

# o zveňa

spravodajca o organizácie muskulárnych dystrofiíkov v SR

**VEREJNÁ  
ZBIERKA**  
**15. ročník**  
na doplatky za  
kompenzačné  
pomôcky

## vaša pomoc naše krídla

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

DEŇ ĽUDÍ SO  
SVALOVOU  
DYSTROFIU

Pošli SMS  
s textom:

**DMS MOTYL**  
na číslo 877  
a prispeješ  
sumou 2 €



**OSVETA**  
o ochorení  
svalová  
dystrofia a jej  
dôsledkoch



## ĎAKUJEME!

Povolenie Ministerstva  
vnútra SR na konanie zbierky  
č. SVS - OVSR - 2014/034447



# 15. ročník kampane Belasý motýľ vaša pomoc – naše krídla

Opäť zaujímavé podujatia pre verejnosť a možnosť bližšie spoznať život ľudí so svalovou dystrofiou

- **Deň ľudí so svalovou dystrofiou**  
cca 60 miest a dedín SLOVENSKA  
**5. jún 2015, 15. ročník**

Celoslovenská osвета o ochorení svalová dystrofia spojená s verejnou zbierkou.

Môžete nás stretnúť aj v marketoch Kaufland a Tesco. ...

- **Hlavný stan organizátorov kampane, Bratislava**  
**5. jún 2015, 14:00 - 20:00, Avion Shopping park**

- **Koncert belasého motýľa, Piešťany**  
**5. jún 2015, 1. ročník,**  
Komunitné centrum ŽiWell, Piešťany

**Program koncertu:**

19:00 – začiatok

ARCHVÍVNY CHLAPEČ

THE RAW BISHOPS ...

- **Koncert belasého motýľa, Bratislava**  
**9. jún 2015, 11. ročník,**  
Hlavné námestie, Bratislava

Súčasťou koncertu bude odovzdávanie Cien poroty za výtvarnú súťaž Krídla fantázie 2015, ktoré začne od 16:30 hodine. Moderátorom bude Roman Bomboš.

**Program koncertu:**

17:30 – SIMA MARTAUSOVÁ

18:05 – BAD KARMA BOY

19:00 – PRESSBURGER KLETZMER BAND

20:00 – KORBEN DALLAS

21:00 – PARA

Vstup je voľný! ...

- **Koncert belasého motýľa, Námestovo**  
**11. jún 2015, 4. ročník,**  
Barón pub, Námestovo

**Program koncertu:**

19:00 – PETER BAŽÍK

20:00 – VEC ...

- **Silné motory podpora slabé svaly, Bratislava**  
Už po štvrtýkrát sa v súlade s mottom "Silné motory podpora slabé svaly" pridajú ku kampani BELASÝ MOTÝĽ.

**Program:**

10:30 – zraz na parkovisku pred nákupným centrom AVION Shopping park

10:30 – 12:00 - moderovaný zábavný program, živá hudba rockové duo On The Road, prehliadka motoriek a mustangov

12:00 – záver programu a štart jazdy motorkárov za sprievodu policajnej hliadky cez Bratislavu.

**Ich trasa:**

Avion Shopping park, Galvaniho, Bojnická (odbočenie doľava na Vajnorskú), Vajnorská (okolo Polusu), Trnavské mýto, Krížna, Americké námestie (odbočenie doľava na Špitálsku), Špitálska, Nám. SNP, Suché mýto, Štefánikova, Šancová, Trnavské mýto, Trnavská, Rožňavská a oni pokračujú v ceste na zraz do Piešťan. ...

## Obsah

- 4 **Z KALENDÁRA DO DIÁRA**
- 4 Kampaň Belasý motýľ a jej sprievodné podujatia
- 5 **AKTUALITY**
- 5 Finančný fond Ice Bucket Challenge na pomoc ľuďom s ťažkým svalovým ochorením
- 6 **VÝSKUM A STAROSTLIVOSŤ**
- 6 Deň zriedkavých chorôb
- 8 **DÝCHAM, TEDA SOM**
- 8 Podporovať zo zbierky chceme aj rehabilitačné „dýchacie“ pomôcky
- 9 **BELASÝ MOTÝĽ**
- 9 15. ročník kampane Belasý motýľ / vaša pomoc - naše krídla
- 12 Výtvarná súťaž Krídla fantázie 2015
- 14 Komu sme pomohli z verejnej zbierky Belasý motýľ v roku 2014
- 18 Napísali nám poďakovania
- 19 **Z NAŠEJ ČINNOSTI**
- 19 Informujeme o výsledku hlasovania
- 19 Zdieľaj s nami FB
- 23 Projektové aktivity
- 23 Osobná asistencia - cesta k nezávislosti
- 24 Zlatá rybka z firmy DB Schenker
- 25 Predstavujeme našich externých spolupracovníkov, bez nich by to nešlo ...
- 25 Juraj Cvik
- 26 Tatiana Koleková
- 27 Klaudia Vidová
- 30 Plán podujatí na rok 2015
- 31 **O NAŠICH ČLENOCH**
- 31 DystroRozhovor s Michalom Škombárom, autorom knihy Druhá šanca
- 33 Spoločenská rubrika
- 35 **AGENTÚRA OSOBNÉJ ASISTENCIE**
- 35 Dôležitá informácia pre osobných asistentov - nezabudnite informovať svoju zdravotnú poisťovňu do konca mája
- 36 **SOCIÁLNA POMOC A PORADENSTVO**
- 38 **ŠPORTOVÉ OKIENKO**
- 38 OMD Dystro Ope-net 2015
- 41 Trail-O: šport pre ľudí na vozíčkoch
- 44 **NA VOLNÝ ČAS**
- 44 Životný príbeh Stephena Hawkinga silne inšpiruje...
- 44 O filme Teória všetkého
- 46 O knihe Moja stručná história
- 46 Súťaž o životopisný román
- 47 Oblíbené recepty Omdákov
- 47 DystroLotéria
- 48 **OZVENKA PRE MALÉ AJ VEĽKÉ DETI**
- 49 **NÁVRATKA NA LETNÉ POBYTY**

## OZVENA č. 1/2015

Toto číslo vyšlo v máji 2015.

Ďalšie číslo časopisu vyjde v júli 2015.

### Páči sa vám Ozvena?

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

[ozvena@omdvsr.sk](mailto:ozvena@omdvsr.sk)

### Čakáme na vaše postrehy/názory/otázky

Za milé pranie a postreh ďakujeme našej členke pani Stankovičovej, ktorá nám napísala:

*„Vážená redakcia časopisu Ozvena!*

*Pozdravujem všetkých OMDákov, ktorí aktívne a užitočne pracujú v občianskom združení.*

*Želám Vám do nového roka 2015 pevné zdravie, pohodu, veľa priateľstva a lásky, podporu blízkych.*

*Nech sa Vám všetky plánované akcie vydarí a tiež sa Vám chcem poďakovať za všetky vaše úsilia pri tvorbe časopisu, aj pri zaujímavých akciách, ktoré pomáhajú „postihnutým“ načerpať silu. Váš časopis dáva chuť žiť! Vďaka! Rada ho čítam.“*

### Skontrolujte si, či ste už uhradili členské na rok 2015!

Členský poplatok v OMD v SR zostáva nezmenený, vo výške 10 eur. Bolo potrebné ho uhradiť do 31. 3. 2015. Poštovú poukážku sme posielali spolu s novoročným listom klientom.

