštenie osemsmeroiek. Určite som skončila na poslednom mieste, ale psst :D Najcennejšia vec, ktorú som si odnášala zo stretnutia, bola knižka Stratený princ. Ďakujem Erike za autogramiádu a ďakujem aj jej mamičke, s ktorou som mohla stráviť požehnaný čas. Bol to pre mňa veľký dar počúvať o živote tak úžasnej mamy. A prišiel čas na tombolu.

Papieriky s číslami nachystané. Moc som neverila, že niečo vyhrám, pretože som ešte nikdy v živote nemala to šťastie. Zostávali posledné ceny a ja som už prestávala veriť, že niečo vyhrám. Po chvíli sa v sále ozvalo „Oranžová 10“. A to bolo moje číslo. Od nadšenia som nevedela, čo mám robiť. Bola som veľmi šťastná a stále som. Len jedna vec ma mrzí, že čas tak rýchlo letí. Nestihla som sa ani obzrieť a už bol koniec. Popadol ma smútok, pretože nastal čas lúčenia a ja som vedela, že až o rok sa uvidíme znovu. Len jedno slovo povedať vám všetkým chcem a to, že za všetko ďakujem. Tak o rok priatelia. Ak Pán Boh dá.

KATKA LIGÁČOVÁ



Organizácia muskulárnych dystrofiikov v SR usporiadala celoslovenské stretnutie svojich členov v hoteli Sĺňava v Piešťanoch v dňoch 09. až 12.10. 2014. Počas tohto stretnutia sme mali možnosť navštíviť výstavu kompenzačných pomôcok, zúčastniť sa rôznych prednášok o dýchaní, správnom sede a zdravej výžive. Mali sme možnosť si pozrieť opäť dobré divadelné predstavenie - Divadlo Kapor na scéne (zo Žiliny). V hre Hamlet sa nám predstavili herci: Jarka Hatiarová, Lukáš Tandara a Miška Pastorková. Zúčastnili sme sa aj mnohých ďalších zaujímavých aktivít. Na stretnutie sme prišli prvýkrát, nelutujeme, bolo super. Tešíme sa opäť o rok a ďakujeme za možnosť zúčastniť sa.

Chcela by som poďakovať aj mojím kamarátom za spoločnosť vo vlaku a za pomoc počas cesty. Vlakom sme cestovali



prvý krát, bol to pre nás veľký zážitok. Tešíme sa kedy opäť pôjdeme niekam s vami.

VIERKA HRIŇÁKOVÁ SO SESTRAMI



Som veľmi rada, že som sa mohla zúčastniť tohto stretnutia. Stretla som mnoho skvelých ľudí a zažila krásne chvíle, na ktoré budem dlho spomínať. Aj som sa veľa dozvedela z prednášok a prezentácii firiem! Ďakujem.

ERIKA KOSTOVÁ



Celoslovenské stretnutie OMD prináša vždy príjemnú atmosféru, ale hlavne poskytuje priestor na vzájomné obohacovanie, výmenu odborných i laických rád. Poskytuje taktiež možnosť spoznať to, s čím všetkým musia ľudia so zdravotným znevýhodnením bojovať, ale najmä, ako sa dá všetko prekonať. Každé takéto stretnutie otvára príležitosti na zažitie nových skúseností a zážitkov s ľuďmi, ktorých osud nie je vždy jednoduchý, a ktorí napriek tomu bojujú za svoje práva, ktoré im patria a nevzdávajú sa. Za toto všetko im dávam palec hore! Veľa úspechov pri podobných akciách.

LUCIA CINTULOVÁ



Milá Andrejka, milí členovia OMD a všetci tí, ktorí ste zorganizovali celoslovenské stretnutie nás – členov OMD! Všetkým vám patrí VEĽKÉ ĎAKUJEM. Za to, že sme sa opäť mohli stretnúť, za to, že ste nám venovali svoj čas a svoje sily a pripravili pre nás bohatý program plný zaujímavých informácií a zábavy. Ja som bola s vami po 2 dni a nestihla som všetko. Ale najviac som sa tešila z osobných stretnutí. Zaujala ma aj výstava kompenzačných pomôcok, výstava krásnych výrobkov našich šikovných členov, aj odborné prednášky, z ktorých niektoré boli až priveľmi odborné a ku koncu ich už môj mozog nevládal vnímať. Upútala ma prednáška MUDr. Volekovej: Výživa pri NSO. Ale najviac sa mi páčila prezentácia, ktorú pripravila naša podpredsedníčka Mgr. Majka

Duračinská: Žijeme, lebo jeme. Majkina výpoveď bola veľmi silná. Zrozumiteľne sa delila s nami o svoju osobnú skúsenosť a s humorom odľahčovala náročnosť situácie. Cítila som neskutočnú silu a úžasné chcenie pomôcť a povzbudiť nás všetkých. Vždy je nejaká cesta, len ju treba včas objaviť a nebať sa po nej „vykročiť“. Vďaka Majka!

Celé stretnutie bolo pohodové, výborná atmosféra a ešte vyšlo aj počasie. Slnéčné Piešťany lákali na prechádzky...

A ešte ďakujem, že nám tím, čo bývame v Piešťanoch umožnili odvoz v mikrobu-se OMD. Príjemné a praktické autíčko s milým a ochotným pánom šoférom. Prajem všetko dobré a nech nám všetkým slúži zdravie, aby sme sa o rok opäť stretli.

JANA STOKOVÁ Z PIEŠŤAN

Vianočná „OeMDácka“ kapustnica – poďakovanie dobrovoľníkom a podporovateľom

**2. DECEMBER 2014, VODÁRENSKÉ
MÚZEUM, BRATISLAVA**

Vianočná „OeMDácka“ kapustnica je naším symbolickým poďakovaním asistentom, dobrovoľníkom a priaznivcom, ktorí nášmu združeniu priebežne pomáhajú. Vážime si, že počas celého roka dobrovoľníci a ďalší podporovatelia pomáhajú združeniu pri pri rôznych aktivitách, či už pri organizovaní kampane Belasý motýl spojeného s benefičným Koncertom belasého motýľa, pri letných táboroch, na športových podujatiach v boccii a šachu, pri tvorivých aktivitách s názvom VAU,

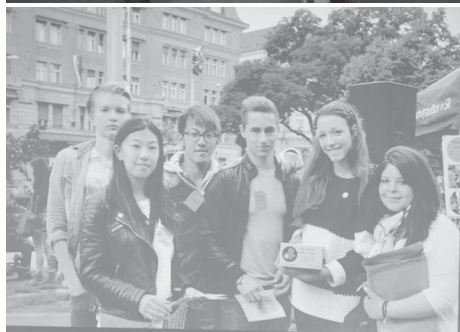
pomocných kancelárskych prácach v samotnej centrále, či pri zháňaní 2% pre naše združenie.

Naše poďakovanie patrí aj sponzorom, donorom, partnerským združeniam a tiež inštitúciám, s ktorými prichádzame do styku, či už pri financovaní nášho združenia alebo presadzovaní legislatívy v prospech ľudí so svalovou dystrofiou, či iným zdravotným postihnutím.

Kapustnice sa zúčastnila skoro kompletnej zostavy centrálneho OMD v SR, ktorá organizačne stojí za aktivitami, činnosťou a chodom nášho – Vášho OMD-čka. Chýbala však naša podpredsedníčka Mária Duračinská, ktorej to nedovolil jej zdravotný stav. Veríme, že už na najbližšej podobnej akcii chýbať nebude!

Tradičiu koncoročnej vianočnej OMD-áckej kapustnice založila v roku 2004 naša predsedníčka Andrea Madunová. S pribúdajúcimi aktivitami a činnosťou sa zvyšovali aj nároky na priestory, kde by sa naša kapustnica mohla konať. Po úvodných rokoch na Banšelovej ulici, sme sa na pár rokov presťahovali do telocvične Základnej školy na Vihorlatskej ulici. Stále tomu chýbala tá pravá vianočná atmosféra, až kým sme nenašli priestory Vodárenského múzea, kde sme tento rok zakotvili už štvrtý krát.

Tohtoročná kapustnica bola z kuchyne vychýreného kuchárskeho majstra Jaroslava Žideka. Jeho „200 porcií“ sme ešte posilnili hrncom vegetariánskej kapustnice z kuchyne šéfkuchárky zdravej stravy, našej kolegyne Aleny Hradňanskej. Koláče a pečivo nám dodala pekárka Czucz zo Šamorína. Martina Hlinová nám zapožičala potrebný riad.



- Naši OMDáci (Foto: Pavol Kulkovský)
- Bilancovanie celého roka pomocou fotiek (Foto: PK)
- Kapustnička z kuchyne šéfkuchára Jaroslava Žideka chutila každému (Foto: PK)



- Naši šikovní a vždy usmiati dobrovoľníci počas celého roka Matej, Dano, Dávid (Foto: PK)
- Zuzka, Monika a Dominika, baby boli ste super (Foto: PK)
- Anka Šišková čestná predsedníčka OMD v SR za nami prišla tiež (Foto: PK)
- Naši milí dobrovoľníci, priaznivci a kamaráti (Foto: PK)

Toto všetko bolo dodané sponzorsky, za čo preveľmi ďakujeme.

Kultúrnu vložku zabezpečili horúcimi latino tanečnicami tri tanečníčky zo skupiny Estrellas dance group, samozrejme bez nároku na honorár. Tiež prispeli k tomu, aby sa vyše 150 ľudí cítilo pohodovo a vianočne.

Slávnostnú a priateľskú atmosféru umocnilo aj víno značky Krajčírovič a Chowaniec od našich spriaznených Vínnych pivníc Sv. Jur s. r. o.

Poďakovanie patrí aj všetkým dobrovoľníkom, ktorí sa starali o obsluhu a celý chod našej akcie. Boli to naši priatelia z FTVŠ, firiem Johnson Controls, PosAm, AON a naše dobrovoľníčky Monika, Denka, Peťka, Zuzka, Katka a Terka.

Za krásne fotky ďakujeme nášmu dobrovoľníkovi Palimu Kulkovskému.

Samozrejme, kapacitné možnosti nemohli otvoriť náruč všetkým OMDákovi, ale naše „ďakujeme“ patrí všetkým, ktorí boli a sú s nami pri našich aktivitách a činnostiach v tomto roku ako aj tých minulých.

Všetci si z našej predvianočnej akcie odniesli nový diár na rok 2015, ktorý je tento rok ladený na tému osobnej asistencie. Za ten patrí vďaka hlavne našej grafičke Veve Melicherovej a Alene Hradňanskej. Tým, ktorí nemohli prísť, náš OMD-ácky diár na rok 2015 posielame poštou! Tak o rok priatelia!

VAŠE OMD-ČKO

O NAŠICH ČLENOCH

Dystrorozhovor s Milkou Molčániovou

Pravidelne prispieva do nášho časopisu, jej humorné fejtóny sú veľmi obľúbené a čítané, vylepšuje nimi náladu mnohým našim čitateľom. Predpokladám, že jej životným postojom je byť optimista, to sa však môžem len domnievať. Napriek tomu, že členkou OMD v SR je už veľmi dlho, nikdy som nemala príležitosť stretnúť sa s ňou osobne. Preto som nedočkavo čakala na odpovede, ktoré mi pošle, ako inak než e-mailom. Som rada, že vám môžem predstaviť ďalšiu zaujímavú ženu z našich radov, ktorá sa nám stala blízkou cez svoj neopakovateľný pohľad na svet aj na jeho neduhy.

Predstavujem vám Emíliu Molčániovú z horehronskej dedinky Predajná.

Prezradte nám niečo zo svojho súkromia... rodina, práca, bývanie?

Som zatiaľ chodiaci pacient s našou spoločnou diagnózou, toho času starobná dôchodkyňa a zdalo by sa, že neviem, čo s voľným časom, opak je však pravdou. Mám šesť vnúčat, ale tie by sa mohli pomaly už ženiť, takže nemôžem povedať, že by ma akútne potrebovali, takže tento druh činnosti môžem pokojne anulovať. Bývame v rodinnom dome, ale záhradka tiež nie je moje hobby, pretože nemáme žiadnu. Všetku úžitkovú plochu zabrali palety so stavebným materiálom, nakoľko naša rodina sa venuje obchodu a tovar máme umiestnený, kde sa len dá. A možno už tušíte, kam mierim a čo nám

všetkým zaberá všetok voľný čas. Každý u nás robí to, čo vie a na čo mu stačia sily, a to sa týka aj nás s manželom.

Nájdete si čas na relax?

S manželom si nenecháme ujsť žiadnu príležitosť zrelaxovať sa kedykoľvek a kdekoľvek, kde sa len dá, myslím tým, kde je to pre mňa vhodné, bezbariérové. Niekoľkokrát za rok navštevujeme po tejto stránke starostlivo vybrané wellness centrá a o ich úrovniach by som mohla pokojne podávať informácie.

Naši čitatelia milujú Vaše fejtóny.

Ozaj, ako sa to celé začalo, kedy ste zistili, že máte talent písať?

Píšem len šesť-sedem rokov. Zaujímavé, však? Obyčajne človeka už v mladosti kopne múza a ťahá sa to s ním do staroby. U mňa to bola jedna veľká záhada. V jeden večer som si sadla k počítaču a za krátky čas som zosmolila poviedku, humoresku, o ktorej som si myslela, že je to extempore, ktoré bude veľmi užitočné na podkurovanie v krbe. A čuduj sa svete! Z recesie som ju poslala do vtedajšej relácie Panoráma (môžem ju už menovať, lebo už neexistuje). Najprv som si myslela, že sa stala procesná chyba, keď mi ju bez úprav uverejnili, ale keď brali aj ďalšie a uverejňovali ich v takom tempe, že som ich nestačila písať, povzbudilo ma to. Kúpila som si odborné príručky týkajúce sa literárnej vedy, štylistiky a tvorby vôbec. Nápady sa len hrnuli, pero nevysychalo a keď som sa po pár rokoch obzrela dozadu, nechcela som veriť vlastným zmyslom, bolo toho neúrekom. A ocenení tiež pribúdalo, našich i zahraničných. Iste



súhlasíte, že to človeka poteší a utvrdí, že ste na správnej ceste. 365 fejtónov a humoresiek, okolo sto poviedok od náboženských, mysterióznych, až po thrillery a v neposlednom rade 1500 epigramov, v počte ktorých som sa stala slovenskou rekordérkou. Teraz ich už je 2222.

Vyzerá to tak, že ste mimoriadne plodná autorka.

Ako mi bolo povedané, bolo by to aj na Guinnessov rekord, ale konanie bolo zložité z toho dôvodu, že po literárnej stránke musia byť tieto vtipné krátke básničky ohodnotené (ako tomu bolo aj

pri slovenskom rekorde) a toto dokáže urobiť iba rodený Slovák a ešte k tomu literát, takže to zaspalo na mŕtvom bode. (pozn. autorky: Organizácia GWR sídli v Anglicku)

Nestálo by za to vydať nejakú knižku, zbierocku?

Ak mám povedať pravdu, neviem ako na to, nemám konexie, známosti s vydavateľstvom, nemám nikoho, kto by si to bol ochotný aspoň nezáväzne prečítať. Pritom každý vraví, aký je smiech zdravý a že v slovenských kníhkupectvách chýba írečitý slovenský humor. Nuž, čo už!

Čomu sa venujete, čo Vás teší a čo zarmucuje v dnešnej dobe?

Mňa poteší už i taká maličkosť, keď mi napíše doktorka, psychiatricka, že si vystrihuje z Tele plusu moje humoresky, kopíruje ich a dáva čítať pacientom. Vraj by som neverila, aký výborný terapeutický účinok tieto články na nich majú. Povzbudí ich každý trapas, ktorý sa stal niekomu inému a zistia, že vlastne to s nimi nie je až také zlé a že sa stávajú aj horšie veci. Tešiť by sa mal človek aj z maličkostí a tie sú dopriate každému človeku, len na ne treba pozitívny pohľad.

Ďakujem pekne za zaujímavý rozhovor, želim veľa zdravia a tvorivých podnetov. Fejtón z pera p. Molčániovej nájdete v rubrike Na voľný čas.

ROZHOVOR SPRACOVALA ANDREA MADUNOVÁ

Rodičia rodičom: rodina Pavlíkovcov

Opäť vám priblížime rodinu, v ktorej žije dieťa so svalovou dystrofiou. V tejto rubrike je miesto práve pre rodiny a rodičov detí so svalovým ochorením. Neváhajte, napíšte nám niečo o svojom živote, o sebe, nech sa lepšie spoznáme, veď OMD v SR je predsa jedna veľká rodina!

Tentoraz sme sa opäť porozprávali s rodinkou, ktorá ešte na detskom tábore nebola, ale veríme, že budúce leto ľady roztopí.

Čo by ste nám o svojej rodine prezradili?

Sme rodinka s dvoma deťmi. Dcéra Lucika je ôsmačka na ZŠ. Vladko chodí do šiestej triedy. Obaja sa učia dobre, čo nám rodičom robí neskutočnú radosť. Máme sa radi a tešíme sa na každý deň, ktorý spolu prežijeme.

Ako ste sa dostali do OMD v SR?

Keď sme sa dozvedeli o Vladkovej diagnóze Duchennova svalová dystrofia (DMD), hľadali sme pomoc, kde sa dalo.

Ako u vás vyzerá taký klasický deň?

Asi ako v každej rodine. Ranná hygiena, odchod do školy/práce, príchod domov, domáce úlohy, krúžky, záujmy,... Večerná hygiena a „dobrú noc“.

Čo Vladka baví? Čo ho vie zaujať?

Vladko je zamilovaný snád do každého športu. Hrával futbal, teraz po niekoľkých rokoch presedlal na stolný tenis, ktorý si myslím, že mu vyhovuje asi viac.

V kolektíve je obľúbený. Z predmetov v škole ho baví fyzika a matematika. Má rád knihy o vesmíre, zvieratách, kameňoch.

Na čo sme sa ešte neopýtali a radi by ste to spomenuli?

Áno, asi ako každá rodina s dieťaťom s DMD čakáme aj my na lieky, ktoré nášmu synčekovi pomôžu bojovať s touto zákernou chorobou. Prajem všetkým pekný predvianočný čas!

Ďakujeme za rozhovor a prajeme všetko dobré nielen v roku 2015!

JOB.

Spoločenská rubrika

*Nech vás láska stále hreje,
nech vám smutno nikdy nie je,
nech vám zdravie dobre slúži,
nech srdce má všetko, po čom túži!*

Blahoželáme jubilantom

Od januára do marca 2015 oslávili a oslavia okružle jubileum títo naši členovia a priaznivci:

k 18. výročiu dospelosti:

Matúšovi Pechovi zo Zlatých Moraviec

k 30. výročiu:

Jarke Žitňanskej z Kľačna

k 40. výročiu:

Helenke Hruškovej z Nesvadov,
Radoslavovi Balkovicovi z Prievidze,
Ing. Martinovi Farbovi z Rovinky,
Tomáškovej mamine **Martine**
Fojtáškovej z Hlohovca – Šulekovo,

Tadeáškovej mamine **Zuzke**
Wágnerovej zo Spišského Hrhova

k 50. výročiu:

Benjamínovej mamine **Alene**

Klabníkovej z Trenčína,

Vladimírovi Šímovi z Gelnice,

Márii Smolkovej zo Žiliny,

k 60. výročiu:

Jánovi Šímovi zo Žakaroviec

Gratulácia k narodeniu bábätiek

Tešíme sa s nimi a srdečne blahoželáme k narodeniu krásneho **Rafaela** našim milým priaznivcom, manželom **Jarke a Karolovi „Charliemu“ Žitňanským**.

Veľmi sa tešíme a tiež srdečne blahoželáme nášmu kolegovi **Milošovi a Jarke** k narodeniu krásnej **Jasanky!**

Opustili nás

Bláženka Lacková z Popradu,

Jurko Vasil z Rudlova,

PhDr. Silvia Červenčíková z Bratislavy.

*Ostanete navždy v našich srdciach.
Odpočívajte v pokoji.*



• Jurko Vasil, 1998 – 2014

Spomienka na dlhoročnú aktívnu členku Silviu Červenčíkovú

Sychravé novembrové dni akoby priťahovali smútok, dni sa krátia, tma k nám prichádza už v predvečer... V jeden takýto pochmúrny piatkový deň sme sa dozvedeli smutnú správu, že nás vo veku 63 rokov opustila naša dlhoročná členka PhDr. Silvia Červenčíková z Bratislavy.

Nakoľko bola takmer 20 rokov členkou Výkonného výboru OMD v SR a angažovala sa v prospech nášho združenia, je namieste, aby sme jej venovali krátku spomienku a poďakovali sa za jej aktivity pre Organizáciu muskulárnych dystrofikov v SR.

Pomáhala predovšetkým v oblasti zahraničných kontaktov s inými združeniami, zúčastnila sa na niekoľkých medzinárodných konferenciách organizovaných EAMDAou (napr. Výročného valného zhromaždenia v Dánsku v r. 1993, počas ktorého bola naša organizácia prijatá za riadneho člena EAMDA či valného zhromaždenia v škótskom Glasgowe v r. 1994).

Aj keď sme sa za posledné roky nestretávali už pracovne, predseda len sme boli, možno povedať, v nepretržitom kontakte. Pani Silvia bola dlhoročnou užívateľkou osobnej asistencie, a preto sme jej často pomáhali pri hľadaní osobných asistentov a riešení rôznych vecí súvisiacich s asistenciou. Osobná asistencia jej umožňovala žiť nezávislým a plnohodnotným životom vo svojej vlastnej domácnosti. Bola milovníčkou kultúry a neoddeliteľnou súčasťou mnohých kultúrnych podujatí v Bratislave, či už to boli koncerty vážnej hudby, výstavy alebo divadelné predstavenia.

Do posledných dní pracovala. Dlhé roky bola jazykovou redaktorkou v OPUSE, potom sa



venovala prekladom literatúry a rôznych publikácií. Jej najväčšou doménou však boli slovníky a popritom ešte vyučovala angličtinu súkromne. Dielo, ktoré po sebe zanechala, svedčí o jej pracovitosti, usilovnosti a nesmiernej húževnatosti. Všetko, čo vytvorila, malo punc jej usilovnosti a perfekcionizmu. Za členov Výkonného výboru sa s PhDr. Silviou Červenčíkovou lúči a za všetko ďakuje predsedníčka OMD v SR Andrea Madunová. Česť jej pamiatke!

Rozlúčka so Silviou Červenčíkovou

Narodila sa pred 63-mi rokmi, 24. apríla 1951 v Bratislave. Svojim príchodom na svet urobila radosť svojim rodičom Márii a Štefanovi Červenčíkovým. Ich radosť už po roku jej života skalila choroba. Mala niečo vyše roka, keď sa objavili prvé príznaky choroby-muskulárna dystrofia. Napriek chorobe rástlo veľmi šikovné vnímavé dievčatko.

Prišiel čas začať navštevovať základnú školu. Bola vynikajúcou žiačkou, prejavil sa aj jej hudobný talent. Kým jej stačili fyzické sily, hrala na klavíri.

Po skončení ZŠ riešila dilemu, čo ďalej. Mala aj talent na štúdium jazykov. Súkromne sa učila anglický jazyk. Týmto sa však neuspokojila a začala študovať na gymnáziu na Mokrohájskej ulici. Štúdium zvládla excelentne, napriek tomu, že všetko učivo naštuďovala doma sama. Po úspešnej maturite v r.1976 začala štúdium na Filozofickej fakulte Univerzity Komenského. Štúdium anglického a ruského jazyka ukončila promóciou v r.1980. A už o rok neskôr sme jej gratulovali po druhýkrát k obhájeniu doktorského štúdia.

Po ukončení univerzitného štúdia začala pracovať v hudobnom vydavateľstve OPUS ako jazyková redaktorka a samozrejme sa venovala prekladom literatúry a rôznych publikácií. Jej najväčšou doménou však boli slovníky. Popri tom vyučovala súkromne angličtinu.

Dielo, ktoré po sebe zanecháva, svedčí o jej pracovitosti, usilovnosti a nesmiernej húževnatosti. Nikdy si nič nezjedušovala. Všetko, čo vytvorila, chcela, aby bolo perfektné.

Ako roky pribúdali, jej sily ubúdali, ale napriek tomu mala obrovskú chuť do života. Žila spoločenským životom, navštevovala koncerty, divadelné predstavenia, výstavy ap

Angažovala sa aj v Organizácii muskulárnych dystrofikov. Navštívila niekoľko stretnutí muskulárnych dystrofikov v iných krajinách, napr. v Škótsku, kde uplatnila svoje vedomosti, predovšetkým angličtinu. Medzi jej zahraničné

cesty patrí aj návšteva pútnického miesta Lurdy.

Je toho ešte veľa, čo vytvorila a čo tu nebolo spomenuté, ale my si na to určite spomenieme pri rôznych príležitostiach. Silvinka, lúčime sa s Tebou! Lúčime sa navzájom. Nezabudneme na Teba!



PRIHOVOR ODZNEL POČAS POHREBU,
KTORÝ SA KONAL 3. 12. 2014
V BRATISLAVSKOM KREMATÓRIU.

NAPÍSAĽI O DYSTROFIKOCH

Široký úsmev, chorí Ľubovia a obvetavá Helenka

Najskôr prestal chodiť, potom písať, vlani aj dýchať. Ľubko však zabojoval a dnes opäť sedí s rodičmi v zimnej záhrade a debatuje o všetkom možnom.

Ľubko je počas dňa viac na vozíčku ako na posteli. Chodí na Facebook a učenie je preňho zábavou.

Teraz v októbri má sladkých dvadsať a keď sa opýtate, ako sa má, s bezbranným úsmevom odpovie „dobré“. Teší sa na oslavu, kde určite nebude chýbať obľúbená torta od mamky a zasa bude v dome plno ľudí. To má Ľubo rád. Napriek hendikepu, neznáša izoláciu, nezatvára sa pred svetom. „Na vozíku už dokážem presedieť aj desať hodín, pohoda.“

Progres

Na rovinu to rodičom povedali, keď mal ich jediný syn asi tri a pol roka. Hoci tušili, že Ľubko sa líši od rovesníkov – že málo chodí, nevyskakuje, trochu poťahuje nôžku – ani vo sne by im nenapadlo, že toto je len „bezbolestný“ začiatok ich utrpenia. „Hľadala som za tým nejaký ortopedický problém, no keď si nás zrazu začali lekári posúvať, zneistela som. A keď nám v Bratislave všetko presne pomenovali, krvi by ste sa vo mne nedorezali. Svalová dystrofia, Duchenov typ. Bola som zrelá na zrútenie. Ničomu som nerozumela, samozrejme, že dovedy sme o takom ochorení nemali ani poňatia. Lekári nám nijakú nádej nevliali, vraj, časom sa nič nezlepší, nech nerátame ani so stagnovaním, ide o vážne progresívne ochorenie svalstva, takže progresia je takmer stopercentná,“ opatrne rozpráva mama Helenka. Sama vášnivá turistka, ktorá by celý život prežila najradšej v Tatrách, v kopcoch, na čerstvom vzduchu. „Tatry sú moja láska, tak ako aj iné pohoria na Slovensku. Plánovala som, že postupne už aj s Ľubkom zdoláme kopce, ako budeme rokmi pridávať na náročnosti túr. Niekde v kútiku duše som si pria la, aby z nášho syna vyrástol šikovný horolezec.“

Zelená stužka

Napriek smutným medicínskym správam sa Helenka s manželom Ľubom nevzdávali. Prestali si síce stavať vzdušné zámky, ale rozhodli sa, že synovi doprajú maximálny možný pohyb. Malý šliapal na trojkolke, stihol aj bicykel s bočnými kolieskami alebo ho rodičia ťahali na bicykli na lane. Popritom nastúpil so železnou

pravidelnosťou rehabilitačný režim, aj oni doma drvili bolestivú Vojtovu metódu, pri ktorej tečú slzy po tvári nielen chorému, ale aj najbližším. Ľubko nebol ukrátený ani o kolektív. Vďaka obetavým učiteľkám zvládol tak materskú školu medzi zdravým deťmi, ako aj celú zédeesku. Do prvej triedy pyšne prišiel po vlastných, aj do druhej, aj do tretej. A potom zmena... Po silnejšej infekcii cez letné prázdniny už svalstvo na nohách prestalo poslúchať. Nešlo to a nebolo inej možnosti ako si zaobstarať vozíček. „Neboli sme na to pripravení, pamätám si, ako sme doslova zo dňa deň narýchlo od susedov požičali mechanický vozík, kým sme si vybavili vlastný. Bol to šok, ktorý nikomu neprajem. V septembri tak Ľubko nastúpil do štvrtej triedy poseďačky.“ Ale zvykli si, museli. Pri sile ich držal malý Ľubo, ktorý bol a je neuveriteľne vnútorne silná osobnosť. Neplakal, neľutoval sa. Bral život taký, aký je. On sám pochopil, že aj svet z vozíka je krásny a veselý. Cez prestávky za ním vždy dobehla z domu mama, ktorá pomohla s toaletou, s prípravou na ďalšiu hodinu. Po základnej škole prišla stredná. Arcibiskupské gymnázium. „Keď sme uvažovali o škole, dôležitú úlohu zohrala aj architektúra, resp. interiér. Je ťažké nájsť bezbariérovú budovu, my sme totiž stále chceli, aby Ľubo chodil medzi zdravé deti. Keď som uvidela prízemnú budovu gymnázia bez schodov, neváhala som a vošla dnu. Vychádzala som odtiaľ po rozhovore s pani riaditeľkou šťastná-prešťastná. Nezavreli pred nami dvere, naopak. Nesmierne som celému učiteľskému zboru za ich prístup vďačná.“ Ľubo bol v triede obľúbený a vôbec nie

z lútosti. Rovnako boli zaslúžené aj jednotky na vysvedčení. Najlepší žiak v triede? Ľubko. Nepotreboval sa úpenlivo drilovať, stačilo dávať pozor na vyučovanie a snažiť sa čo najviac si zapamätať. Spočiatku ešte zvládal aj písanie rukou, hoci dlhšie diktáty už nestíhal. Jemná motorika odchádzala a s ňou postupne obyčajné pero musel nahradiť notebook. Ľubko bravúrne preliezal z ročníka do ročníka, nádherný bol vlašajšok – čakala ho stužková a v lete maturita. Najkrajší, hoci najťažší rok na strednej... V izbe na nástenke svieti fotka. Hĺba mladých slečien v parádnych šatách a chlapci v oblekoch. Mnohí po prvýkrát. Aj Ľubovi rodičia kúpili tmavý oblek, aby mu naň triedna profesorka pyšne pripla zelenú stužku. „Horšie to bolo s topánkami. Tým, že je na vozíčku a nechodí, veľký výber sme doma nemali. A ak aj niečo mal, vždy len tenisky. Ale podarilo sa a na poslednú chvíľu sme našli aj topánky, ktoré na zoslabnuté a ochabnuté nohy sadli. Ľubko si stužkovú užil, hoci manžel na nej chýbal a veľmi.“