### Chceš spoznať nových ľudí, získať nové zážitky a pritom pomáhať?

Pridajte sa k nám! Hľadáme dobrovoľníkov na pomoc pri kampani Belasý motýľ 2015!

Prípadne, ak nám chcete pomáhať iným spôsobom, ste vrelo vítaní!

Volajte na 0948 529 976

/píšte na [omd@omdvsr.sk](mailto:omd@omdvsr.sk)

## Milí členovia a čitatelia,

čas beží neuveriteľne rýchlo, tak očakávaná jar je už v plnom prúde a vy držte v rukách prvé tohtoročné číslo. Verím a dúfam, že bohatý a pútavý obsah vynahradí jeho posunutú vydanie.

Pozývame vás predovšetkým na bohatý sprievodný program jubilejného 15. ročníka kampane Belasý motýľ. Prípravy v bratislavskej centrále, aj u členov, ktorí organizujú kampaň po celom Slovensku, vrcholila, belasé motýľiky už symbolicky rozcvičujú krídla. Nalistujte rubriku Belasý motýľ, ja sama sa už teraz napríklad teším na každého interpreta, ktorý vystúpi na koncerte v Bratislave. Nevynechajte ani krásny článok venovaný vyhodnoteniu výtvarnej súťaže Krídla fantázie. Nová, náročná, ale predovšetkým radostná skúsenosť, že ľudskosť, súdržnosť, empatia ešte žijú, a že deti to tak prirodzene cítia. Hoci v dospelosti sa tieto hodnoty často vytrácajú ...

Toto číslo prináša aj dve veľmi dobré správy pre členov v oblasti rozšírenia možností sociálnej (finančnej) pomoci. Výkonný výbor OMD v SR rozhodol, že z verejnej zbierky budeme prispievať na nákup pomôcok dýchacej rehabilitácie. Zároveň bol vytvorený samostatný účet z darov, ktoré organizácia získala z minuloročnej kampane Ice Bucket Challenge, tieto prostriedky budú slúžiť na poskytnutie rôznych foriem podpory, ktoré nie je možné hradiť z verejnej zbierky. Podrobnejšie si o tom môžete prečítať v Aktualitách a Dýcham – teda som.

Na ktoré články by som ešte rada upozornila? Jednoznačne na rozhovor s „mladým spisovateľom“ Michalom Škombárom, našim členom. Jeho prvotinu, dobrodružný román Druhá šanca nájdete v každom dobrom kníhkupectve a stojí za to. Pre aktívnejšie a dobrodružnejšie povahy prinášame reportáž o novom a netradičnom športe vhodnom aj

pre dystrofikov s názvom trail-O. Na záver, nechajte sa inšpirovať, nabuďte odkazom Stephena Hawkinga, renomovaného anglického vedca trpiaceho zákerným svalovým ochorením a ešte pritom môžete vyhrať aj peknú cenu, jeho životopis. Čakáme vaše odpovede na súťažnú otázku!

Toľko zo života organizácie. Z „vonkajšieho“ prostredia nás v organizácii potešila správa o kompromisnom riešení dvoch percent od právnických osôb. Jednotne vystupujúci neziskový sektor sa s ministerstvom financií dohodol, že systém sa stabilizuje, nebude sa každoročne meniť, respektíve znižovať. Firmy, ak darujú „neziskovke“ 0,5 % zo svojho zisku, budú môcť poukázať 2 % z dane. Ak tak neurobia, poukázať môžu len 1 %.

V posledných mesiacoch prebiehajú aj intenzívne práce na novom stavebnom zákone, na naše veľké sklamanie sa do neho nedostali dostatočné opatrenia na to, aby vznikali už len bezbariérové budovy. Organizácie zastupujúce ľudí s postihnutím, aj my v OMD, aj odborná obec, všetci sme pritom do návrhu nového zákona vkladali veľké nádeje. Opäť, zástupcovia aj odborníci, spojili sily, zjednotili postup a listom sme sa obrátili na ministerstvo dopravy a výstavby so žiadosťou o nápravu v návrhu zákona. V týchto dňoch sa návrhom zákona zaoberá vláda, necháme sa prekvapíť do akej miery predložené spoločné pripomienky budú akceptované, osvojené a či nový stavebný zákon nakoniec nebude len jednou veľkou premárnenou šancou. A Slovensko ostane v oblasti prístupnosti stále v minulom storočí. Držme si palce.

Ešte raz želim príjemné čítanie. A dajte nám vedieť, keď sa vám niečo páči, aj nepáči.

**Mária Duračinská**



## Kampaň Belasý motýľ a jej sprievodné podujatia

**máj – 31. december 2015**

Pošli darcovskú SMS s textom DMS MOTYL na číslo 877 a podporíš ľudí so svalovou dystrofiou. Cena SMS je 2 eurá. Suma bude poukázaná na účet verejnej zbierky Belasý motýľ. Ďakujeme!

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

**9. máj 2015**

Turnaj belasého motýľa, celoslovenský turnaj v hre bo ccia, Bratislava

**2. jún 2015**

Tlačová beseda ku kampani Belasý motýľ, Hviezdoslavove námestie, Bratislava

**2. – 11. jún 2015**

Výstava ocenených prác výtvarnej súťaže Krídla fantázie, Hviezdoslavove námestie, Bratislava

**5. jún 2015**

Deň ľudí so svalovou dystrofiou, cca 60 miest Slovenska

**5. jún 2015**

Hlavný stan, Deň ľudí so svalovou dystrofiou, Avion Shopping park, Bratislava

**5. jún 2015**

Koncert belasého motýľa, Piešťany

**6. jún 2015**

„Silné motory pre slabé svaly.“ Jazda motorkárov centrom Bratislavy

**9. jún 2015**

Koncert belasého motýľa, Bratislava

**11. jún 2015**

Koncert belasého motýľa, Námestovo

**VEREJNÁ  
ZBIERKA**  
**15. ročník**  
na doplatky za  
kompenzačné  
pomôcky

**vaša pomoc  
naše krídla**

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

**DEŇ ĽUDÍ SO SVALOVOU  
DYSTROFIOU**



**Pošli SMS  
s textom:**  
**DMS MOTYL**  
na číslo 877  
a prispeješ  
sumou 2 €

**ĎAKUJEME!**

Povolenie Ministerstva  
vnútra SR na konanie zbierky  
č. SVS - OVSR - 2014/034447

## AKTUALITY

## Jún v DystroCentre

Odporúčame členom aj klientom bezplatnú konzultáciu s našou fyzioterapeutkou. Hodinové konzultácie sú určené pre členov OMD v SR alebo ľudí s nervosvalovým ochorením. Priestory DystroCentra sú plne bezbariérové a prispôbené osobám s ťažkým telesným postihnutím. Na vozíku je prístupná aj toaleta a premiestňovanie na rehabilitačný stôl je zabezpečené stropným zdvíhacom. Ak sa môžete objednať len v iný termín, aký sme navrhli, spojte sa s nami a my sa vám pokúsime vyjsť v ústrety.

Najbližšie termíny sú:

10. 6., 17. 6. v čase od 15.00 do 16.00, od 16.00 do 17.00, od 17.00 do 18.00.

Objednávajú sa na kontaktoch centrály OMD v SR.

## Finančný fond Ice Bucket Challenge na pomoc ľudí s ťažkým svalovým ochorením

Z peňažných darov od verejnosti sme získali finančný zdroj na pokrytie nákladov, ktoré sa nedajú uhradiť z verejnej zbierky **Belasý motýľ**.

Ako mnohí zaznamenali, v roku 2014 bola pre nás obrovským osvetovým, ale aj finančným prínosom „ľadová vlna“ Ice Bucket Challenge (IBC), ktorá sa prehnala cez celý svet. Aby sme si pripomenuli, bola to kampaň o dôsledkoch ochorenia, ktoré sa volá amyotrofická laterálna skleróza (ALS) a patrí do skupiny nervosvalových ochorení (NSO). Osobnosti, svetové aj naše slovenské, sa oblievali nádobou s ľadovou vodou a svoju podporu vyjadrili aj darovaním ľubovoľnej sumy.

Aj na Slovensku sa množstvo darcov pridalo k tejto vlne solidárnosti a ako cieľ podpory si vybrali našu organizáciu. Získali sme tak finančné príspevky vo výške cca 31 000 €. Všetkým darcom touto cestou ešte raz úprimne ďakujeme.

Originálna kampaň, ktorá strhla masy, mala aj v našej krajine jednoznačne pozitívny prínos, a to nielen už spomínaný, finančný. Ľudia s ALS ochorením a ich rodiny sa dozvedeli o našom združení, nakontaktovali sa na nás a my im tak môžeme, v rámci možností, pomáhať.

Ákym spôsobom narábať so získanými financiami sme rokovali na októbrovom zasadnutí Výkonného výboru (VV) OMD v SR. Členovia VV sa zhodli, že získané financie by mali byť prednostne použité na pomoc rodinám, ktoré majú člena s ALS, ale cieľovou skupinou sú aj ostatní členovia s ťažkým nervosvalovým ochorením.

Na základe rozhodnutia členov VV bol zriadený osobitný účet, na ktorom sa kumulujú finančné prostriedky získané z kampane IBC. Tieto financie budú rozdeľované na základe žiadostí členov alebo návrhu sociálnych poradcov organizácie, predovšetkým na tieto účely:

- a) dofinancovanie nákladov na zdravotnú starostlivosť (ošetrovateľská starostlivosť, lieky, vitamíny, fyzioterapeuti, liečba...);
- b) domáca starostlivosť (asistencia, opatrovanie);
- c) pomoc pri zlej sociálnej situácii;
- d) doplatok za pomôcku (ak sme už pomohli zo zbierkových peňazí a stále treba doplatiť – len pre členov s NSO);
- e) iné, podľa zväženia členov VV OMD v SR.

**Pomoc z tohto účtu bude poskytovaná jednorázovo, na preklenutie nepriaznivého obdobia.**

Členovia VV ďalej rozhodli, že zo získaných finančných prostriedkov sa suma vo výške 8 000 € ponechá na hlavnom účte organizácie. Sú to prostriedky, ktoré umožnia plynulé poskytovanie služieb na podporu osôb s ALS a NSO, najmä sociálneho poradenstva, špecializovaného poradenstva o osobnej asistencii a ďalších podporných služieb (pôjde predovšetkým o financovanie nákladov súvisiacich s prevádzkou kancelárie a služieb, ktoré poskytujeme).

**Doposiaľ sme z finančného fondu IBC podporili týchto našich členov:**

**Rodinu Wagnerových: 700 €**

- na náklady spojené s kúpeľnou liečbou syna Tadeáška, ktorého sprevádzala mamička, náklady nehradí zdravotná poisťovňa. Tadeáško trpí vážnym svalovým ochorením.

**Rodinu Sedlákových: 500 €**

- na náklady spojené s kúpeľnou liečbou syna Michala, ktorého sprevádzala mamička, náklady nehradí zdravotná poisťovňa. Michal má veľmi ťažkú formu svalového ochorenia.

**Tomáša Gricha z Lendaku: 500 €**

- náklady na špeciálnu stravu, ktorá nie je hrazená zo zdravotného poistenia. Tomáš je v dôsledku svalového ochorenia napojený na dýchací prístroj v domacom prostredí.



V prípade otázok alebo ďalších informácií kontaktujte sociálnych poradcov organizácie.

**Výkonný výbor**

**Organizácie muskulárnych dystrofikov v SR**

## VÝSKUM A STAROSTLIVOSŤ

### Deň zriedkavých chorôb



Aj v tomto roku, presne **28. februára 2015** sme si opäť pripomenuli medzinárodný Deň zriedkavých chorôb (DZCH), počas ktorého sa upriamila pozornosť na zriedkavé choroby, medzi ktoré patria aj nervosvalové ochorenia. Slogan tohtoročného DZCH bol „Žijem so zriedkavou chorobou. Dňom za dňom, ruka v ruke.“

Cieľom tohto dňa je poukázať na náročnú situáciu pacientov so zriedkavými chorobami a ich rodinných príslušníkov, spájať ich problémy s neskorou diagnostikou, sťaženým prístupom k zdravotnej starostlivosti a sociálnym službám, či informáciám o ochorení.



Na Slovensku organizuje podujatia spojené s týmto dňom Slovenská aliancia zriedkavých chorôb v spolupráci s odborníkmi aj samotnými pacientmi. Medzi členské organizácie Slovenskej aliance ZCH patrí aj Organizácia muskulárnych dystrofiíkov v SR. Súčasťou tohtoročnej kampane bol **benefičný koncert**, ktorý sa uskutočnil v Košiciach dňa 1. marca 2015. Záštitu nad podujatím prevzal primátor mesta Richard Raši.

Koncert bol rozdelený na dve časti:

- o 15.00 hodine sa konal program pre deti s ujom Ľubom a Mirom Jarošom;
- priestor dostali aj jednotlivé členské združenia na prezentáciu svojej činnosti – informačný stánok tam mala aj naša organizácia, návštevníci si mohli zahrať šach, bocciu, kúpiť tričko alebo knižku. Prezentovať našu činnosť sme mohli vďaka členom Klubu OMD Ondava: Majovi Klimčovi, manželom Maľudyovcom, kamarátovi a dobrovoľníkovi Ondrovi Baštákovi Ďuránovi;

- o 18.00 hodine sa uskutočnil koncert skupiny Nocadeň a Katky Knechtovej. Podujatím sprevádzala herečka Gabika Dzuríková.

Veľmi zaujímavou a originálnou aktivitou tohtoročného DZCH bolo aj **celonárodné ležanie**, ktorého poslanstvom bolo vyjadriť súcit s tými, ktorých zriedkavé ochorenie často znehybní. Pripojením sa k tejto aktivite tým, že si na pár minút ľahneme a zostaneme bez pohybu, vyjadrujeme pochopenie, aké je to náročné pre ľudí, ktorí sú odkázaní žiť bez možnosti pohybu.

Fotografie alebo videá z ležania sa posielajú na e-mail [lezanie@sazch.sk](mailto:lezanie@sazch.sk) alebo sa zdieľajú na sociálnych sieťach v tvare #zriedkavelezanie. Medzi podporovateľov patrili aj rôzne známe osobnosti, ktoré využili túto príležitosť aj na podporu a zaslali peniaze na transparentný účet Slovenskej aliance zriedkavých chorôb SK37 0900 0000 0050 6414 3521. Takto získané peniaze sa použijú na zlepšenie kvality života pacientov.



## DÝCHAM, TEDA SOM

## Podporovať zo zbierky chceme aj rehabilitačné „dýchacie“ pomôcky

Počas celého minulého roka ste v tejto rubrike mohli nájsť užitočné informácie o pľúcnej rehabilitácii, vrátane článkov o dychových trenažéroch a inhalácii v respiračnej fyzioterapii od našej externej fyzioterapeutky Tatiany Kolekovej.