Chorý oco, chorý syn

Aby to v tejto sympatickej rodine nebolo také jednoduché a aby nestačil vážne postihnutý syn, ochorel, a opäť vôbec nie obyčajne, aj oco Ľubo. Z bolesti krížov vystreľujúcej do ľavej nohy a permanentných teplôt okolo 37,3 sa napokon vyklúla desivá diagnóza. Vyšetrenia potvrdili myóm. A po 3-4 rokoch sa choroba vrátila dramatickejšie, myómom bolo veľa a Ľuba čakala transplantácia kostnej drene. V čase, keď jeho synovi tleskali na stužkovej, sa on trápil v izolačke

v bratislavskej nemocnici. Zoslabnutý, vychudnutý, popolavý. Sám o tom nechce príliš hovoriť, verí, že z najhoršieho je už vonku a hoci musel ostať na invalidnom dôchodku, pritom má len päťdesiatpäť, nefňuká. Milovaný vlastný syn mu už roky predsa dáva príklad, ako sa nevzdávať a bojovať. A veriť. „Teraz, takmer po roku, sa síce znovu objavujú tie slabšie teploty, som unavenejší, ale ja dúfam, že nič dramatické to nebude. Nesmie. Ľubko ma potrebuje, rovnako ako ja jeho,“ nádherne vyzná lásku dospelý chlap dospelému synovi. Vráťme sa k zelenej oslave. Týždeň po stužkovej sa Ľubkov život obrátil opäť naruby. Tak ako vtedy musel pristúpiť na vozíček, teraz si choroba vypýtala ďalšiu daň. Opäť všetko roztočila obyčajná chrípka, bežná infekcia, ktorá je pre svalových dystrofikov doslova pohromou. „Vždy sa preľakneme, keď chlapec prechladne, keď sa objaví teplota. Darilo sa nám to zvládať až do vlašajška,“ smutne spomína Helenka. Jej synovi išlo o život. Z ťažkého zápalu pľúc ho museli uviesť do umelého spánku, budúci maturant ventilačne zlyhával a Helenka sa bála najhoršieho. „Bolo to najdesivejšie obdobie v mojom živote. Manžel bojoval po transplantácii a syn na ARO. Strašne, strašne som sa bála.“ Chlapec zabojoval. Vrátil sa domov, do obľúbenej izby, za babičkou, k mame, k otcovi. Ale zmenený. Lekárom neostávalo nič iné, ako ho „napojiť“ na dýchací prístroj. Doživotne. Zrazu sa ten život iba na vozíku zdal taký bezstarostný! „Obsluhovať dýchací prístroj, odhlieňovať syna, čistiť hadicu, ktorú má – toho všetko som sa bála a pristupovala k tomu opatrne. Nikdy

by som si nepomyslela, že to zvládnem. Aj keď sme vedeli, že táto choroba je aj o dýchacom prístroji, nepripúšťala som si myšlienku, že raz bude našou súčasťou. Na druhej strane – vďaka tejto mašine môj syn žije a pre mňa, už ani neviem ako, sa všetko stalo samozrejým. Keď s ním bolo v nemocnici najhoršie a ja som bezducho chodila a slzila po chodbách, prosila som Boha, nech nám s mužom dopraje ten idylický moment – ako si všetci traja sedíme doma v našej zimnej záhradke a rozprávame sa. A pozrite – sme tu a sme najšťastnejší na svete,” so slzami povie Helenka.

A už opatrne aj plánujú. Maturitu Ľubo v lete nestihol, ale posledný ročník si teraz zopakuje, hoci už individuálnym študijným plánom a určite o rok zloží skúšku dospelosti. Hoci on už dospel omnoho skôr. Diagnóza mu síce skri- vila chrbát, ktorý nosí pevne zviazaný v korzete, obrala ho o pohyb, aj o množstvo zážitkov a radostí, dala mu veľa bolesti, strachu a neistoty, no predovšetkým posunula jeho hodnoty nad úroveň mladého človeka. Ľubo už dávno vie, že láska a rodinná súdržnosť sú tým najväčším majetkom, ktorý človek môže mať. V tejto rodine to funguje do bodky. Sympatická trojica sa príliš nešťažuje. Helenka síce zanechala svoju prácu, ktorú milovala. Bola sestričkou na novorodeneckom oddelení. „Krásna práca. Denne sa vám pred očami rodí nový a zdravý život.“ Žijú z jej opatrovateľského príjmu a invalidných dôchodkov otca a syna. Nemôžu vyskakovať, ale ani netrúbia. „Musíme si vystačiť, aj keď je to niekedy ťažké. Ale sme stále spolu a to je hlavné. Verím, že sa nám

podarí aj s dýchacím prístrojom dostať sa spolu do Tatier a trochu sa poprechádzať v tom nádhernom kraji,” povie Helenka. So širokým úsmevom.

Dvadsaťročný Ľubo: „Na vozíku už dokážem presedieť aj desať hodín, pohoda.“

NOTA BENE, OKTÓBER 2010
ČLÁNOK ZVEREJUJEME S LÁSKAVÝM
SÚHLASOM VYDAVATEĽA.

AKO MI OSOBNÁ ASISTENCIA ZMENILA ŽIVOT

Jana Hrdá, priekopníčka osobnej asistencie v Čechách, už nie je medzi nami

O jej náhlom odchode som sa dočítala až v auguste 2014, pričom som si uvedomila, že Jana Hrdá bola asi pre mnohých na Slovensku úplne neznáma. Jana Hrdá bola českým „Adolfom Ratzkom v sukni“. K nám na Slovensko myšlienky nezávislého života prostredníctvom projektu prišli zo Švédska. Práve v súvislosti s týmto projektom som sa dozvedela a raz aj osobne stretla s pani Janou Hrdou z Českej republiky.

Zúčastnila sa na jednej konferencii v Častej Papierničke, neprehliadnuteľná na svojom polohovateľnom vozíku, na ktorom takmer ležala, krásna žena s milým úsmevom a úžasným pokojom, ktorý okolo seba šířila. Vtedy som sa dostala aj ku knižke „Hospodin je náš pastýř“. Je to autobiografia o jej živote. Tu píše o svojom detstve, rodine, autonehode a o tom, ako sa stala prvou



osobou v republike, ktorá v podstate fungovala na osobnej asistencii. Treba však povedať, že časť pomoci jej zabezpečovali počas pracovných dní opatrovatelky platené

sociálnym úradom a zvyšnú časť – noci, víkendy, sviatky, prázdniny – dobrovoľníčky – asistentky, ako ich ona nazývala „chúvičky“. Vo svojej knižke opisuje neuveriteľný zástup ľudí, predovšetkým mladých žien z kresťanských kruhov, ktoré sa o ňu obetavo starali úplne zadarmo a dobrovoľne. Prezvali na seba aj starostlivosť o jej dve malé deti, synčeka a dcérku. Jana vo svojej domácnosti zaviedla skvelý systém, v ktorom sa striedali rôzne „chúvičky“, kde jedna odovzdávala službu tej ďalšej. Každá zostávala toľko, koľko mohla, niektoré pár hodín, iné aj niekoľko dní. S každou „chúvičkou“ mala Jana blízky vzťah. V každej vedela nájsť niečo, v čom bola výnimočná, každú si za niečo mimoriadne vážila a ona sama bola vzorom

pre mnohé z nich. Veď to boli mladé dievčatá, väčšinou študentky, ktoré sa popri starostlivosti o Janu, naučili viesť domácnosť, variť a mnohé iné zručnosti, ktoré sa im veľmi zišli, keď si zakladali svoje vlastné rodiny. Jana bola veriacia žena, svoju vieru prežívala mimoriadne hlboko a z veľkej väčšiny aj jej „chúvičky“ boli hlboko veriace. Spolu tvorili spoločenstvo ľudí, kde sa láska k blížnemu prejavovala naplno a život Jany a jej detí je toho dôkazom. U Jany bolo takmer vždy veselo, spievalo sa, smialo... Napriek ťažkým chvíľam a mnohým problémom, ktoré v živote prekonávala, mala chuť žiť a nežiť iba sama pre seba, ale hlavne pre iných. Touto spomienkou vyjadrujem hlbokú úctu a skláňam sa pred húževnatosťou tejto ženy, ktorá pre nás mnohých bude svetielkom na ceste životom.

MAD

ČASOPIS RESPECT

Časopis Respect s Janou Hrdou urobil ešte v januári 2014 rozsiahly rozhovor, v ktorom rozpráva o svojom živote a poslaní. Dovolili sme si priniesť vám ho v plnom znení.

Už trčicet dva let dokáže pohybovat jen hlavou a omezeně jednou rukou. Za minulého režimu takový handicap znamenal doživotní pobyt v ústavu a odebrání dětí. Jana Hrdá byla první, kdo dokázal stát přesvědčit, že se o svou rodinu dokáže postarat i z postele. Po revoluci pak pomáhala prosadit reformu české sociální péče a zavedla systém osobní asistence, který umožnil normální život tisícům lidí s postižením.

Pamatujete si ten den, který vám změnil život, nebo si vzpomínáte až na dobu v nemocnici, jak se to někdy stává?

Pamatuji si jej docela přesně. Byla jsem ten večer hrozně unavená, ale rozhodla jsem se, že svezu naším trabantem kamarádka do divadla. Únava se zřejmě podepsala na mém soustředění. Jak jsme jely, zpoza kopce proti nám vyjelo auto v protisměru. Znáte to, na těch malých okreskách si každý myslí, že silnice patří jemu. Snažila jsem se vyhnout, ale dostala jsem na mazlavém bahně hodiny. U krajnice byl asi metr a půl spád, auto se začalo převracet dolů, urazila se střecha, a já jsem vyletěla ven. Trabant dopadl na mě, zůstala jsem mezi koly.

Páteř vám zlomil náraz auta?

Nevím. Nejdřív jsem si myslela, že se nemůžu hýbat, protože mě auto skříplo. Až když mě vyprostili a nemohla jsem pohnout nohama a rukama jen omezeně, došlo mi, že je to krční páteř. Náš rodinný kamarád se pár měsíců předtím takhle zabil na motorce. Vzpomněla jsem si na to a měla jsem pocit, že zemřu.

Jaké bylo smířování s ochrnutím?

Zdravotníci se mnou nemluvili otevřeně. Když jsem byla na JIP, tvářili se, že mě zase dají dohromady, ani slovo o trvalých následcích. Díky tomu jsem si myslela, že mám jen otok páteře, jako měl Karel IV., když jako čtyřiatřicetiletý na devět měsíců ochrнул na rukou a nohou. Mé rodině naopak řekli, že není žádná naděje na přežití, protože jsem si zlomila tři krční obratle včetně čtvrtého. Neurologická literatura tenkrát uváděla, že

zlomenina čtvrtého obratle je ve stech případů ze sta smrtelná. Zasáhne funkce, které jsou pro život nezbytné, třeba regulaci tlaku.

Jak jste přežila?

Moc tomu nerozumím. Ty funkce mi opravdu příliš nefungují, termoregulace jako novorozeně, krevní tlak neuvěřitelně lítá, ale tělo si asi nějak zvyklo. V podstatě je zázrak, že žiju.

Ochrnula jste na většinu těla, hýbete jen hlavou a omezeně pravou rukou. Jaký to byl pocit, když vám došla celá pravda?

Nejdřív jsem se učila žít v těle, které bylo jakoby cizí. Do té doby jsem se se svým tělem identifikovala, vždycky udělalo to, co jsem chtěla. A najednou jsem se v noci chtěla otočit, mozek vydal povel – a ono nic. V noci jsem měla sny o tom, že jsem zavřená v bedně, svázaná, zasypaná. Podvědomí pracovalo. Na vědomé úrovni jsem se snažila zkoumat novou situaci, nějak hospodařit s funkčními zbytky svého těla. Pozorovala jsem, co se děje kolem mě, cvrkot v nemocnici. Tenkrát tam ještě televize nebyla, takže většinu času jsem koukala do stropu a přemýšlela, co bude dál.

Psal se rok 1982, drtivá většina lidí ve vaší zdravotní situaci žila v ústa-vech. Vy jste byla šťastně vdaná, měla jste dvě malé děti.

Ano, byli jsme soudržná rodina, takže jsem po návratu mohla zůstat doma. Potřebovala jsem – a dodnes potřebuji – nepřetržitou péči, takže se o mě střídavě staral manžel, moje maminka, tchyně,

babička a macecha. Manžel to vydržel tři roky, než si našel jinou ženu a odešel. Tehdy mě to hodně bolelo, ale dneska mám pocit, že ty tři roky byl docela statečný výkon. Není nic nepochopitelného, když člověk nevydrží takový nápor. Jenže pak mi zemřela maminka a po ní i babička. V podstatě jsem zůstala sama se dvěma dětmi, kterým bylo sedm a osm let. To byl nejhorší moment, ocitla jsem se úplně na dně.

Nehrozilo po odchodu muže, že vám stát děti vezme?

Ano. Tehdy se lidem na vozíčku odebíraly děti automaticky. Nebyl tedy žádný precedens pro to, abych vychovávala dvě děti. Bez pomoci rodiny bych navíc sama skončila v ústavu. To jsem v žádném případě nechtěla připustit, tak jsem si řekla – se smrtí nebo odchodem manžela nic nenadělám, ale se státem bojovat můžu. Hrozně mi tehdy pomohla psycholožka a novinářka Jiřina Hanušová, která vedla v Mladém světě rubriku Dopisy pro Sally. Napsala o mně článek „Lidé kolem Jany“, vůbec první článek o člověku na vozíku, který chce žít normálně. A moje maminka pak těsně před smrtí napsala dopis ministru zdravotnictví. Tyhle dvě věci situaci zvrátily. Ministr nařídil pečovatelské službě, aby se o mě nějak postarali.

Měla jste tedy vyhráno.

To ještě ne. Byli docela neochotní, vrchní sestra té služby mi řekla, že lidem jako já péči neposkytují a nemají ani nikoho, kdo by to dělal. Tak jsem řekla, že si člověka seženu sama, stačí, když ho zaplatí. A najala jsem si mladou ženu,

kteřá se tak stala první českou osobní asistentkou vůbec. Ona to ale nemohla celé zvládnout, potřebovala jsem ještě mnoho dobrovolníků, které jsem sháněla inzeráty v kostelech. Po dvou letech rozvodového řízení a dohadování s úředníky se mi podařilo vybojovat, že mi děti nechali v péči.

Jak vypadá výchova, když nemáte partnera a navíc vám neslouží ruce ani nohy?

Musela jsem si nově uvědomit, co je základem vztahu s dětmi. Přijmout, že můžu být mámou, i když jim nikdy nenačnu chleba a oni závisejí na spoustě dalších rukou. Že mámou jsem proto, že si s nimi povídám a vychovávám je. Zajímavé bylo, že ony ty delegované úkony, kterými jsem pověřovala asistentky, přirozeně braly, jako bych je udělala já, autorita mi zůstala, ačkoli jsem se nemohla hýbat. Dneska takhle běžně hlídám svá čtyři vnoučata. Bylo velmi úlevné vidět, že věci fungují, přestože nemám fyzickou možnost dělat je sama. V tomhle mě hodně naučila moje maminka, dokud ještě žila.

Jak?

Nejdřív jsem to vůbec nedokázala pochopit a docenit, ale pro můj další život s asistentkami to bylo klíčové. Řeknu vám příklad. Maminka byla hospodská, vyučená kuchařka, vařila nejlíp ze všech lidí, které jsem poznala. A teď mi na jednou začala nosit ochutnat polévku a ptala se mě, co do ní má dát. Ze začátku jsem s tím bojovala a říkala jí: „Mami, prosím tě, nech mě být, sama víš nejlíp,

co tam máš dát.“ Ale ona neustoupila a trvala na tom, abych jí to řekla sama.

Proč to dělala?

Říkala mi: „To ty vaříš, ne já. Já jsem jenom tvoje ruka. Ty rozhoduješ, ty řídíš domácnost.“ A takhle přistupovala ke všemu. Neoblékla děti, dokud jsem jim já nevybrala oblečení, nezačala prát nebo žehlit, dokud jsem to sama ne-naplánovala a nepožádala ji. Byl to od ní obrovský výkon, protože měla velmi dominantní povahu. Ale dokázala se upozadit, abych já mohla zůstat tím, kým jsem byla před nehodou. Věděla, že si potřebuji zachovat identitu člověka, který aktivně rozhoduje o svém životě a nese za něj zodpovědnost. Nebýt pasivní postižený, o něhož se pečuje. Takovýhle přístup bych přála každému, kdo se ocitne v podobném maléru.

Dokázala jste si jej pak přenést do vztahů s asistentkami?

Určitě ano. Když maminka s babičkou zemřely, musela jsem si veškerou péči organizovat sama, v době kdy neexistoval internet a mobilní telefony. Sehnat lidi, zaškolit je. Vytvořit harmonogram domácích prací, mít kolem sebe víc lidí, aby všechno nedělal jeden člověk. Někdo se musel starat o mě, někdo uvařit, nakoupit, někdo doprovodit děti do školy, sehnat opraváře, když bylo potřeba. Pokud má vztah s asistentkami fungovat, nesmějí být přetížené a nesmějí mít pocit, že jsou nenahraditelné. Musí sice cítit zodpovědnost, ale také mít právo svobodně odejít a vědět, že se bez nich obejdou. Proto jich mám dnes kolem sebe celkem dvacet dva.

Z pohledu nás kvadrošů

Asistenční služby jsou dnes považované za základní předpoklad kvalitního života s určitými typy postižení. Vy jste po revoluci pomáhala tuhle praxi u nás zavádět. Jak obtížné to bylo?

Pro mě bylo skvělé zjištění, že systém, který jsem si vymyslela, abych mohla žít doma a starat se o děti, v podstatě ve stejné podobě funguje ve vyspělých zemích. Vidět, že jde o celosvětové hnutí, mi dodalo sílu. Tady byla situace velmi špatná. Nejen v minulém režimu, ale i v devadesátých letech ještě běžně končili v ústavech i vozíčkáři paraplegici, kteří jsou z pohledu nás kvadrošů vlastně docela zdraví. Začala jsem spolupracovat s různými aktivisty z řad lidí s postižením a budovat osobní asistenci jako službu, bez níž část lidí prostě nemůže normálně lidsky žít – proto mi přezdívali „matka osobní asistence“. Vznikaly organizace, které asistenci nabízely, ale problém byl samozřejmě s financováním. Neexistoval žádný systém, poskytovatelé museli dokola psát projekty a shánět peníze na ministerstvu práce, krajích a obcích, jenže to nestačilo.

Asistence byla jen pro někoho?

Pracovala jsem tehdy v Pražské organizaci vozíčkářů, která se starala asi o šedesát klientů. Měli jsme důkladný systém posuzování, kolik každý z nich potřebuje asistence. A z peněz, které jsme sehnali z veřejných rozpočtů, se nám dařilo zaplatit asi třetinu. Dělili jsme je mezi všechny potřebné a vozíčkáři s tím prostě museli nějak vystačit.

Za klíčovou porevoluční změnu je považováno zavedení příspěvku na péči v roce 2007. Jak dnes funguje?

Bojovala jsem za něj deset let a snad se nebudu moc chlubit, když řeknu, že jsem byla jedním z posledních lidí, kdo to nevzdával, protože politici, úředníci, zkrátka ti mocní, té změně nebyli nakloněni. Opakovali, že se to bude zneužívat, prostě nechtěli dát peníze do rukou přímo lidem s postižením, aby si sami vybrali a zaplatili sociální službu, kterou potřebují. Tohle je přitom osvědčený systém v řadě západních zemí. Nakonec to sice v roce 2007 prošlo, ale výsledkem je velký kompromis. Neštěstí je, že o tom, jakou výši příspěvku vám stát bude posílat, rozhodují posudkoví lékaři. Ti mají věkový průměr skoro sedmdesát let, studovali velmi dávno a spoustu věcí nechápou. Často se setkávám s tím, že třeba odmítají lidi s autismem, protože to podle jejich názoru není nemoc. To mám pak chuť zařadit na vozíku nejvyšší rychlost a toho doktora přejet. A druhý problém je samozřejmě výše příspěvku, která je zoufalá.

Kolik dostáváte vy?

Nejvyšší možnou výši, tedy dvanáct tisíc. Vystačí mi na zaplacení asistence na dvanáct dní v měsíci a jen za cenu toho, že moje asistentky za svou velmi náročnou práci dostávají čtyřicet jedna korun na hodinu. Dělají ji vlastně z větší části jako dobrovolnice.

Jak zaplatíte zbytek?

Hodně pracuji. Učím, píšu články, dělám analýzy, jsem inspektorka kvality sociálních služeb, pracuji v nevládních

organizacích. Na své asistentky si vydělávám.

Pokud byste nepracovala, muse-la byste žít v nějakém ústavním zařízení?

Asi ano. Když budu úplně upřímná, tak dalšího člověka, který potřebuje tolik péče jako já, nepodílí se na ní rodina a žije ve své domácnosti, neznám. Pořád ale doufám, že o těch lidech jen nevím. Internet a počítače dnes umožňují pracovat i kvadruplegikům.

V řadě zemí světa se příspěvek vypočítává podle toho, kolik péče o člověka s postižením skutečně stojí.

Ano, to je ideální způsob a není to nic výjimečného. Funguje v některých částech Británie, Švédsku, Nizozemsku nebo Belgii. Ale u nás se to nedá čekat, v posledních letech jsou příspěvky na péči politiky spíše kritizovány, za ministra Drábka se to celé hodně zhoršilo. Sedm let se příspěvky nevalorizovaly a politici i úředníci mluví jen o riziku zneužívání. Upřímně řečeno, netuším, jak bych mohla svých dvanáct tisíc zneužívat. Ale vím, že kdybych ležela v ústavu, péče o mě by stát vyšla na padesát tisíc. To jsou docela jednoduché počty.

Kritici často říkají, že příjemci té dávky za péči platí svým blízkým.

To ano, ale co je na tom špatného? Je to přirozené a zároveň nejlevnější, protože není třeba platit provoz žádné organizace. Pokud bere hůře pohyblivý senior příspěvek osm stovek a dá je svému nukuvi za to, že mu nakoupí a uklidí, je to nejzdravější cesta. Naopak si myslím, že

péče o blízké osoby je u nás naprosto nedocenená, zejména v případě rodičů dětí s postižením. Považuji to za jednu z největších chyb sociální péče. Pokud je dnes máma nucena být s takovým dítětem drtivou většinu času, takže nemůže normálně žít a chodit do práce, je to nelidské. Ať si to jde někdo zkusit.

Konečně.

O kvadruplegicích se většinou moc nemluví, výjimkou byl před třemi lety úspěšný francouzský film Nedotknutelní. Hlavním hrdinou je depresivní milionář po úrazu páteře, který si jako asistenta vybere černošského floutka z předměstí. Viděla jste ten film?

Viděla, dokonce dvakrát. Často se setkávám s nadšenou reakcí, ale mně připadal hrozný.

Proč?

Je to laciný a nereálný příběh. Scéna, kdy ten free chlápek polije klientovi nohu horkou vodou, a když zjistí, že ho to nebolí, zkusí to ještě jednou, mě úplně znechutila. Víím totiž, že taková věc se hojí čtyři pět měsíců. Vnímám to jako projev strašně neúcty. Ale spíš mi vadilo, že celý ten vývoj obou postav je nereálný. Rozuzlení je v tom, že se stali partnery, divoký mladík naučil zatrpklého milionáře, který nenáviděl celý svět, radovat se ze života. A ten naopak naučil kluka zodpovědnosti. Mezitím spolu jezdili rychle autem, kouřili trávu a létali na rogalu. Sdělení chtělo být dobré, takhle však zraní člověka neprobíhá. Ke zmoudření a radosti ze života nevede létání ani rychlá jízda.

Jak jste se během těch třiceti dvou let změnila vy?

Především tím, že jsem uvěřila v Boha. Přišlo to v roce 1985 během nejhorší krize a víra mi pomohla jít dál. V mém životě se objevilo něco, co zůstává a na co se můžu spolehnout. Lidé jsou smrtelní, omylní a nespolehliví a můžu jim to odpustit. Stejně jako sobě.

Když člověk přijde o nějakou schopnost, občas se mu silně vyvine jiná – jako třeba nevidomým sluch. Existuje nějaká odvrácená strana vašeho handicapu, něco, co vám dal?

Vděčím svému postižení za to, že se můžu stýkat s báječnými lidmi. To se poštěstí málokomu. Řeknu to expresivně, protože tak je to nejuvěstižnější – když vám někdo chodí utírat zadek a chová se k vám při tom jako k partnerovi, musí to být výjimečný člověk. Nedávno jsem spočítala, že takových lidí se u mě už vystřídal dvě stovky. Kolik jich potká normální zdravý člověk za život? To je bohatství, které bych nevyměnila ani za zdraví, naplňuje mě pocitem smyslu. A samozřejmě vleže se naučíte i další věci, především trpělivosti. Nemůžete mít všechno hned, vstát si a dojít pro čaj, musíte někoho zavolat a požádat. Naučíte se komunikovat s lidmi tak, aby to bylo důstojné vás obou. A taky využívat naplno všech svých zbytkových schopností a znalostí.

Jste neustále ve společnosti asistentek. Nechybí vám někdy samota?

Je to hodně těžké být dvacet čtyři hodin stále s někým druhým. Potřebuji pohovět, takže asistentka se mnou i spí

v místnosti. Samotu jsem si ale našla v noci, protože všichni spí, nevádí mi, že vedle mě někdo dýchá. Mám takovou vnitřní komůrku, kde umím být sama.

Jak vaše děti teď vzpomínají na to, že vyrůstaly stále mezi asistentkami?

Ambivalentně. Na jedné straně to byl pro ně velký nedostatek soukromí. Vždycky u nás byl někdo další. Možná to znáte z vlastní rodiny, že před návštěvou se všichni chovají lépe – tak tahle hra vás opravdu brzy přejde. Před asistentkami se nevydržíte přetvařovat, takže s nimi sdílíte život se vším všudy – i se vztekaním a hádkami. To byla vlastně velká výhoda, mé děti moje „chůvičky“, jak jim říkám, dnes považují za svou rozšířenou rodinu.

Neměly vaše děti problém odejít od matky, která je nemohoucí, osamostatnit se?

Syn vůbec ne, šel na civilku a pak se oženil, dcera to měla trochu těžší. Žila se mnou docela dlouho, až jsem začínala být nervózní. Navíc fungovala jako jedna z mých asistentek. Později se mi svěříla, že si už chtěla vyzkoušet žít v podnájmu, ale měla problém mě „opustit“. Modlily jsme se za to, až jednou přišla a opatrně řekla, že se objevil nějaký podnájem... „Konečně,“ odpověděla jsem. Obě jsme na to byly připravené.

Letos uplyne dvacet pět let svobody a lidé s postižením by se mohli považovat za jedny z vítězů demokracie – jejich život se zlepšil skutečně zásadně. Vnímají to tak?

Zdaleka ne jednoznačně. Spousta lidí dnes ráda na minulý režim vzpomíná, vždyť invalidní důchody byly tehdy vysoké skoro jako platy, k tomu další zabezpečení. Měli tehdy pocit, že se o ně někdo postará, nyní mají spoustu starostí. Tipovala bych, že asi třetině lidí ten paternalistický systém vyhovoval nebo to tak aspoň vidí.

Ale jinak jsme se samozřejmě nesmírně posunuli – v bezbariérovosti, možnosti zaměstnání, obecně začleněním do společnosti. Hlavní posun vidím v tom, jak se na nás společnost dívá. Předsudky se snižují, ten psychologický posun v mozcích a srdcích zdravých lidí beru jako nejpozitivnější změnu. Už nejsme exoti, konečně jsme lidé.

Jana Hrdá (61)

Původním povoláním zootechnička měla v červnu roku 1982 autonehodu, při níž si zlomila páteř. Před listopadem 1989 se stala prvním člověkem s vážným postižením, který si na státu vymohl službu placené osobní asistence. Po revoluci byla průkopnicí systému osobní asistence u nás, účastnila se klíčových sociálních reforem. Za svou práci dostala v roce 1995 Cenu Olgy Havlové. Dnes pracuje jako lektorka, inspektorka kvality sociálních služeb, předsedkyně Asociace pro osobní asistenci a místo předsedkyně Národní rady osob se zdravotním postižením ČR.

UVEŘEJNĚNÉ V ČASOPISE RESPECT, JANUÁR
2014, ROZHOVOR VIEDOL PETR TŘEŠŇÁK

BEZ BARIÉR

OPEL HANDYCARS –
POMOC PRI RÚCANÍ BARIÉR**Opel predstavuje prvé
auto na Slovensku
upravené pre riadenie
z invalidného vozíka**

V predchádzajúcom čísle Ozveny sme slúbili, že predstavíme Opel Movano, prvé auto na Slovensku, ktoré je možné riadiť priamo z invalidného vozíka.

Špeciálne upravený model Opel Movano Combi je prvým úžitkovým vozidlom na Slovensku, ktoré výrazne posúva hranice možností hendikepovaných vodičov. Vďaka sérii úprav podlahy vozidla, jeho riadenia, ovládania zadných dverí ako aj montáži automatickej zdvíhacej plošiny ho môžu osoby s postihnutím šoférovať aj bez toho, aby si museli presadať z invalidného vozíka za volant auta.

Úpravy úžitkového auta pre potreby hendikepovaných vodičov boli realizované vďaka programu Opel Handycars, ktorého poslaním je zabezpečovať pod jednou strechou predaj a špeciálnu úpravu vozidiel určených na prepravu osôb s telesným postihnutím. Najnovším prírastkom v rodine unikátne upravených vozidiel je model Opel Movano Combi. „Doposiaľ existovali rôzne druhy úprav vozidiel pre spoluobčanov so zdravotným postihnutím. My však chceme ísť neustále ďalej. Preto sme v spolupráci s našimi partnermi hľadali cestu, ako využiť v súčasnosti dostupné technológie na to, aby sme posunuli hranice bezbariérového pohybu.

Aby sme mohli zabezpečiť osobe s telesným postihnutím nielen jej pohodlnú prepravu za pomoci druhých, ale jej aj umožniť vozidlo priamo riadiť. A to priamo zo svojho invalidného vozíka,“ hovorí Antonín Pokorný, projektový manažér Opel Handycars.

Osemmiestna dodávka Opel Movano Combi s motorom 2.3 CDTI s výkonom 110 kW (150 koní), dĺžkou rázvoru 3182 mm a prevádzkovou hmotnosťou 2183 kg prešla viacerými úpravami, ktoré boli realizované podľa požiadaviek užívateľa automobilu. „Hľadali sme auto, ktoré svojou výškou vyhovuje človeku, ktorý je na vozíku. A tiež má dostatok priestoru, aby sa do neho zmestili spolu s vodičom – vodičkarom aj ďalší pasažieri na vozíku. Priestraná, všestranná a výkonná dodávka Movano Combi bola z portfólia Opel pre tento účel ideálna. Po sérii úprav sa nám podarilo získať unikátne vozidlo, aké na Slovensku pre vodičov s ťažkým telesným postihnutím doposiaľ nebolo k dispozícii,“ uvádza Tibor Köböl z Organizácie muskulárnych dystrofikov v SR.

Všetky úpravy boli realizované spôsobom, aby nimi nedošlo k narušeniu technickej stránky vozidla. Aj po úpravách ostáva zachovaná celá záruka a jazdné vlastnosti vozidla sa vôbec nemenia. Prestavbu auta zabezpečil partner pre program Opel Handycars, česká spoločnosť JP SERVIS, ktorú na Slovensku zastupuje spoločnosť ARES.