Dýchacie ťažkosti u našich členov majú často fatálne následky. Žiaľ, príznaky, ktoré môžu svedčiť o tom, že pľúca sú už príliš slabé, sa podceňujú alebo rozoznávajú oneskorene. Preto je u dystrofikov mimoriadne dôležité predchádzať virózam, chrípkam, každý respiračný infekt dôsledne preliečiť, náležitú pozornosť venovať odhlieňovaniu (hlavne počas infektu), a predovšetkým pravidelne cvičiť, aj pomocou rôznych rehabilitačných „dýchacích“ pomôcok. Tejto téme sa podrobne venovali aj členovia Výkonného výboru OMD v SR na svojom zasadnutí v marci tohto roka.

V prvom rade sme sa zhodli, že máme eminentný záujem medzi členmi viac propagovať pomôcky zamerané na prevenciu dýchacích ťažkostí.

Z tohto dôvodu sme pripravili zoznam pomôcok, ktoré by podľa nášho názoru a skúseností mali mať ľudia s nervovosvalovými ochoreniami k dispozícii na denné, domáce používanie.

Pomôcky sú určené predovšetkým **pre deti so svalovou dystrofiou** typu Duchenne, spinálnou muskulárnou atrofiou a inými

druhmi NSO, pri ktorých progresiou ochorenia dochádza k oslabovaniu dýchacích svalov. Počas detských táborov, ktoré sa budú konať tieto letné prázdniny, sa budú fyzioterapeuti snažiť ukázať tieto pomôcky rodičom aj deťom, naučiť ich ako sa používajú a vysvetliť im ich dôležitosť.

Pomoc je samozrejme určená **aj pre dospelých členov** s ťažkými formami nervovosvalového ochorenia, ktoré v podstate vždy sprevádzajú dýchacie problémy.

### Sú to najmä pomôcky ako:

PULZNÝ OXYMETER – slúži na meranie hodnoty kyslíka v krvi;

INHALÁTOR (kompresorový alebo ultrazvukový) – používa sa pri liečbe dýchacích ciest, na rozpustenie hlienov a ich ľahšie vykašľanie;

FLUTTER – respiračná fyzioterapeutická pomôcka;

ACAPELLA CHOICE – pomôcka na odhlieňovanie;

RC Cornet – dychová rehabilitačná pomôcka;

THERA PEP – pomôcka na odhlieňovanie;

CLINIFlo – nádychový motivačný spirometer.

Väčšinu z týchto pomôcok zdravotné poisťovne neuhrádzajú, pritom sú pre ľudí so svalovou dystrofiou mimoriadne dôležité, môžu zlepšiť ich zdravotný stav, a tým kvalitu života. Členovia VV preto prijali dôležité rozhodnutie, že zo zdrojov získaných verejnou zbierkou **BELASÝ MOTÝL** budeme podporovať nákup uvedených rehabilitačných pomôcok.

Výkonný výbor OMD v SR

BELASÝ MOTÝĽ

## 15. ročník kampane Belasý motýľ / vaša pomoc – naše krídla

*Kampaň Belasý motýľ má za cieľ informovať verejnosť o vážnom ochorení svalová dystrofia a získať finančné prostriedky na sociálnu pomoc a nákup kompenzačných pomôcok pre ľudí, ktorí s týmto ochorením žijú. Svalová dystrofia je ochorenie svalov celého tela, spôsobuje bezvládnosť, odkázanosť na pomoc druhej osoby a rôzne pomôcky. Najťažšie formy vyžadujú dýchanie pomocou umelej ventilácie v domácom prostredí. Ochorenie má postupne sa zhoršujúci priebeh, ktorý sa nedá zastaviť a je nevyliciteľné. Postihuje bábätká, deti aj dospelých.*

*Aj tento rok bude kampaň Belasý motýľ spravovať viacero aktivít. Verejnosť čakajú zaujímavé podujatia a možnosť bližšie spoznať život ľudí so svalovou dystrofiou.*

### Tlačová beseda to odštartuje

2. jún 2015

Tlačová beseda, ktorá oficiálne zahájí 15. ročník kampane, bude spojená s otvorením výstavy ocenených prác výtvarnej súťaže s názvom „Krídla fantázie“. Celé sa to udeje pod holým nebom na Hviezdoslavovom námestí v Bratislave. Začiatok je naplánovaný na 15 hodinu.

### Turnaj belasého motýľa, Bratislava

9. máj 2015, 5. ročník

Celoslovenský turnaj v hre boccia organizujeme v bratislavskom športovom komplexe Aircraft SportHause pod názvom Turnaj belasého motýľa.

Jednou z aktivít nášho združenia je aj podpora hry boccia. Tento paralympijský šport je určený pre ľudí s rozsiahlym po-

stihnutím nielen nôh, ale aj rúk. Umožňuje športové zápolenie, môže byť formou sebarealizácie ľudí s nervosvalovým ochorením.

Turnaj je zaradený do série turnajov hranych pod hlavičkou Slovenského zväzu telesne postihnutých športovcov. Určený je pre kategórie Páry BC 3, Páry BC 4 a tímy. Zúčastnia sa ho všetci hráči zo Slovenska, vrátane pozvaných hráčov z Čiech a Maďarska.

Súčasťou turnaja bude aj Jarná výstava kompenzačných pomôcok.

### Deň ľudí so svalovou dystrofiou, cca 60 miest a dedín Slovenska

5. jún 2015, 15. ročník

V tento deň vychádzame do ulíc my, ľudia so svalovou dystrofiou, aby sme sami informovali verejnosť o našom ochorení a živote s touto chorobou.

Občianske združenie Organizácia muskulárnych dystrofikov v SR určila Deň ľudí so svalovou dystrofiou ako deň **celonárodnej osvet**y o ochorení svalová dystrofia, ktorá je spojená s **verejnou zbierkou na kompenzačné pomôcky**.

Na základnú existenciu aj aktívne začlenenie do života potrebuje osoba so svalovou dystrofiou špeciálne kompenzačné či zdravotnícke pomôcky. Tie však štát prepláca len čiastočne alebo vôbec. Výťažok z verejnej zbierky sa preto používa na doplatenie na pomôcky, ako najmä **zdvíhaky, elektrické vozíky, špeciálne mechanické vozíky, elektrické postele, špeciálne sedačky, odsávačky hlienov, centrály elektrickej energie a iné špecifické pomôcky**. Vďaka vašej podpore môžu ľudia so svalovou dystrofiou žiť naplno svoj každodenný život.

Deň ľudí so svalovou dystrofiou prebehne **v približne 60-tich slovenských mestách a dedinách**. Organizujú ho sami členovia



OMD v SR, ľudia so svalovou dystrofiou za pomoci dobrovoľníkov. V uliciach svojich bydlísk budú rozdávať belasých motýlikov. Motýľ je svojou krehkosťou aj túžbou po nezávislom pohybe symbolom ľudí so svalovou dystrofiou. Nepredáva sa však, ale daruje. Chceme, aby sa sám obdarovaný rozhodol, či a koľko prispeje do prenosnej pokladničky. Okrem toho dostane od dobrovoľníkov informačný leták o dôsledkoch ochorenia svalová dystrofia a o spôsoboch, ako môže podporiť verejnú zbierku. Každý dobrovoľník bude mať kartičku dobrovoľníka so svojim číslom, s číslom povolenia zbierky a kontaktom na organizátora.

## Ako môžete podporiť verejnú zbierku Belasý motýľ

Zbierka je povolená na základe rozhodnutia Ministerstva vnútra SR o povolení konania verejnej zbierky č. SVS - OVSR - 2014/034447. Zbierka sa vykonáva od 1. 1. 2015 do 22. 12. 2015 na celom území SR.

### Poukázaním sumy na účet zbierky, pozor zmena jeho čísla

Z dôvodu platnosti nového zákona č. 162/2014 Z. z. o verejných zbierkach musela aj naša zbierka BELASÝ MOTÝĽ zmeniť číslo svojho účtu.

Nový účet verejnej zbierky Belasý motýľ, na ktorom prijímame dary, je:  
**SK2211000000002921867476**  
(Tatra banka).

### Zaslaním darcovskej SMS

Aj v roku 2015 budete môcť prispieť na účet verejnej zbierky prostredníctvom **zaslania darcovskej SMS** v sume **2€**. Postup je jednoduchý. V sieti všetkých operátorov treba poslať SMS v znení **DMS MOTYL** na číslo **877**. Prispejete ňou na nákup špecifických pomôcok pre dystrofikov. Viac informácií na [www.darcovskasms.sk](http://www.darcovskasms.sk)

### Vložením sumy priamo do pokladničky, len počas jedného dňa

A to v piatok, 5. júna. Pokladničky budú nosiť dobrovoľníci, ľudia so svalovou dystrofiou a ich pomocníci, asistenti, rodinní príslušníci. Prenosné pokladničky aj dobrovoľníci budú označení v súlade s novým zákonom o verejných zbierkach.

Presný zoznam miest, kde sa budú dobrovoľníci s pokladničkami pohybovať nájdete na [www.belasymotyl.sk](http://www.belasymotyl.sk)

Ďakujeme. *Vaša pomoc - naše krídla!*

### Hlavný stan organizátorov kampane 5. jún 2015, Avion Shopping park v Bratislave, od 14.00 hod.

Chcete si vyskúšať paralympijskú loptovú hru s názvom boccia, či „levitovanie“ vo zdviháku alebo si zahrať šach, či posedieť na vozíku? Bude to možné v bratislavskom Avion Shopping park, na „námestí“ pred firmou Datart, od 14 hodiny, kde bude rozložený hlavný stan organizátorov celej kampane Belasý motýľ.

Popri predstaviteľoch OMD v SR, ľudoch so svalovou dystrofiou, tu stretnete aj rôzne známe osobnosti ako Patríciiu Garajovú - Jariabkovú, Ludwiga Bagina, či čestnú predsedníčku OMD v SR Anku Šiškovú. Súčasťou podujatia budú aj hu-

dobné vystúpenia rôznych známych umelcov. Všetci ste srdečne vítaní!

### Koncert belasého motýľa, Piešťany

**5. jún 2015, 1. ročník**

Koncert belasého motýľa sa prvý krát uskutoční aj v Piešťanoch. Svoju premiéru si odvrúti v známom klube ŽiWell! Vstup je dobrovoľný! Vystúpia skupiny The Raw Bishops a Archívny chlapec

### Silné motory podporia slabé svaly

**6. jún 2015, 4. ročník**

Silné motorky a im duchom oddaní prívrženci pripravujú opäť zaujímavú prehliadku. Organizácia muskulárnych dystrofikov v SR, motorkársky klub Ježibabini vnuci spolu s ďalšími motorkárskymi klubmi a ostatnými motorkármi organizujú motorkársku show pre verejnosť. Už po štvrtý krát sa v súlade s mottom v nadpise uskutoční spanilá jazda motoriek centrom Bratislavy. Zraz a štart bude na parkovisku pred AVION Shopping parkom. Pre verejnosť budú pripravené aj rôzne sprievodné akcie, možnosť posediť si na motorke, či zahrať si šport bocciu. Bez nároku na honorár zahrá výborné gitarové duo **On The Road!**

**Spanilú jazdu budú spravidla dve policajné motohliadky po tejto bratislavskej trase:**

Avion Shopping park, Galvaniho, Bojnická (odbočenie doľava na Vajnorskú) Vajnorská (okolo Polusu), Trnavské mýto, Krížna, Americké námestie (odbočenie doľava na Špitálsku), Špitálska, Nám. SNP, Suché mýto, Štefánikova, Šancová,

Trnavské mýto, Trnavská, Rožňavská. Odtiaľ už pokračujú na celoslovenský zraz motorkárov do Piešťan.

### **Program:**

10:30 - zraz na parkovisku pred nákupným centrom AVION Shopping park  
10:30 - 12:00 - moderovaný zábavný program, živá hudba, prehliadka motoriek  
12:00 - záver programu a štart spanilej jazdy motorkárov cez Bratislavu.

### Koncert belasého motýľa, Bratislava

**9. jún 2015, 11. ročník, Hlavné námestie, Bratislava, 16.30 – 22.00 hod.**

Dobrá hudba, atmosféra porozumenia, pulzujúca energia, to je náš koncert! Všetci účinkujúci vystúpia bez nároku na honorár a vyjadria tak podporu ľuďom so svalovou dystrofiou a myšlienke nezávislého života. Tohtoročný koncert sa opäť uskutoční na bratislavskom Hlavnom námestí. Na pódiu opäť predstavíme ľudí so svalovou dystrofiou, ktorí statočne zvládajú jej ťažké dôsledky, a to aj vďaka pomôckam, na ktoré sa im prispelo z verejnej zbierky Belasý motýľ. Súčasťou koncertu bude aj odovzdávanie cien poroty výtvarnej súťaže Krídla fantázie 2015, so začiatkom od 16:30.



Moderátorom koncertu bude Roman Bomboš, známy z rozhlasového vysielania RTVS.

**Program koncertu:**

**16:30 – odovzdávanie Cien poroty**

**Krídla fantázie 2015**

**17:30 – SIMA MARTAUSOVÁ**

**18:05 – BAD KARMA BOY**

**19:00 – PRESSBURGER KLEZMER BAND**

**20:00 – KORBEN DALLAS**

**21:00 – PARA**

**Koncert belasého motýľa, Námestovo**

**11. jún 2015, 4. ročník**

Koncert belasého motýľa na Orave sa uskutoční v námestovskom Barón pube. Bez nároku na honorár vystúpi raper **Vec!** Koncert organizačne v Námestove zabezpečuje Vstup je voľný!

**Program koncertu:**

**19:00 – Peter Bažík**

**20:00 – VEC**

**Výtvarná súťaž Krídla fantázie 2015**

Súčasťou kampane BELASÝ MOTÝĽ 2015 je aj výtvarná celoslovenská **súťaž s názvom Krídla fantázie**, ktorú sme pripravili v spolupráci s **PUART GALLERY, o. z.**

Porota vybrala z 1094 diel zo 109 škôl a od 14-tich jednotlivcov z celého Slovenska 57 víťazov a 7 víťazných škôl. Výsledky sú zverejnené na našom webe.

Súťaž bola určená pre žiakov základných škôl, základných umeleckých škôl, pre deti z centier voľného času a jednotlivcov.

Krídla fantázie dávajú priestor jedinečnej myšlienke spájania dvoch navonok odlišných svetov, zdravých detí a detí so svalovou dystrofiou. Chceli by sme, aby sa umenie v tomto projekte stalo komunikačným prostriedkom a mostom, ktorý tieto dva svety spojí, pretože umenie nepozná žiadne hranice a limity.