Rozsah úprav, ktorými model Opel Movano Combi prešiel:

■ montáž elektrohydraulickej dvojramennej automatickej zdvíhacej plošiny



AUTOLIFT – PIUMA: Keďže základná filozofia úpravy vychádzala zo zachovania samostatnosti osoby na invalidnom vozíku, táto voľba bola uprednostnená pred rampou. Plošina je funkčná za každých poveternostných podmienok, je menej náročná na obsluhu, a aj z hľadiska bezpečnosti predstavuje pre osobu na vozíku väčšiu istotu. Zariadenie funguje na diaľkové ovládanie, káblové ovládanie a v prípade poruchy elektronickej časti aj na manuálny pákový pohon. Vďaka celohliníkovému prevedeniu bolo možné dosiahnuť zníženie hmotnosti zariadenia na približne 100 kg. 406

■ **montáž elektrického otvárania zadných dvojkřídlových dverí:** Diaľkové, bezdrôtové ovládanie zadných dverí plne zabezpečuje samostatnosť pre osoby na vozíku pri nastupovaní a vystupovaní.

■ **karosárska úprava podlahy v priestore pre státie vodiča na vozíku:** Pôvodné konštrukčné riešenie podlahy v mieste státia vodičára vyzeralo tak, že od priestoru pre cestujúcich bolo treba prekonať schodík smerom k sedadlu vodiča. Toto elektrický invalidný vozík nedokáže. S cieľom umožniť státie vozíka priamo pred volantom preto došlo v rámci úprav k vyrezaniu príslušnej časti karosérie, vyrovnaníu podlahy a tým aj posunutiu palivovej nádrže o cca 5 cm nižšie.

■ **montáž automatického dokovacieho zariadenia elektrického vozíka Q´STRAINT v priestore pre státie vozíka:** Dokovacie zariadenie zabezpečuje fixáciu vozíka tak, aby bol vozík za každých okolností ukotvený pevne na danom mieste. Za týmto účelom prešlo zariadenie aj nárazovými testami. Je vybavené bezpečnostnými funkciami, ako napr. nedovoľuje odistiť vozík počas jazdy, respektíve do času, kým je kľúč v zapáľovaní.

■ **montáž ručného ovládania prevádzkovej brzdy a plynu (elektronický páčkový plyn SOJADIS – ACCEL III a brzda JP Systém JB):** Prevádzková brzda je ovládaná pákou pod volantom, pričom ide o plne mechanické riešenie bez prítomnosti elektroniky. Elektronický páčkový plyn je vybavený dvoma pákami naľavo a napravo pod volantom. Toto riešenie neumožňuje ovládať plyn súčasne na ručné riadenie a pôvodné ovládanie. Aktivácia a výber systému ovládania plynu sa udeje do 10 sekúnd po naštartovaní vozidla. Až do najbližšieho vypnutia a opätovného naštartovania vozidla ostáva ako funkčný ten systém



ovládania, ktorý bol ako prvý použitý do 10 sekúnd od štartu motora. (PF_6857)

■ **výroba a montáž elektrického ovládania parkovacej brzdy:** Kvôli úprave podlahy vozidla nemohlo byť zachované pôvodné umiestnenie parkovacej brzdy. Presunutím ovládania parkovacej brzdy by bolo problematickejšia obsluha, preto bola realizovaná montáž elektrického ovládania. Súčasťou úpravy je aj elektronická ochrana preťaženia (pri zachovanej možnosti klasického ovládania). (PF_6863)

■ **úprava podlahy v priestore za sedadlom vodiča, v zadnej časti vozidla:** Pôvodná podlaha vozidla bola plastová a nie úplne rovná. Pre potreby pasažierov na vozíku bolo potrebné doceliť čo najrovnejší povrch, do ktorého je možné zakomponovať kotviacu lištu a ktorý umožní manipuláciu s vozíkom

bez prekážok. Došlo preto k vyrovnaniu a vystuženiu podlahy ako aj k jej vybaveniu protišmykovou krytinou.

■ **montáž kotviacich zariadení vozíkov Q'STRAIT:** Univerzálne prevedenie kotviacich zariadení umožňuje vo vozidle prepravovať spolu s vodičom na vozíku až štyroch ďalších pasažierov na vozíku.

■ **montáž pomocných stabilizačných madiel v pozícii státia vodičkarov:** Madlá umožňujú pasažierom držať sa v priebehu jazdy pevného bodu.

■ **úprava konzoly sedadla vodiča pre možnosť fixácie do podlahových fixačných bodov:** Pre prípad, že by došlo k poruche elektrického vozíka, bola zachovaná možnosť riadenia vozidla aj inou osobou, resp. osobou, ktorá nesedí na vozíku. Úprava zároveň umožňuje kotvenie sedadiel na rôznych miestach (popri pozícii vodiča aj na štyroch ďalších pozíciách v zadnej časti vozidla)

■ **úprava trojsedadla v treťom rade:** Úpravca zúžil lavicu na samostatné sedadlo, ktoré môže byť v prípade potreby umiestnené do auta (možnosť fixácie do štyroch pozícií v zadnej časti vozidla). Jedná sa o ekonomické riešenie, keďže trojmiestna lavica by prekážala pri nastupovaní osoby na vozíku.

■ **montáž elektrického pomocného schodu bočných dverí SLE600:** Riešenie je známe aj z bežných úprav iných modelov áut. Ovládanie je možné z B stĺpca a z pozície vodiča.

■ **montáž parkovacieho kamerového asistenčného systému:** Do spätného zrkadla bol integrovaný LCD zobrazovací monitor.

Za účelom kompatibility s upraveným vozidlom bolo potrebné špeciálne prispôbiť aj samotný elektrický vozík vodiča. Elektrický vozík je širší než pôvodné sedadlo vodiča, čo spôsobovalo, že vodič nesedel priamo pred volantom. Možnosť elektrického polohovania sedadla vozíka v priečnom smere o 20 cm umožňuje posun sedadla na jeho podvozku smerom doľava, čo túto situáciu vyriešilo. Rovnako bola upravená aj funkcia náklonu sedadla vozíka, čo umožňuje sedieť pred volantom v priamej, vodorovnej polohe. Súčasťou úprav bola aj výroba a montáž zádržnej konzoly pre dokovacie zariadenie vozíka.

Zrealizovaná úprava umožňuje rôzne kombinácie prepravy, ako v danej situácii užívateľovi najviac vyhovuje. To znamená, že keď je vodič na invalidnom vozíku, do auta sa zmestia ďalší traja ľudia na vozíkoch spolu s dvomi ľuďmi bez vozíka. Ak sa do auta namontuje sedadlo pre vodiča a vzadu sa úplne vyprázdni priestor, zmestia sa dovnútra až štyria pasažieri na vozíku. Ďalšiu alternatívu predstavuje aj namontovanie trojlavice.

PROGRAM OPEL HANDYCARS

Program mobility ľudí so zdravotným postihnutím Opel Handycars je určený pre spoluobčanov s rôznou formou a mierou telesného postihnutia, invalidným dôchodcom a tiež opatrovateľom a organizáciám poskytujúcim zdravotné a sociálne služby. Tým výrazne prispieva k integrácii osôb so zdravotným postihnutím do spoločnosti.

Opel Slovensko v spolupráci s odbornými firmami ARES a IROA SR dokáže sprostredkovať pomoc pri výbere konkrétneho úžitkového či osobného auta a zabezpečí komplexnú prestavbu jeho riadenia a interiéru. Pre hendikepovaných motoristov či rodinným príslušníkom zdravotne postihnutého pasažiera ponúkne špeciálnu zľavu na všetky vozidlá, zvýhodnené financovanie, výhodné poistenie, na mieru šité asistenčné služby a tiež špeciálny, prioritný servis po dobu až 7 rokov.

Upozornenie

Organizácia muskulárnych dystrofiíkov v SR je partnerom projektu OPEL HANDYCARS. Aby bolo možné zabezpečiť všetky aktivity projektu a kontakty s klientmi, dala firma OPEL k dispozícii toto vozidlo pre Mgr. Tibora Kőbőla, ktorý je poverený v rámci spolupráce s firmou OPEL zabezpečovať poradenstvo zo sociálnej oblasti aj klientom programu OPEL HANDYCARS, ako aj dealerom firmy OPEL, je zapojený aj do ďalších aktivít spojených s realizáciou programu OPEL HANDYCARS.

Upravené vozidlo MOVANO nie je majetkom Organizácie muskulárnych dystrofiíkov v SR, používa sa na zabezpečenie aktivít projektu.

Viac informácií o programe je k dispozícii na www.opel-handycars.sk.

Kontakt:

Antonín Pokorný
Opel Handycars Project Manager
tel.: +420 724 336 648
antonin.pokorny@opel.cz

SOCIÁLNA POMOC A PORADENSTVO

KONTAKT CENTRÁLY OMD V SR

Poštová adresa:

OMD v SR, Vrútocká 8, 821 04 Bratislava

E-mail: omd@omdvsr.sk

Telefón: 02/4341 1686

0948 529 976

BEZPLATNÉ ŠPECIALIZOVANÉ

SOCIÁLNE PORADENSTVO

V prípade, že potrebujete poradiť alebo máte nejakú otázku, či chcete príspevok z konta verejnej zbierky Belasý motýľ, môžete volať našich 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 uvedené 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 Kőböl

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

— telefón: 0948 04 66 72.

Poskytnutie poradenstva nepodmieňujeme členstvom v našej organizácii.

AGENTÚRA OSOBNEJ ASISTENCIE

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

asistencia@omdvsr.sk

— ak potrebujete poradiť ohľadom 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 odborným fyzioterapeutom do bezbariérového DystroCentra v Bratislave. Naše centrum je popri rehabilitačných pomôckach vybavené aj stropným zdvíhacom. V prípade záujmu kontaktujte centrálu OMD v SR e-mailom alebo telefonicky. Aktuálne termíny nájdete v Aktualitách a tiež na www.omdvsr.sk.

Poskytnutie konzultácie nepodmieňujeme členstvom v našej organizácii.

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

DFN sP 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

DFN sP 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 člen-
stvo v OMD v SR.*



ŠPORTOVÉ OKIENKO

BOCCIA

Boccia Masters 2014

**12. ročník , 18. október 2014,
Mestská športová Klokočina, Nitra,**

**ŠK Altius a Slovenský zväz telesne po-
stihnutých športovcov zorganizoval
v nitrianskej Mestskej športovej hale
Klokočina už 12. ročník výberového
turnaja Boccia Masters 2014.**

Vďaka za organizáciu patrí všetkým,
ktorí sa na turnaji podieľali, ale hlavne
Lukášovi Balážimu.

Na turnaji sa zúčastnilo po osem najlep-
ších hráčov Slovenska z každej kategórie
(BC1, BC2, BC3, BC4). Prinášame Vám
výsledky najlepších troch z každej z nich:

BC1:

1. Jakub Nagy,
2. Lukáš Baláži,
3. Michal Machara
(všetci ŠK Altius Bratislava)

BC2:

1. Róbert Mežík,
2. Tomáš Dančo,
3. Peter Hudeček
(všetci ŠK Altius Bratislava)

BC3:

1. Adam Burianek (ŠK Altius BA),
2. Michal Tižo (Klub OMD Farfalletta
Žilina),
3. Stanislav Minárik (Klub OMD Manín
Považská Bystrica)

BC4:

1. Samuel Andrejčík (ŠKTP Victoria
Banská Bystrica)
2. Michaela Balcová,
3. Martin Stehársky (obaja ŠK Altius
Bratislava)



- Klohna, Minárik
(Foto: Dano Hamšík)
- Pavel Král (Foto:
Dano Hamšík)





- Mezik Róbert, Nagy Jakub (Foto: Carlos Moreno)
- Burian Martin, Ďurkovič Róbert (Foto: Milan Drobný)
- Víťazi kategórie Páry BC 3 (Foto: Michal Ťižo st.)



Majstrovstvá Slovenskej republiky, kategórie Páry BC 3, Páry BC 4, Tímy

7. ročník, 22. november 2014,
AircraftSportHouse, Bratislava

V novom bezbariérovom športovom komplexe sa konali Majstrovstvá Slovenskej republiky v bocci, kategórie páry a tímy. Zúčastnilo sa ich 46 športovcov.

Kategória Tímy (BC 1 & BC 2, 7 párov):

Z obidvoch skupín postupovali papieroví favoriti. Úlohu favorita jasne potvrdil náš reprezentačný „A“ tím, Mežík získal svoj štvrtý, Král druhý a Baláži svoj premiérový „tímový“ titul Majstra SR! Minuloroční obhajcovia Machara, Opát, Minarech podľahli v dramatickom boji o bronz tímu, pre ktorých hráčov to boli prvé tímové majstrovské kovy.

Finále:

Baláži Lukáš Mežík Róbert (ŠK Altius BA), Král Tomáš (Victoria BB) – 11
Nagy Jakub, Novota Peter, Hudeček Peter (ŠK Altius Bratislava) – 0
(1 – 0, 3 – 0, 2 – 0, 3 – 0, 1 – 0, 1 – 0)

O 3. miesto:

Griach Jozef, Ficek Filip, Fialová Andrea (ŠK Altius BA) – 5
Machara Michal, Opát Martin, Minarech Peter (ŠK Altius BA) – 4
(1 – 0, 0 – 1, 1 – 0, 2 – 0, 0 – 1, 1 – 0)

Kategória Páry BC 3 (4 páry):

O titul v jednej skupine súperili štyri páry, kde hrali systémom „každý s každým“. Svoj druhý titul získal pár zo žilinskej OMD Farfalletty. Pri tom prvom, pred

štyrmi rokmi bola tiež Ľuba Škvarnová. Teraz však Máriu Smokovú nahradil v zlatom páre Michal Tižo. O sile skupiny tejto kategórie svedčí aj fakt, že obhajcovia titulu skončili na 4. mieste.

Zaujímavosťou bolo, že strieborný pár sa skladal z troch hráčov, ktorí sa počas turnaja, či aj samotných zápasov mohli striedať.

Konečné poradie:

1. Tižo Michal, Ľubka Škvarnová (Klub OMD Farfalletta Žilina)
skóre 15 – 6 / 3 body
2. Krajčír Rudolf, Fábry František (ŠK OMD Boccian BA)
Minárik Stanislav (Klub OMD Manín Považská Bystrica)
skóre 11 – 7 / 2 body
3. Burianek Adam, Zhuri Albín (ŠK Altius Bratislava)
skóre 11 – 8 / 1 bod
4. Klohna Boris, Košťál Marián (ŠK Boccia ZOM Prešov)
skóre 5 – 21 / 0 bodov

Kategória Páry BC 4 (8 párov):

Turnajové prognózy sa potvrdili skoro do bodky. Akurát sa čakalo, že finále bude súbojom reprezentačných dvojíc Andrejčík, Balcová a Stehársky, Ďurkovič. Tých však prekvapujúco v „tie-breakovom“ semifinále premohol obhajca minuloročného titulu Rybarčák a jeho nový tímový hráč Burian. Rybarčákov spoluhráč z minulého roka Andrejčík však svoj titul obhájil, ale už s novou partnerkou Balcovou. Pre nášho mladého reprezentanta zo Sniny, hrajúceho za Victoria Banská Bystrica to bola skvelá sezóna. Zlatý hatrik (Tituly v M SR jednotlivci, páry a Masters), slovenská

rankingová jednotka a ako čerešnička – svetová trojka za rok 2014.

Finále:

Andrejčík Samuel (Victória Banská Bystrica), Balcová Michaela (ŠK Altius BA) – 8

Rybarčák Martin (ŠK OMD Boccian BA), Burian Martin (ŠK Altius Bratislava) – 0 (1 – 0, 1 – 0, 1 – 0, 5 – 0)

O 3. miesto:

Strehársky Martin, Ďurkovič Róbert (ŠK Altius Bratislava) – 7

Klimčo Marián, Mihová Anna (ŠK Boccia ZOM Prešov) – 3

(3 – 0, 2 – 0, 2 – 0, 0 – 3)

POĎAKOVANIA

Organizátori:

Organizácia muskulárnych dystrofikov v SR, Slovenský zväz telesne postihnutých športovcov

Hlavný sponzor:

Slovenský zväz telesne postihnutých športovcov

Sponzori:

- DOUBLE P, spol. s r. o.
- Schuller Eh'klar – Frieb
- Copy Office, s. r. o., • Slovak pub – Biofarma Stupava – Alojz Hlina
- Lunys s. r. o. • Czucz pekárne s. r. o.

Partneri:

AircraftSportHouse – spoločnosť AFL, UK FTVŠ Bratislava, PosAm, Šk Altius Bratislava, Profesia.sk.

Hlavný rozhodcovia: Lukáš Herel

Ďalší rozhodcovia: Veronika Vašinová, Matej Kendera, Patrik Šipoš, Ludmila Andrejčíková, Mária Lenártová, Jarmila Malíková, Martina Kinčešová, Miroslav Medveď

Dobrovoľníci – časomerači:

Študenti FTVŠ pod vedením PhDr. Dagmar Nemček a dvaja zamestnanci firmy PosAm Drobná Beáta a Drobný Milan.

Grafický dizajn plagátu k turnaju – Martin Rybarčák.

Za pomoc pri príprave turnaja patrí vďaka dobrovoľníkom Jarmile Malíkovéj, Carlosovi Alberto Morenovi, Lucii Miklášovej, Petre Novákovej a ďalším zamestnancom firmy Profesia.sk Majiteľovi AircraftSporthouse pánovi Ing. Valerijovi Bondarenkovi, prof. DrCs. Igorovi Bondarenkovi a jeho zamestnancovi Lubošovi Marejkovi ďakujeme za vytvorenie výborných podmienok na realizáciu Majstrovstiev Slovenskej republiky.

ZA ORGANIZÁTOROV VŠETKÝM ĎAKUJÚ:
VÍT NEMEČEK, MARTIN RYBARČÁK,
MILOŠ OČENÁŠ A JOZEF BLAŽEK.

www.boccia.sk

Zamestnanec Organizácie muskulárnych dystrofikov v SR Martin Rybarčák je zhotoviteľom a zároveň adminom novej stránky o hre boccia. Redakčne sa okrem neho na webke podieľa Jozef Blažek, Natália Turčinová a Adam Buriánek. Na stretnutí ŠTK pre hru boccia, ktoré sa konalo 29.11.2014, bola webová stránka **www.boccia.sk** odsúhlasená ako oficiálna stránka pre bocciu v rámci SZTPŠ.

Na webe nájdete aktuálne novinky zo sveta slovenskej a medzinárodnej boccie. Umiestnenie hráčov v slovenskom rankingu, štatút a pravidiel, pravidelné rozhovory s ľuďmi zo sveta boccie, ale aj všeobecné informácie o hre a športových pomôckach. To je len časť zo

všetkého, čo web o tejto zaujímavej paralympijskej disciplíne prináša.

Veľmi radi privítame vaše postrehy, správy z turnajov, tréningov vo vašich mestách a tiež rôzne návrhy, čo na webe chýba a čo by vás o hre boccia zaujímal.

Kalendár turnajov v roku 2015 na Slovensku

Ligové kolá BC1:

28. 3. (OMD Boccian)

27. 9. (OMD Boccian)

ešte neurčený termín (ŠK Altius)

Ligové kolá BC2:

21. 3. (ŠK Altius)

18. 4. (ŠK Altius)

26. 9. (OMD Boccian)

Ligové kolá BC3:

27. 3. (ZOM Prešov)

18. 4. (OMD Farfalletta)

26. 9. (OMD Boccian)

Ligové kolo BC4:

28. 3. (ZOM Prešov)

25. 4. (ŠK Altius)

27. 9. (OMD Boccian)

Turnaj belasého motýľa / Páry BC 3,

Páry BC 4 a Tímy:

9. 5. (OMD Boccian)

Tatra cup 2015 / jednotlivci - všetky kategórie:

6. 6. (ZOM Prešov)

Majstrovstvá SR / jednotlivci:

10. 10. Nitra

Termíny pre Masters a Majstrovstvá Slovenska Páry a Tímy ešte niesú určené.

Dejiská turnajov na Slovensku:

- Altius – Mokrohájska Bratislava,
- Boccian/OMD v SR – AircraftSporthouse Bratislava,
- Farfalletta – Turie,
- ZOM – Prešov.
- Turnaj BC 1 – 28.3. sa hrá na Nevädzovej v Bratislave
- Tatra cup v Liptovskom Jáne.

ŠACH

Majstrovský prebor o putovný pohár Karola Trníka

12. – 15. október 2014,

Penzión Slniečko, Duchonka

Turnaj zorganizovalo naše občianske združenie prostredníctvom Šachového klubu Organizácie muskulárnych dystrofikov v SR v bezbariérovom zariadení penziónu Slniečko, rekreačná oblasť Duchonka.

Zúčastnilo sa na ňom 8 šachistov, ktorí boli rozdelení do dvoch skupín, kde zohrali zápasy systémom každý s každým, biele alebo čierne. Prví dvaja z každej skupiny postúpili do skupiny o 1. – 4. miesto a zvyšní dvaja do skupiny o 5. – 8. miesto. Tu sa už hralo systémom biele – čierne. Hrací čas bol stanovený na 35 minút pre hráča. Turnaj priniesol množstvo zaujímavých, vyrovnaných duelov a bolo vidieť, že hráčska úroveň všetkých hráčov stúpa.

Od úvodu turnaja sa na čelo dostal víťaz prvých troch ročníkov Marcel Dirnbach. Po dvoch remízach v základnej skupine už zvíťazil vo všetkých zostávajúcich



- Spoločná foto športovcov-šachistov (Foto: PK)
- Erika Kostová a Marcel Dirnbach, s napätím sa čakalo na víťaznú partiu :) (Foto: PK)
- A máme tu víťazov.
3. Erika Kostová,
2. Ferko Fábry,
1. Marcel Dirnbach (Foto: PK)

zápasoch finálovej skupiny a zaslúžene vyhral putovnú trofej už po štvrtý krát. Druhé miesto patrí šachovému matorovi dystrofikov Františkovi Fábrymu, ktorý zároveň robil aj hlavného rozhodcu celého turnaja. Tretie miesto získala stále sa zlepšujúca Erika Kostová.

Konečné poradie 4. ročníka:

1. Marcel Dirnbach – Nové Mesto n/V
2. Františk Fábry – Žikava
3. Erika Kostová – Kurov
4. Marián Klimčo, 5. Viliam Krajč,
6. Jozef Blažek, 7. Lucia Mrkvicová,
8. Igor Žák

V posledný deň turnaja v rámci preboru odohral **Rapid prebor 2014**. Zúčastnili sa ho všetci hráči preboru. Hralo sa vyraďovacím spôsobom a prvenstvo získal už po tretí krát **Marcel Dirnbach**. Druhé miesto si odniesol František Fábry a tretie Viliam Krajč.

KTO BOL KAROL TRNÍK

(19. 7. 1946 – 16. 7. 1990)

Karol Trník bol na čele Klubu myopatov v rámci celoslovenského zväzu invalidov, predchodcu dnešnej Organizácie muskulárnych dystrofikov v SR od roku 1967 až do svojho úmrtia v roku 1990. Organizácia muskulárnych dystrofikov v SR sa z úcty voči zásluhám Karola Trníka rozhodla svoj šachový turnaj Majstrovský prebor OMD v SR hrať aj o **Putovný pohár Karola Trníka**, ktorý sám bol aj vášnivým šachistom.

Účastníkom turnaja na jeho záver poslal brat Karola Trníka Peter Trník sms tohto znenia: „*Vážení šachisti, ľutujem, že som sa nemohol zúčastniť odovzdania cien*

a pozdraviť Vás osobne pri Vašom športovom zápelení pri hre šach. Gratulujem víťazom a všetkým prajem pevné zdravie.“

Turnaj finančne podporili:

- OMD v SR (2%) • Timed, s. r. o.
- Copy Office s.r.o.

Ďalšími partnermi sú:

- Vínne pivnice Svätý Jur Chowanec & Krajčírovič
- RBV s.r.o. – CK Slniečko

Volebné valné zhromaždenie SZTPŠ

29. 11. 2014, Bratislava

Poslednú novembrovú sobotu sa v priestoroch bratislavského hotela Chopin uskutočnilo Volebné valné zhromaždenie Slovenského zväzu telesne postihnutých športovcov (SZTPŠ). Delegáti, zástupcovia členských organizácií a združení v SZTPŠ si ďalšie štyri roky volili svojho predsedu a ďalších ľudí do svojich výkonných a kontrolných orgánov. Naše združenie zastupoval Jozef Blažek a Martin Rybarčák. Tiež boli prítomní delegáti oboznámení s hodnotiacimi správami za predchádzajúce funkčné obdobie, vypočuli si v skratke revidovaný Antidopingový kódex, zoznámili sa s vytváraním pracovných možností pre športovcov so zdravotným postihnutím a ďalšími zaujímavými informáciami.

Za predsedu SZTPŠ bol zvolený Ján Riapoš, ktorý pôsobí vo funkcii predsedu zväzu už od roku 2002. Členmi Výkonného výboru SZTPŠ sa stali Peter Matiaško (zodpovedný za reprezentáciu), Róbert Ďurkovič (zodpovedný za domáce súťaže), Pavel Bílik (zodpovedný za mládež)



• Martin Čapla, Ján Riapoš, Pavol Bílik

a Veronika Vadovičová (zodpovedná za rozvoj). Predsedom Revíznej komisie SZTPŠ bude v nadchádzajúcom 4-ročnom období Ján Bezecný, členmi RK sa stali Branislav Režňák a Milan Orosz. Všetkým zvoleným delegátom blahoželáme a držíme palce v ich ďalšej práci.

JOB.

Vianočný Dystro Rapid

13. december 2014, 3. ročník

Tretí ročník turnaja sa uskutočnil opäť na šachovom serveri www.playok.com. Hráči mali na svoje ťahy 10 minút. Po tretíkrát zvíťazil Martin Mikulec. Prvý raz sa v kategórii „Dystro“ tešil náš Marcel Dirnbach.

Turnaj zorganizoval Šachový klub OMD v SR prostredníctvom svojej hráčky Eriky Kostovej.

Výsledky - kategória „bez rozdielu zdravotného postihnutia“:

1. Martin Mikulec - 5,0 b.,
2. Marcel Dirnbach - 4,0 b.,
3. Erika Kostová - 2,5 b.,
4. Jozef Blažek - 2,0 b.,
5. Karol Kalapoš - 1,0 b.,
6. Katarína Ligačová - 0,5 b.

Výsledky - kategória „Dystro“

(hráči so svalovou dystrofiou, prípadne s iným nervosvalovým ochorením)

1. Marcel Dirnbach - 4,0 b.,
2. Erika Kostová - 2,5 b.,
3. Katarína Ligačová - 0,5 b.

NA VOLNÝ ČAS

FEJTÓN

Štvornohý priateľ

„Dobré ráno, Rexo! Tak, ako si sa vyspal? Vidím, že si toho veľa nenaspal, prezrad', kde si zasa bol v noci, há?“

„Hav, hav, hav!“

„No, viem, viem, dohodli sme sa, že sa ti nebudem starať do súkromia, tak, dobre. Tu máš granulky, úplne čerstvé z hypermarketu. Pozerám, že sú vyrobené... no, sú ešte v záruke.“

„Hav, hav, hav!“

„Nuž, ale môj zlatý, neobchádzaj to a pekne žer!“

„Hav, hav, hav!“

„Čo ti na nich vadí? Je to najzdravšie žrádlo, máš tam kopu vitamínov a minerálov, tak sa neondej a začni už, jasné?“

„Uuíí, uuíí!“

„Už som si myslel, že nevieš nič inšie povedať, ale mňa neobmäkčíš, žer!“

„Uuíí, hav!“

„No, dobre, dobre, dosť, neolizuj ma, fuj, nechaj, žrať si mal... Do čerta, ty ma vždy dostaneš...kúpil som ti niečo mimoriadne, mal si to dostať až na narodeniny, ale, dobre teda, tu máš. Je to špeciálna strava, dusené mäsko, mäkučké, voňavé, od toho budeš mať srst' ako model hrivu.“

„Hav, hav, hav!“

„Čo to trepeš? Že ti to nechutí? Ty, počúvaj a nie si ty nejaký chorý? Ukáž, no, teplotu nemáš, uzliny sú v poriadku, počkaj, ešte ti vyšetším brucho. Vyzerá v norme, takže sa pekne do toho pusti a nech tam nezostane ani omrvinka!“

„Hav, uuíí!“

„Ješ predsa musíš, inak nezvládneš nočné služby. Že by si radšej jemnú huspeninku so šunkou, ako minule?“

„Hav, hav, hav!“

„Nuž, môj milý, máš smolu, veď vieš, že si ju už všetku zožral.“

„Hav, uuíí!“

„Tak, počkaj chvíľku, dúfam len, že ma neprezradíš. Mám pre teba odložený kúsok loveckej salámy...“

„Hav, hav, hav!“

„Tak, toto je už vrchol! Ak to do minúty nezožerieš, idem za mojou starou, aby toho na obed uvarila viac a budeš pekne žrať to, čo musím ja!“

EMÍLIA MOLČÁNIOVÁ

Oblúbené recepty OeMĎákov

MRKVIČKOVÁ POLIEVKA PRE DETI ANKY ŠIŠKOVEJ

Tento krát prinášame recept z knižky, ktorú napísala naša čestná predsedníčka Anička Šišková. Prvý krát ju verejnosti predstavila práve na našej Vianočnej omdáckej kapustnici. Ak by ste mali o túto knihu receptov a príbehov, napíšte nám. Sprostredkujeme vám ju aj s venovaním.

Potrebuje:

- 3 mrkvy

- 1 cibuľu
- 1 lyžicu masla
- citrón
- cukor
- 1 šálku vody
- 1 šľahačkovú smotanu

Postup:

Mrkvičku si postrúhame. V hrnci roztopíme maslo, pridáme nadrobno nakrájanú cibuľku a postrúhanú mrkvu a posolíme. Jemne opečieme, aby mrkva pustila farbu. Zalejeme vodou, 3 minúty povaríme, prilejeme smotanu a znova povaríme. Dochutíme citrónom a cukrom. Ak chcete krémovú, môžete ju vymixovať. Ak sú detičky väčšie, môžeme dať do polievky aj rožok – nakrájaný na kocky a opečený.

PS: Ak máte milí naši členovia nejaký recept, o ktorý sa chcete s nami podeliť, pošlite nám ho. Tešíme sa na ne!

Miliónová DystroLotéria pre členov

Máme tu nových päť výherných čísiel:
1112, 11, 504, 493, 291

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 svojim číslom, informujte sa v centrále OMD v SR.

Na čísla z minulej Ozveny zareagovali Ľudmila Andrejčíková (312) a Slavomír Sleziak (1092), ktorým sme už poslali „miliónové“ žreby! Blahoželáme!

Druhá šanca

V budúcom čísle Vám prinesieme zaujímavú informáciu o ďalšej knižke z dielne nášho člena Michala Škombára zo Sliacha. Kniha sa volá Druhá šanca, objednať si ju môžete na <http://shop.godzone.sk/sk/25-knihy>. Pripravujeme rozhovor s autorom, zatiaľ prezradil, že plánuje vydať trilógiu a táto knižka je prvý diel. Usilovne pracuje na ďalších dieloch. Viac nabudúce.