Súťaž založil v roku 2011 výtvarník a zakladateľ o. z. PuArt Gallery Roman Hvizdák. Radi sme nadviazali na tradíciu tejto súťaže.

„*Krídla Fantázie je môj autorský projekt, ktorý som pripravil pre deti s výtvarným talentom.*

*Tento projekt sa volal pôvodne Detská Paleta, ale neskôr v roku 2011 som ho premenoval na Krídla fantázie. Zmenil som názov, ale aj myšlienku. Chcel som cez umenie urobiť aj dobrý skutok alebo niečo podstatné. Krídla 2011 pomáhali detskému domovu a bolo sa treba niekam posunúť, tam, kde chcú spolupracovať. Tak som oslovil Organizáciu muskulárnych dystrofikov SR,“ vyjadril sa Roman o tom, ako a kedy vznikla súťaž.*

**Deti tvorili na tému:**

1. Vaša pomoc – naše krídla
2. Voľná téma.

**Súťažilo sa v kategóriách:**

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



www.belasymotyl.sk

**VEC** Koncert belasého motýľa

**PETER BAŽÍK**

Tolerancia Hudba Empatia  
Nezávislý život

VSTUP:  
Dobrovoľný

Námestovo - Barón Pub  
11.6.2015, 19:00 hod.

Pošli SMS s textom dms motyl na č. 877 a podporíš ľudí so svalovou dystrofiou. Ďakujeme!

Organizácia muskulárnych dystrofikov VSR

dms motyl 877

**Nesúťažná kategória „In memoriam“** bola určená ako spomienka na našich členov, ktorí už žiaľ nie sú medzi nami, ale krásne maľovali a zanechali po sebe výtvarné diela. Prišli nám krásne kresby Tomáška a Janka Urbaníkovcov, obaja trpeli Duchennovou svalovou dystrofiou, zaslané ich maminkou Evou Urbaníkovou.

Diela, vytvorené rôznymi výtvarnými technikami, ktoré k nám, do centrály OMD v SR prichádzali poštou, či osobne prostredníctvom milých návštev, svedčia o nespútanej detskej fantázii. Veľmi nás tešilo, že deti zaujala téma *Vaša pomoc- naše krídla*, teda priateľstva a vzájomnej pomoci kamarátom v núdzi, s obmedzenou možnosťou pohybu. Vyzvali sme deti, aby sa nechali unášať na „krídlach fantázie“.

Naša asistentka Peťka sa vracala z pošty s plnými rukami veľkoformátových obálok a balíčkov všemožných tvarov. Každé otvorenie obálky bolo malou slávnosťou a radosťou po ich rozbalení. Diela, či už maľby, keramiky alebo obrazové textilie sú farebne pozitívne a niektoré z nich, plné radostných zážitkov s ich priateľmi, ktorým by radi pomohli, či pomáhajú. Deti často zobrazovali metaforickú ochranu a pomoc v podobe ochranných rúk, anjelov, motýľích víl, motýľích krídel, mýtických zvierat.

Zo spojenej školy internátnej z Levoče k nám prileteli anjelské krídla pre nášho člena Stanka Paška zhotovené z cukrárenských papierových košíčkov. Spolužiaci Stanka spolu s ním mu vytvorili krídla, aby mu dopomohli k letu.

5. marca 2015 zasadla u nás v centrále OMD odborná porota. Tá mala neľahkú úlohu určiť víťazov z tohto početného množstva zaslaných diel. Polovicu nášho sídla na Vrútockej pokrylo krásne fantazijné farebno, teda 1094 výtvorov zo 109 škôl a od 14-tich jednotlivcov z celého Slovenska.

Porota bola zložená z: **Romana Hvizdáka**, riaditeľa o. z. PUART GALLERY a výtvarníka, **Andrei Madunovej**, našej predsedníčky, **PaedDr. Denisy Kolářovej**, terapeutky, reflexologičky a výtvarníčky, **Mgr. art. Lucie Grejtákovéj** taktiež výtvarníčky, známeho slovenského výtvarníka **Erika Šilleho**, herečky a našej čestnej predsedníčky **Anky Šiškovéj** a študentky VŠVU v Bratislave, fotografky a výtvarníčky **Kvetky Bobákovéj**. Trošku sme sa obávali ako to zvládnú, najmä, ak má každý svoje vlastné kritériá na kvalitu a zobrazenie diel. Nám sa všetky obrazy páčili, ťažko by sme vedeli určiť víťazov. Ale porota nás príjemne prekvapila. Jednoducho sú to odborníci. Krásne sa dopĺňali a počúvať ich „dišputy“ bolo priam poučné. Po neľahkej trojhodinovej práci dospeli k finálnemu vyhodnoteniu. 57 víťazov a 7 víťazných škôl. Výsledky boli zverejnené 8. apríla na našom webe.

Tento projekt nám priniesol veľa radosti, krásnych obrazov a veľa pozitívnych emócií. Dve školy, jedna z nich špeciálna základná škola z Komárna, nám zaslali svoje diela po termíne, ale o to viac nás potešili, pretože nám tie veľké obálky plné prekvapení, ktoré sa nám najmä posledné dva týždne do odovzdania prác množili, chýbali. A ešte aj s peknými listami.

*„Milí priatelia, srdečne vás všetkých pozdravujeme a posielame pre radosť a potešenie maľované kvietky (síce neskôr, ale predsa).“*

Alebo list zo Spojenej školy z Dudiniec nás potešil a motivoval: *„Milí organizátori, zasielame Vám tri súťažné práce na tému Vaša pomoc - naše krídla. Táto téma žiakov zaujala a radi sa do súťaže zapojili. Každý chcel vyjadriť svoju myšlienku, len vek im ešte nedovolil to dať na papier presne podľa svojich predstáv. Najviac sa u našich žiakov skloňovalo slovo priateľstvo, ktoré považovali za dôležité aj medzi postihnutými deťmi. Ďalšou témou bola láska alebo srdce, ktoré majú všetky deti rovnaké. Dúfam, že Vás*

práce zaujmú aj keď nevyhrajú. Je to mimoriadna práca, ktorú robíte pre deti. Nech sa Vám darí naďalej spájať zdravé a choré detičky.“ Mgr. Monika Gajdošíková, triedna učiteľka výtvarného odboru ZUŠ.

Deti so svalovou dystrofiou veľmi radi kreslia, tvoria, maľujú napriek tomu, že v dôsledku ochorenia majú oslabené ruky a ťažko udržia v rukách ceruzku, nechávajú sa uniesť na „krídlach fantázie“.

Okrem umenia, ktoré deťom so svalovou dystrofiou pomáha liečiť dušu, pomáhajú im aj rôzne pomôcky, napríklad mechanické vozíky, elektrické vozíky, rôzne zdvíhaky a polohovacie postele. To sú všetko pomôcky, na ktoré sú určené vyzbierané financie z kampane Belasý motýľ. Viac informácií nájdete na webovom linku:

<http://www.belasymotyl.sk/index.php/aktualny-rocnik/kridla-fantazie-2015.html>

### Program výstav ocenených prác:

**9. máj, 9.00 – 18.00, Aircraft SportHouse, Ivanská cesta 30/B, Bratislava**

Forma prezentácie: banner s ocenenými prácami.

Podujatie: Turnaj belasého motýľa, celoslovenský turnaj v športovej hre boccia.

**2. – 30. jún, Café Luxor, Bratislava**

Forma prezentácie: inštalácia 11 obrazov.