OZVENKA PRE MALÉ AJ VEĽKÉ DETI

Stratený princ

2. ČASŤ – ÚRYVOK Z ROZPRÁVKY

Konrád vybehol z izby a za ním hneď Ignác. „Ty bež riadne po schodoch, a ja pôjdem tmavým schodiskom!“ zvolal na sluhu a vletel do dverí vedúcich na schodisko. „To bola ale hlúposť, zase sa sem trepať!“ pomyslel si vzápätí, keď sa ocitol na známom tmavom mieste. Len

čo sa dvere za ním zavreli, hluk a ruch ustál a stíchol.

Na tomto mieste stál dnes už po tretej raz, ale až teraz ním začali lomcovať strach a zimomriavky. „Čo tu vlastne robím? Mal som ísť radšej po normálnych schodoch!“ povedal si sám pre seba a už sa otáčal, že sa vráti, keď v tom začul dolu pred sebou tiché kroky. Tak predsa tí dvaja išli tadiaľto, pomyslel si. No odrazu si uvedomil, že tie kroky sa nevzdalujú, ale naopak, približujú! Žeby sa vracali? Alebo ich stráže zahnali zdola až sem? „Kto je tam?“ vyletelo odrazu z neho. „A čo ak ma teraz niekto prepadne alebo zajme ako rukojemníka?“ napadlo mu vzápätí.

No nič také sa nestalo. Len čo ten dolu začul jeho hlas, obrátil sa a bleskovo utekal preč. „Stoj!“ vykrikoval Konrád a bezhlavo sa rozbehol za ním. Ani mu nenapadlo myslieť na hroziace nebezpečenstvo, ak ho nepriatelia chytia, alebo ak ich do úzkych zaženie on. No ani jedno, ani druhé sa však nestalo, pretože nech Konrád utekal akokoľvek rýchlo, človeka, ktorý pred ním utekal, nedobehol.

„Počkať! Čo je to?!“ zastavil sa v plnej rýchlosti tak prudko, že skoro zletel na hlavu dolu. Na jednom schode totiž zbadal akési kožené vrecúško. „Kto ho asi stratil?“ premýšľal princ a započúval sa do šera a prievanu. Uvedomil si, že aj utekajúci neznámy zastal a načúva. Ba Konrád dokonca začul aj jeho zrýchlený dych. Čo znamenalo že bude kdesi nablízku, možno len pár schodov pred ním. Čo najtichšie sa zohol, zodvihol vrecúško a opatrne nazrel do vnútra. „To je predsa...“ princovi sa rozbúchalo srdce,

keď skrehnutými prstami povytiahol malú fľaštičku s tmavomodrou tekutinou. „Jed!“ zašepkal sotva počuteľne, no na tichom schodisku to zaznelo, ako výkrik.

„Jedného dňa...“ ozval sa rovnako ticho čísi hlas a Konráda až striaslo od strachu. Vtom sa neznámi opäť rozbehol a princ už len začul vzdalujúce sa kroky a buchnutie dverí vedúcich do pivnice. On sám tam zostal ešte hodnú chvíľu stáť ako omráčený, tým čo našiel a čo počul.

„Tak to teda nie!“ zvolal, keď precitol z prvého šoku. Pevne zovrel vrecúško a znova sa rozbehol dolu za sprisahacom. Vletel do pivničných dverí, prebehol pivnicou ako blesk a o chvíľu už opäť stál v záhrade, presne tam, kde ho predtým našiel Ignác. Tentoraz v nej však nebolo ticho, v ktorom bolo počuť spev vtákov. Pobehovali po nej vojaci a sluhovia, odvšadiaľ bolo počuť pokrikovanie a ruch. „Je ich tu veľa a robia veľký zmätok!“ povedal si nahnevane princ a veľmi sa bál, že takto všetci sprisahanci ujdú.

Kam sa mohol stratiť ten, čo mal pri sebe jed?! Rozhliadol sa dookola, keď zbadal, že neďaleko neho sa hýbe krovi. „Čo ten Ignác zase stvára?“ pomyslel si princ a podošiel bližšie. Dnes sa mu všetko opakuje; odpadávanie, hlad, schodisko, nemilé prevkapania, a teraz ešte aj tento bláznivý sluha!

Rozprávkovú knižku „Stratený princ“, ktorej autorkami sú sestry Mária a Erika Kostové, samé trpiace na spinálnu svalovú atrofiu, môžete kúpiť za cenu 10 € priamo v centrále

OMD v SR, alebo aj cez internetové kníkupectvo

Martinus. Kúpou knižky

podporíte Organizáciu

muskulárnych dystrofikov v SR.

Ďakujeme.

Vymaluj si svojho princa

Vyfarbený obrázok princa Konráda nám poslala nová členka Katarína Ligačová. Posielame jej knihu Staratený princ a zároveň od firmy Ares získava celoročné predplatné časopisu na rok 2015.

Máme pre čitateľov nový obrázok. Vyfarbi, 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. Vymalovánka je z autorskej ceruzky našej členky Eriky Kostovej z Kurova.

Ak správne odpoviete, knižku dostanete aj bez maľovania

Pre tých, čo k maľovaniu vzťah nemajú, ale knižku by chceli vyhrať, máte možnosť: zašlite nám odpoveď na otázku, kto bola krstná mama knihy Stratený princ. Za správnu odpoveď pošleme rozprávku s napínavým príbehom.



UŽITOČNÁ PRÍLOHA NA VYSTRIHNUTIE

Oslobodenie od poplatku za diaľničnú známku pre osoby s ŤZP PO NOVOM

1. januára 2015 nadobudla účinnosť zákon o diaľničnej známke. O oslobodenie od diaľničného poplatku môže požiadať každý držiteľ platného parkovacieho preukazu.

Doteraz boli od úhrady diaľničnej známky oslobodení držiteľia preukazu s ťažkým zdravotným postihnutím, ktorí poberali príspevok na prevádzku motorového vozidla.

NOVINKA!

Po novom musia držiteľia parkovacieho preukazu automobil, ktorý chcú oslobodiť od povinnosti úhrady, **vopred zaregistrovať zaslaním troch dokumentov poštou** na adresu správcu výberu úhrady diaľničnej známky – Národnej diaľničnej spoločnosti.

V zmysle usmernenia MDVaRR SR je držiteľ parkovacieho preukazu oprávnený zaregistrovať buď jedno vozidlo na celý rok, alebo ak používa viaceré vozidlá na svoju prepravu, tak podľa potreby preregistruje iné vozidlo. **Podmienka je, že v danom čase je na jeden parkovací preukaz oslobodené len jedno vozidlo.**

Ako na to

1) Vytlačte a vyplňte žiadosť držiteľa parkovacieho preukazu ŽŤP o oslobodenie od platenia úhrady, ktorú nájdete tu: "<http://www.dialnicnenalepky.sk/dokumenty/>

OslobodenieOdUhradyZiadostZTP.doc".

2) Priložte kópiu:

- a) technického preukazu vozidla;
- b) kópiu parkovacieho preukazu pre fyzickú osobu so zdravotným postihnutím

3) Žiadosť spolu s kópiami pošlite poštou na adresu Národnej diaľničnej spoločnosti:

Národná diaľničná spoločnosť, a.s.,
Mlynské Nivy 45,
821 09 Bratislava

ODPOVEĎ Z NDS

Po zaregistrovaní vám Národná diaľničná spoločnosť zašle poštou na vašu adresu Potvrdenie o registrácii vozidla v najskoršom možnom termíne.

POZOR!

Parkovací preukaz a Potvrdenie o registrácii (ktoré vám zašle NDS) je potrebné mať počas jazdy vždy vo vozidle. Dokladmi je potrebné sa preukázať pri prípadnej kontrole.

Potrebujem ďalšie informácie

Neváhajte nás kontaktovať s akoukoľvek otázkou emailom na infodn@ndsas.sk

Potrebné dokumenty sú na stiahnutie na adrese

<http://www.dialnicnenalepky.sk/oslobodenie-od-uhrady>.

Národná diaľničná spoločnosť, a.s., Mlynské Nivy 45, 821 09 Bratislava

ŽIADOSŤ O OSLOBODENIE OD PLATENIA ÚHRADY
za užívanie diaľnic a rýchlostných ciest
pre držiteľov parkovacieho preukazu ZŤP

Meno a priezvisko žiadateľa:		
Dátum narodenia:		
Adresa bydliska:		
Štátna príslušnosť:		
Preukaz totožnosti číslo:		
EČV vozidla / Krajina registrácie vozidla:		
Kontakt		
telefónne číslo:		
e-mail:		

Prílohy k žiadosti:

- kópia parkovacieho preukazu
- kópia osvedčenia o evidencii častí II. alebo kópia osvedčenia o evidencii alebo kópia technického preukazu vozidla

V dňa

Podpis žiadateľa

Pokyny k zdaňovaniu príjmov osobných asistentov za rok 2014

OSOBNÁ ASISTENCIA JE PRÍJMOM Z ČINNOSTÍ, KTORÉ NIE SÚ ŽIVNOSŤOU ANI PODNIKANÍM PODĽA § 6 ODS. 2 PÍSM. B) ZÁKONA Č. 595/2003 Z. Z. O DANI Z PRÍJMOV.

Na tento zákon sa odvolávajú všetky paragrafy uvedené v tomto materiáli.

DAŇOVÉ PRIZNANIA

Daňové priznania za rok 2014 sa budú **podávať na NOVÝCH tlačivách platných pre rok 2014**. Použijú sa tlačivá vydané MF SR pod č. MF/18544/2014-721.

Nezdaniteľná časť základu dane na daňovníka v roku 2014 je v sume 3.803,33 €. Vzniknutá daň na úhradu sa **zaokrúhľuje na eurocenty nadol**, t.j. na dve desatinné miesta nadol (v prospech daňovníka).

Daň sa nevyrubí a **neplatí**, ak za celé zdaňovacie obdobie nepresiahne daň **17 €**.

Daňové priznanie je potrebné podať do 31.marca 2015 na daňový úrad v mieste trvalého bydliska (osobne alebo doporučenou poštou).

Osobní asistenti si podávajú daňové priznanie na tlačive typu: **FO typ B**.

DÔLEŽITÉ INFORMÁCIE!

V tlačive daňového priznania je potrebný údaj pre štatistické ukazovatele SK NACE - hlavná, prevažná činnosť v riadku

03 na strane č. 1 daňového priznania. Pre osobných asistentov bol prideľovaný kód 88.10.0 – Sociálna práca bez ubytovania.

■ **Paušálne výdavky vo výške 40 % z príjmov z osobnej asistencie si môžu aj naďalej v daňovom priznaní osobní asistenti uplatniť, ale najviac do výšky 5040 eur ročne, resp. 420 eur mesačne.** V prípade, ak daňovník začne vykonávať osobnú asistenciu v priebehu roka, uplatňuje tieto výdavky najviac vo výške 420 eur mesačne, a to **počnúc mesiacom**, kedy začal vykonávať asistenciu. Túto informáciu uvedie na strane č. 3 pod Tabuľkou č.1, kde krížikom vyznačí možnosť „Uplatňujem výdavky percentom z príjmov podľa § 6 ods. 10 zákona pri **príjmoch podľa § 6 ods. 1 a 2 zákona**“ a vedľa zapíše počet mesiacov, počas ktorých mal uzatvorenú Zmluvu o výkone osobnej asistencie v roku 2014.

V tlačive daňového priznania je **strana č. 12** venovaná aj príjmom z osobnej asistencie **na účely sociálneho a zdravotného poistenia**. Údaje sa len prepíšu zo strany č. 3 Tabuľka č.1, konkrétne z riadka č. 6.

*Daňovník dosahujúci príjmy z osobnej asistencie na základe zmluvy o výkone osobnej asistencie pre fyzickú osobu s ťažkým zdravotným postihnutím nie je podľa § 5 zákona č. 461/2003 Z.z. o sociálnom poistení vznení neskorších predpisov a § 10b zákona o zdravotnom poistení, považovaný za samostatne zárobkovo činnú osobu. Z tohto dôvodu sa z jeho príjmu neplatia odvody na sociálne a zdravotné poistenie a preto **na r. 01 až***

07 na str. 12 uvedie pre tieto účely samostatne príjmy a výdavky a základ dane resp. daňovú stratu. V prípade, ak osobný asistent vedie podvojnú účtovníctvo, nevyplní r. 01 ale začne vyplňať riadkom 02 až 07. (zdroj: DRSR)

KTO NEPODÁVA

DAŇOVÉ PRIZNANIE

Daňovník nie je povinný podať daňové priznanie, ak jeho zdaniteľné príjmy za rok 2014 nepresiahli sumu 1.901,67 €.

KTO PODÁVA

DAŇOVÉ PRIZNANIE

Podľa § 32 zákona o dani z príjmov je povinný podať daňové priznanie

- daňovník, ktorý dosiahol zdaniteľné príjmy **presahujúce sumu 1.901,67 €,**
- daňovník, ktorý príjmy 1.901,67 € **nepresiahol, ale vykazuje daňovú stratu.**

OSOBNÝ ASISTENT

A DAŇOVÉ PRIZNANIE

Osobný asistent NEMÁ povinnosť podať daňové priznanie, ak

- je daňovník, ktorého zdaniteľné príjmy (nielen príjmy z osobnej asistencie) **nepresiahli sumu 1.901,67 €.**

Osobný asistent, ktorý podáva daňové priznanie, môže byť:

- osobný asistent, ktorý má **IBA** príjem z osobnej asistencie,
- osobný asistent, ktorý má **AJ** príjem zo zamestnania, živnosti a pod.,
- osobný asistent, ktorý poberá aj **STAROBNÝ A VÝSLUHOVÝ DŮCHODOK.**

VŠEOBECNÉ INFORMÁCIE

PRE DAŇOVNÍKA -

OSOBNÉHO ASISTENTA

Každý daňovník - fyzická osoba - si môže základ dane znížiť o:

1. **sumu na daňovníka** (§ 11 - nezdaniteľné časti základu dane) zodpovedajúcu 19,2 násobku životného minima, ktorá za rok 2014 je vo výške **3.803,33 €** (riadok 74 daňového priznania); platí pre osoby, ktorých príjem za rok je nižší alebo sa rovná sume 19 809 €;
2. **sumu na manžela/manželku** žijúcu s daňovníkom v jednej domácnosti, ak nemá vlastný príjem presahujúci sumu **3.803,33 €** (riadok 75 daňového priznania). Ak má vlastný príjem, ktorý nepresahuje 3.803,33 €, nezdaniteľná časť základu dane je rozdiel medzi touto sumou a vlastným príjmom (§ 11 - nezdaniteľné časti základu dane). Do vlastného príjmu manželky (manžela) sa **započítava** akýkoľvek príjem, aj keď je od dane z príjmov oslobodený, **okrem** zamestnaneckej prémie, daňového bonusu, zvýšenia dôchodku pre bezvládnosť, štátne sociálne dávky a štipendium. Pričom vlastný príjem manželky (manžela) sa znižuje o zaplatené poistené a príspevky na zdravotné a sociálne poistenie, ktoré bola povinná platiť zo svojho príjmu;

Do vlastného príjmu manželky (manžela) patria okrem zdaniteľných príjmov napr. aj nemocenské dávky (napr. materské), dôchodkové dávky (napr. starobný dôchodok), ďalej dávka

v nezamestnanosti, peňažný príspevok na opatrovanie, dávka v hmotnej núdzi, rôzne ďalšie sociálne dávky a pod.

Musí ísť o manželku žijúcu s daňovníkom v domácnosti, ktorá sa v príslušnom zdaňovacom období **starala o vyživované maloleté dieťa** podľa osobitného predpisu žijúce s daňovníkom v domácnosti alebo ktorá v príslušnom zdaňovacom období **poberala peňažný príspevok na opatrovanie alebo bola zaradená do evidencie uchádzačov o zamestnanie alebo sa považuje za občana so zdravotným postihnutím.**

3. S účinnosťou od 1.1.2013 sa nezdaniteľné časti základu dane doplnili o novú nezdaniteľnú časť základu dane, ktorou je suma preukázateľne zaplatených dobrovoľných príspevkov na starobné dôchodkové sporenie (II. pilier) a to len v zákonom stanovenej výške a zákonom stanovenej dobe. Túto nezdaniteľnú časť základu dane si bude môcť daňovník odpočítať od základu dane vypočítaného v zdaňovacích obdobiach rokov 2013 až 2016.

Odpočítať sumu si túto sumu môže daňovník najviac **do výšky 2 %** zo základu dane. Maximálna suma dobrovoľne zaplateného príspevku na starobné dôchodkové sporenie, ktorá bude môcť byť uplatnená v roku 2014 ako nezdaniteľná časť základu dane je do 966 € (riadok 76 daňového priznania);

4. preukázateľne zaplatené príspevky na doplnkové dôchodkové sporenie, najviac do výšky 180 € za rok (riadok 77 daňového priznania). Na to, aby mohla byť táto nezdaniteľná časť základu dane uplatnená, musia byť splnené zákonom stanovené podmienky podľa § 11 ods. 12 zákona, a to:

- a) príspevky na doplnkové dôchodkové sporenie podľa § 11 ods. 10 zákona zaplatil daňovník na základe účastníckej zmluvy uzatvorenej po 31. decembri 2013 alebo na základe zmeny účastníckej zmluvy, ktorej súčasťou je zrušenie dávkového plánu,
- b) daňovník nemá uzatvorenú inú účastnícku zmluvu podľa zákona o doplnkovom dôchodkovom sporení, ktorá nespĺňa podmienky uvedené v § 11 ods. 12 písm. a) zákona.

5. paušálne výdavky, ktoré tvoria 40% príjmu z osobnej asistencie avšak maximálne do výšky 5.040 € ročne (§ 6 ods. 10) a netreba ich nijako preukazovať – uvádzajú na strane č. 3 v VI. Oddieli Tabuľke č.1, konkrétne v riadku 6, stĺpec Výdavky (ak by si chcel osobný asistent uplatniť vyššie výdavky musel by ich preukázať);

6. preukázateľne zaplatené poistné (zdravotné a sociálne) - uvádza sa pod Tabuľkou č. 1 v VI. Oddieli na strane č. 3 (je potrebné uschovať si doklady o zaplatení, odporúčame kópie dokladov priložiť k daňovému priznaniu);

7. daňový bonus – týka sa iba daňovníkov, ktorí žijú v domácnosti s vyživovaným dieťaťom. Podmienkou

uplatnenia daňového bonusu je, že daňovník musel dosiahnuť príjem aspoň vo výške 6-násobku minimálnej mzdy (2.112 €). Daňový bonus je zníženie vypočítanej dane o **256,92 €** (12 mesiacov) na jedno vyživované dieťa, môže si ho uplatniť len jeden z rodičov.

8. zamestnanecká prémie – osobní asistenti **nemajú nárok** na túto prémie. Nárok na uplatnenie zamestnaneckej prémie majú iba zamestnanci v pracovnom pomere.

9. daňová povinnosť – ste povinný zaplatiť vo výške a v lehote splatnosti na podanie daňového priznania (do 31.3.2015). Každému daňovníkovi je pridelené jeho vlastné číslo účtu – tzv. základné číslo účtu.

Od 1.2.2014 sa číslo účtu daňovníka uvádza vo formáte medzinárodného bankového účtu – IBAN.

Keďže IBAN je tvorený z predčísła účtu a základného účtu daňovníka (OÚD), musí si ho osobný asistent vygenerovať sám.

Variabilný symbol pre zapltenie dane z príjmu FO za rok 2014 je **1700992014**.

ŠPECIFIKÁ PRI VYPLŇANÍ

DAŇOVÉHO PRIZNANIA

OSOBNÉHO ASISTENTA

1. osobný asistent, ktorý nemá iný príjem:

— ak jeho príjem z osobnej asistencie presiahol sumu **1.901,67 €**, musí si **podať** daňové priznanie;

— **príjem z osobnej asistencie** vpíše do VI. Oddiela Tabuľky č.1, riadok č. 6, stĺpec Príjmy (činnosti, ktoré nie sú živnosťou ani podnikaním), odporúčame priložiť kópiu dokladu o vyplnenej odmene za rok;

— v VI. Oddieli Tabuľke č.1, v riadku č. 6, stĺpec Výdavky sa uvedie **suma paušálnych výdavkov**, ktoré tvoria 40% z príjmu z osobnej asistencie avšak maximálne do výšky 5.040 € ročne (pozri všeobecné informácie 5.bod);

— aj daňovník – osobný asistent – ktorý mal príjem IBA z osobnej asistencie, si môže uplatniť daňový bonus (za podmienok uvedených vo všeobecných informáciách v 7. bode).

2. osobný asistent, ktorý má príjem zo zamestnania, príjem na základe dohôd (Dohoda o vykonaní práce, Dohoda o pracovnej činnosti, Dohoda o brigádnickej práci študentov), príjem zo živnosti a pod.:

— podáva si daňové priznanie **VŽDY**, pretože má **aspoň dva** druhy príjmov (podľa § 5 zo zamestnania (príjem zo závislej činnosti), podľa § 6 z osobnej asistencie, živnosti, príjem na základe príkaznej zmluvy, zmluvy o dielo a pod.);

— od zamestnávateľa si vyžiada **potvrdenie o zdaniteľných príjmoch**, kópia tohto dokladu tvorí prílohu daňového priznania;

— výšku príjmu zo zamestnania (aj dohody) vpisuje do formulára daňového priznania do V. oddielu (riadok 34 a riadok 34a);

- príjmy podľa § 6 sa zapisujú do Tabuľky č. 1 v VI. Oddieli podľa príslušného typu;
- do Tabuľky č. 1 v VI. Oddieli do riadku 6, stĺpec Príjmy sa zapisuje aj **príjem z osobnej asistencie** (činnosti, ktoré nie sú živnosťou ani podnikaním), odporúčame priložiť kópiu dokladu o vyplatenej odmene za rok;
- v VI. Oddieli, v riadku č. 6, stĺpec Výdavky sa uvedie **suma paušálnych výdavkov**, ktoré tvoria 40% z príjmu z osobnej asistencie avšak maximálne do výšky 5.040 € ročne (pozri všeobecné informácie 5.bod).

3. osobný asistent – starobný a výsluhový dôchodca:

- starobný dôchodok nepodlieha dani z príjmu;
- ak jeho príjem z osobnej asistencie **presiahol sumu 1.901,67 €, podáva** si daňové priznanie;
- **príjem z osobnej asistencie** vpíše do VI. oddielu, riadok č. 6, stĺpec Príjmy (činnosti, ktoré nie sú živnosťou ani podnikaním), odporúčame priložiť kópiu dokladu o vyplatenej odmene za rok;
- v VI. oddieli, v riadku č. 6, stĺpec Výdavky sa uvedie **suma paušálnych výdavkov**, ktoré tvoria 40% z príjmu z osobnej asistencie avšak maximálne do výšky 5.040 € ročne (pozri všeobecné informácie 5.bod);
- starobný **dôchodca si nemôže základ dane znížiť o nezdaniteľnú časť** na daňovníka, ak mal dôchodok priznaný **pred 1.1.2014** alebo vyplatenej **späť** k 1.1.2014 (ak daňovník začal poberať starobný dôchodok v priebehu

- roka 2014, môže si uplatniť celú časť nezdaniteľnej položky 3.803,33 €);
- starobný dôchodca si môže uplatniť nezdaniteľnú časť len v prípade nízkeho dôchodku a **to len rozdiel medzi** odpočítateľnou položkou, ktorá je **3.803,33 €** a **výskou dôchodku** vyplateneho v roku 2014 (napr. starobný dôchodok vo výške 200 € poberaný od začiatku zdaňovacieho obdobia 200 x 12 mesiacov = 2400 €, 3.803,33 € - 2.400 € = 1.335,94 €, suma 1.403,33 € je nezdaniteľná časť).

Pripomíname:

REGISTRAČNÁ POVINNOSŤ

OSOBNÝCH ASISTENTOV

Zákon o správe daní a poplatkov určuje **osobným asistentom povinnosť zaregistrovať sa** u svojho správcu dane – podľa miesta trvalého bydliska. Do konca kalendárneho mesiaca po uplynutí mesiaca od podpisu zmluvy o výkone osobnej asistencie je povinný vyplniť na Daňovom úrade tlačivo, ktoré sa volá Prihláška k registrácii daňovníka FO. Daňový úrad prideliť zaregistrovanému daňovníkovi **daňové identifikačné číslo** a o vykonanej registrácii vydá osvedčenie. Registrácia sa dá absolvovať aj písomnou formou, stačí poslať vyplnené tlačivo spolu s kópiou zmluvy o výkone osobnej asistencie.

Nezabudnite na túto skutočnosť upozorňovať svojich osobných asistentov pri podpise zmluvy!!!

OZNAMOVACIA POVINNOSŤ

Ak dôjde k zmenám skutočností oznámených pri registrácii (napr. zmena priezviska, titulu, trvalého pobytu) alebo ak Vám zanikne daňová povinnosť, ste povinný tieto skutočnosti oznámiť správcovi dane do konca kalendárneho mesiaca nasledujúceho po uplynutí mesiaca, v ktorom tieto zmeny nastali.

ZRUŠENIE REGISTRÁCIE

Ak nastali skutočnosti, ktoré majú za následok zrušenie registrácie (ukončenie vykonávania činnosti OA), ste povinný požiadať o zrušenie registrácie do 30 dní odo dňa, keď nastali zmeny a vrátiť správcovi dane osvedčenie o registrácii (kartičku DIČ) do 15 dní odo dňa doručenia rozhodnutia o zrušení registrácie.

Tento materiál bol vypracovaný ako pomôcka pri vyplňaní daňového priznania za rok 2014. Obsahuje základné informácie a najčastejšie riešené problémy k zdaňovaniu príjmov osobných asistentov. Nie sú v ňom zahrnuté všetky prípady, s ktorými sa osobný asistent pri vyplňaní daňového priznania môže stretnúť, preto odporúčame v prípade akýchkoľvek nejasností a otázok obrátiť sa na nás.

Organizácia muskulárnych
dystrofikov v SR
Agentúra osobnej asistencie
Vrútocká 8, 821 04 Bratislava
tel. 02/43 41 16 86, 43 41 04 74
mobil: 0948 529 976
e-mail: omd@omdvsvr.sk
www.omdvsvr.sk

VYPRACOVALI: ALENA HRADŇANSKÁ,
SILVIA PETRUCHOVÁ

Plán aktivít na rok 2015

Prinášame zoznam aktivít, ktoré plánujeme usporiadať v roku 2015. Prezrite si ho, a už teraz si môžete do svojich celoročných aktivít zaradiť aj tie, ktoré chcete prežiť v spoločnosti „omdákov“. Prihlášky na rekondičné aktivity budú uverejnené v Ozvene 1/2015.

Belasý motýľ

- **jún** – Koncert belasého motýľa, Námestovo, 4. ročník (dátum zatiaľ neurčený)
 - **9.6.** – Koncert belasého motýľa, Bratislava, 11. ročník
 - **5.6.** – Deň ľudí so svalovou dystrofiou, 15. ročník
- www.belasymotyl.sk

Tábory a pobyty

- **26.6. – 3.7.** – Letný ozdravný pobyt, Sanatórium Tatranská Kotlina
- **19. – 26.7.** – Letný tábor pre mladšie deti so svalovou dystrofiou, Duchonka, Penzión Slniečko
- **18.7. – 25.7.** – Letný tábor pre mládež so svalovou dystrofiou, Penzión Dom sv. Bystríka, Čičmany
- **26.7. – 2.8.** – Letný tábor pre staršie deti so svalovou dystrofiou, Sanatórium Tatranská Kotlina
- **26.7. – 2.8.** – Tvorivý letný tábor Duchonka, penzión Slniečko

- **8. – 11.10.** – Celoslovenské integračné stretnutie členov OMD v SR, Piešťany, hotel Sĺňava

- **11. – 14.10.** – Majstrovský turnaj OMD v SR v šachu – Putovný pohár K. Trníka, 6. ročník, Duchonka, penzión Slniečko

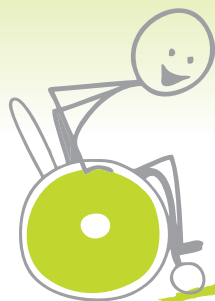
- **Júl/august** – Letné sústredenie boccistov, (dátum a miesto zatiaľ neurčené)

Výstavy kompenzačných pomôcok

- **9.5.** – Jarná výstava, počas Turnaja belasého motýľa v boccii
- **9.10.** – Veľká výstava, počas Celoslovenského stretnutia OMD v SR
- **21.11.** – Jesenná výstava, počas Majstrovstiev SR v boccii

Bodka za rokom

- **10.12.** – OMD-ácka Vianočná kapustnica, 12. ročník, Vodárenské múzeum, Bratislava



Reha-CARE

Oprite sa do nás | Zdravotnícke pomôcky

DETSKÉ KOČÍKY



INVALIDNÉ VOZÍKY



SCHODOLEZY



OFICIÁLNY DOVOZCA:



HOGGI®

KURY
MECHANICKE VOZÍKY



Opel **HANDYCARS**

SLOBODNÝ POHYB BEZ BARIÉR.

Program mobility osôb so zdravotným postihnutím.

Všetkým občanom s mierou postihnutia od 20 % poskytujeme zľavu na autá všetkých typov. Ponúkame aj spotrebiteľský úver s nízkym úrokom, servis s prioritnou obsluhou a mnoho ďalších výhod, ktoré nájdete na webovej stránke Opel Handycars.

6 let
záruka*



www.opel-handycars.sk infolinka: 800 101 101 Opel Poistenie Opel Finance

Kombinovaná spotreba a emisie CO₂: 4,1 – 7,6 l/100 km, 109 – 169 g/km.

*Dvojročná výrobná zákonná záruka a ďalej štvorročná zmluvná záruka Opel v spolupráci so spoločnosťou CG Car Garantie Versicherungs-AG. Všetky osobné autá sú k dispozícii s automatickou prevodovkou.



Wir leben Autos.

Autosedačka Sascha

Autosedačka Sascha pre telesne a mentálne postihnuté deti v troch veľkostiach s nosnosťou do 60 kg.



Detské polohovacie ležadlo do vane kód K28413

Ležadlo do vane pre deti s nosnosťou do 35 kg. Možnosť fixácie hlavy pomocou pásu so suchým zipsom. Nastaviteľná poloha opierky chrbta a opierky nôh. Plne hradené ZP.



Bezbariérové prístupy

Stropné zdviháky



Získajte
Kartu výhod
ZŤP



Audy Timková & Adam

ottobock.

Infolinka
0915 090 060

Quality for life

B500

Veľký akurát. Maximálne šikovný.

Otto Bock Slovakia s. r. o., Röntgenova 26, 851 01 Bratislava 5 | info@ottobock.sk | www.ottobock.sk

PREKONAJME SPOLU BARIÉRY



Stoličkový výťah



Stropný zdvihák GH3



Šikmá schodisková plošina



Schodolez

Bezplatné t. č.: 0800 14 19 11

✓ *Riešenia pre všetky typy architektonických bariér*

✓ *Bezplatné právne poradenstvo*

✓ *Bezplatný návrh a konzultácia u klienta*

✓ *Záručný a pozáručný servis*



Zvislá plošina s kolmým zdvihom

**Možnosť získať
príspevok
95 % z ceny zariadenia**



Stropný zdvihák GH1

www.ares.sk

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

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