**2. – 11. jún, Hviezdoslavovo námestie, Bratislava**

Forma prezentácie: banner s ocenenými prácami.

Zahájenie výstavy bude počas tlačovej besedy dňa 2.6. o 15:00.

**5. – 7. jún, Avion Shopping park, Bratislava**

Forma prezentácie: originály na drevených podstavcoch.

Prípadne ďalšie miesta vystavovania banneru budeme priebežne zverejňovať na [www.belasymotyl.sk](http://www.belasymotyl.sk).

### Odozvdanie cien oceneným autorom:

#### Osobne:

Dňa 9. júna o 16.30 hodine na Hlavnom námestí v Bratislave, počas Koncertu belasého motýľa.

#### Poštou:

Kto si nebude môcť prebrať ocenenie osobne.

## Komu sme pomohli z verejnej zbierky Belasý motýľ v roku 2014

V doterajšej 15 - ročnej histórii verejnej zbierky sme k 1. 1. 2015 pomohli v 408 prípadoch celkovou sumou 229 406,29 €.

Prehľad komu sme pomohli počas všetkých minulých ročníkov zbierky, nájde verejnosť na stránke [www.belasymotyl.sk](http://www.belasymotyl.sk)

*Kampaň Belasý motýľ spája osvetu o vážnom ochorení svalová dystrofia s celoslovenskou verejnou zbierkou na podporu ľudí, ktorým dystrofia spôsobuje rozsiahle telesné postihnutie a odkázanosť na pomôcky a pomoc druhej osoby.*

*Výnos z verejnej zbierky Belasý motýľ používame najmä na doplatky na rôzne kompenzačné pomôcky alebo na doplatky na bezbariérové úpravy domácností pre členov - ľudí so svalovou dystrofiou z celého Slovenska Pravidelne začiatkom roka zverejňujeme v OZVENE zoznam členov, ktorým sme zo zbierky pomohli v predchádzajúcom roku.*



V roku 2014 sme pomohli v 47-mich prípadoch spolu sumou 22 377,06 €.



1.400,00 €  
doplatok na elek-  
trický vozík Filipo-  
vi Kondelovi z Ko-  
šíc

407,00 €  
doplatok na elek-  
trický vozík Tibo-  
rovi Kőbőlovi z Bra-  
tislavy



192,00 € na batérie do stropného systému  
Margite Granecovej z Bratislavy

530,00 € doplatok na elektrický vozík Jolane  
Hőrkovej z Trenčianskych Mitíc



285,00 €  
na hlavovú opierku  
Martinovi Rybar-  
čákovi z Bratisla-  
vy

830,60 €  
doplatok na me-  
chanický vozík Pe-  
trovi Lovašovi  
z Bratislavy



250,00 €  
doplatok na de-  
barierizáciu kú-  
peľne a wc Viere  
Maľudyovej zo  
Skrabského

1.000,00 € na zdravotnícky materiál pre To-  
máša Gricha z Lendaku

437,58 € na umelú výživu pre Máriu Du-  
račinskú z Ivanky pri Dunaji

250,00 € doplatok na debarierizáciu kú-  
peľne Daniele Lackovej z Veľkej  
Lomnice

3.000,00 € doplatok na mechanický insuf-  
látor/exsuflátor Márii Duračinskej  
z Ivanky pri Dunaji



405,00 €  
na zasúvacie rampy  
do auta Tomášovi  
Vaľovi z Nitry

280,53 € doplatok na mechanický vozík Ga-  
briele Svičkovéj z Bratislavy

155,00 € doplatok na elektrický vozík Mi-  
chalovi Gabčovi z Púchova

177,24 € doplatok na elektrický vozík Márii  
Mikulcovej z Bardejova

177,44 € doplatok na antidekubitnú pod-  
ložku Michalovi Gabčovi z Púcho-  
va



94,00 € doplatok na vak na chodenie Adriane Handgurbadžová z Krížovej Vsi

800,00 € na zdravotnícky materiál Michalovi Hyhlíkovi zo Seliec

127,64 € doplatok na opravu elektrického vozíka Nicolasovi Pecárovi z Bratislavy



413,00 € doplatok na vertikalizačné zariadenie Miroslavovi Stehlíkovi z Budi míra

357,00 € na zdravotnícky materiál Patrikovi Trnkovi z Levoče



298,00 € doplatok na elektrický vozík Marošovi Grajciarovi z Necpalov

721,74 € doplatok na mechanický vozík Vladimírovi Vidovi z Lehoty pod Vtáčnikom



72,56 € na opravu elektrického vozíka Márii Smolkovej zo Žiliny

260,00 € doplatok na elektrický vozík Margite Černickej z Prešova



455,00 € doplatok na elektrický vozík Stanislavovi Vavrekovi z Kučina



1.000,00 € doplatok na mechanický vozík Libuške Drahňákovéj z Oščadnice

561,90 € doplatok na elektrický vozík Štefanovi Vráblikovi z Prešova

805,37 € doplatok na vozík a na nájazdové rampy Radoslavovi Balkovičovi z Prievidze

67,53 € doplatok na opravu elektrického vozíka Márii Smolkovej zo Žiliny

341,22 € doplatok na stropný koľajový systém Michalovi Remenárovi z Malého Krtíša

341,21 € doplatok na stropný koľajový systém Tomášovi Remenárovi z Malého Krtíša

319,52 € na batérie do elektrického vozíka na zapožičanie, majetok OMD v SR

185,26 € na batérie do zdvíhaku na požičiavanie, majetok OMD v SR

36,42 € na plášte na invalidný vozík na požičiavanie, majetok OMD v SR

424,60 € na opravu elektrického vozíka Janke Štofčkovej z Piešťan



119,22 € doplatok na mechanický polohovateľný vozík Jurajovi Vasiľovi z Rudlova

800,00 € doplatok na sedacie polohovacie zariadenie Natálii Kollárovej z Tešedíkova

222,80 € doplatok na úpravu bytu Viktórii Zvarovej z Podrečian

214,00 € na batérie do EV Eve Gluchovej zo Semerova



524,82 € doplatok na polohovateľný kočík Michalovi Škrombárovi zo Sliacha

750,00 € doplatok na mechanický vozík Michalovi Galiovskému z Omšenia



411,00 € doplatok na elektrický vozík Jánovi Mitašíkovi z Považskej Bystrice



66,76 € na sprchovaciu stoličku Ivete Minárikovej z Trenčína

125,03 € doplatok na mechanický vozík Olge Dudášikovej z Podbiela



507,04 € doplatok na elektrický vozík Olge Dudášikovej z Podbiela

903,00 € doplatok na mechanický vozík Filipovi Nígutovi z Košíc

**Organizácia muskulárnych dystrofiíkov v SR ďakuje všetkým prispievateľom a dobrovoľným darcom za podporu a pomoc.**

## Napísali nám poďakovania

### Vaša pomoc – naše krídla

#### Dobrý deň,

chcel by som sa Vám veľmi pekne poďakovať za finančný príspevok na elektrický invalidný vozík Salsa. Som veľmi šťastný, že ho môžem aj vďaka Vám využívať a byť samostatný.

Veľmi pekne ďakujem za pomoc pani Mgr. Andrei Madunovej a Mgr. Tiborovi Kőbőlovi.

S pozdravom pekného dňa

**Pavel Rajecký**

#### Milé OMD,

je to už viac ako 10 rokov, čo som sa stal hrdým členom Vášho občianskeho združenia. Prihlásil som sa k Vám kvôli boccii, ktorá ma oslovila aj vďaka jednej Vašej dlhoročnej členke a odvtedy sa viac menej pravidelne zúčastňujem jej turnajov. Moje výsledky síce nie sú nejako oslňujúce a nie vždy mi povinnosti dovoľia sa zúčastniť turnaja, ale vždy sa teším na priateľskú atmosféru, zdravú súťaživosť a pozitívnu energiu, ktorá je prítomná na turnajoch. Počas celej tejto dlhej doby ma životom sprevádzala aj moja neoddeliteľná súčasť- invalidný vozík. Prežil so mnou všetky dobré, ale aj smutné chvíle. Poslednú dobu mi však už nestačil a pár krát sa zlomil. Z tohto dôvodu som bol nútený ho opustiť a zaobstarať si nový s mladou dušou. Práve vďaka Vám, že ste tu pre nás a že ste mi prispeli, som si mohol dovoliť kúpiť nový vozík. Preto chcem Vám týmto spôsobom vyjadriť veľké ďakujem.

**Michal Galiovský**

#### Trikrát ĎAKUJEM....

Volám sa Katarína, mám 60 rokov, som vydatá, mám jednu dospelú dcéru, vyštudovala som SEŠ, bola som zamestnaná viac ako 25 rokov. Od narodenia mám kongenitálnu svalovú dystrofiu, vraj do konca života budem chodiaca.



Keď som mala 50 rokov, začala som byť viac unavená, slabá. V 55-ke som už začala chodiť s jednou barlou. O tri roky mi už barla nepomáhala, potrebovala som oporu

z oboch strán, aj tak som sa veľmi unavila. Pre zhoršujúci zdravotný stav som bola hospitalizovaná na neurologickej klinike, kde zistili, že mám kongenitálnu myasténiu. Najlepšie som sa cítila doma. Asistentka a rodinným príslušníkom som vypisovala zoznam nákupov, čo treba vybaviť. Priatelia aj rodina navrhovali vybaviť si vozíček. Ja som o tom nechcela ani počuť. Až po 2 rokoch som zistila, takto žiť ďalej nemôžem. Chcem ísť sama von, za kolegyňami, ku kaderničke, na drobné nákupy ...

V OMD mi odborne poradili. Nakoľko je to moja prvá pomôcka, začali sme vybavovať v zdravotnej poisťovni. S tlačivami a posudkom od neurológa - špecialistu som sa vybrala v mieste bydliska k rehabilitačnej lekárnke. Keď zistila, čo vlastne chcem, povedala, že vzhľadom na môj vek a nezamestnanosť mi elektrický vozík nemôže vypísať. Argumentovala som, veď elektrický vozík nie je podmienený týmto. Potom začala, že odporúčenie od neurológa je nepostačujúce a ešte tam chýba aj špeciálne silové vyšetrenie, ktoré ona nerobí. Ukázala som jej katalóg elektrických vozíkov, v ktorom bol aj mnou vybraný vozík. Povedala mi, že nech jej nič neukazujem, ona mi bude vozík vypisovať. Už mi bolo do plaču. Zobrala som si teda všetky moje dokumenty, že sa vrátim k neurológovi. Keď som u nej vstávala zo stoličky a pomáhala som si rukami, mi povedala, že mám silné ruky a stačí mi aj mechanický vozík! Vlastne to špeciálne silové vyšetrenie urobila takto ona. Pochopila som, že som tu nesprávne.

Takže moje **1. ďakujem** patrí práve tejto pani doktorke, ktorá mi veľmi pomohla, veď sa hovorí, všetko zlé je na niečo dobré.

Obrátila som sa na inú lekárku mimo bydliska a zrazu všetko bolo v poriadku. Vyšetřila ma, vyplnila formuláre, zaberá to inak dosť času. Ešte som bola na psychologickom a očnom vyšetření a celú dokumentáciu doručili do zdravotnej poisťovne. Za 5 dní mi prišlo rozhodnutie o schválení elektrického vozíka.

Moje **2. ďakujem** patrí lekárom, ktorí mi pomáhali, rodine za podporu a trpezlivosť a tiež priateľom z OMD, že „ma posadili do vozíka.“

Moje **3. podĎakovanie** patrí vedeniu OMD za poradenstvo a hlavne za sociálnu (finančnú) výpomoc z verejnej zbierky na doplatenie môjho vozíka.

Momentálne sa učím jazdiť. Po rovných terénoch sa mi darí, problémy mám s dverami, s výťahmi, vari sa aj to naučím, veď nie som ja taká stará! Na vozíku pociťujem istotu a bezpečie.

Jednoducho dostala som krídla!

**členka Katarína, Senec**

## Z NAŠEJ ČINNOSTI

### Informujeme o výsledku hlasovania členov

Každoročného hlasovania členov OMD v SR o Pláne činnosti a Návrhu rozpočtu na rok 2015 sa tento rok zúčastnilo 165 členov. Hlasovanie sa koná písomnou formou na základe stanov organizácie. Výsledok hlasovania per rollam:

#### Plán činnosti:

Schválilo: 164 členov

Zdržalo sa: 1 člen

#### Návrh rozpočtu:

Schválilo: 163 členov

Zdržalo sa: 2 členovia

## Zdieľaj s nami FB

### O našom profile

Od založenia nášho profilu na sociálnej sieti Facebook (FB) pod názvom OMD v SR uplynulo už viac ako štyri a pól roka. Rôznymi článkami, informáciami, pozvánkami a fotkami sme sa snažili priblížiť sa vám ešte viac. Doteraz sa k nám pridalo **1556** fanúšikov.

Redakčná rada nášho FB sa skladá zo zamestnancov centrály. Spolahlivou administrátorkou je Lucia Mrkvicová. Neodmysliteľnou zložkou nášho FB sú naši členovia, priatelia a sympatizanti, ktorí nám dávajú svoje tipy, námety a „lajky“. Tiež zdieľajú naše udalosti a rozširujú tak našu základňu. Všetkým touto cestou veľmi ďakujeme!

Lajkujte, komentujte, zdieľajte aj naďalej!

### Čo prezradil FB o OMDáckych fanúšikoch?

Momentálne 67 % fanúšičiek OMD v SR tvoria ženy a 32 % muži. Naši najväčší fanúšikovia sú z Bratislavy, druhé miesto majú Košice a tretie patrí Žilina.

Naša stránka sa páči aj v Českej republike, Anglicku, USA, Nemecku, Indii, Brazílii, Iráne, Kanade a tiež v Chorvátsku, Hongkongu či na Maledívach!

Zistili sme, že sa vám najviac páčia fotky z našich akcií, z čoho sa veľmi tešíme.

Pridajte si nás na Facebooku, povedzte o nás aj vašim známym. Dozviete sa viac o zákulisí OMD, kto nás navštívil, čo práve pripravujeme a aj to, kde sme boli.

### Z histórie FB v roku 2014

Za nami sú rôzne zaujímavé aktivity a podujatia, ktoré sme spoločne s vami zdieľali aj prostredníctvom nášho FB. Rozhodli sme sa podeliť sa s vami aspoň o časť týchto akcií, prinášame krátku exkurziu do mesiacov minulého roka tak, ako sme/ste ich zaznamenali či okomentovali na našom profile FB.

• **november/12. 11.**

Ďakujeme všetkým dobrým anjelom aj za deti so svalovou dystrofiou, ktorým pomáhajú. Má to zmysel!

• **november/5. 11.**

Dávame do pozornosti:

LEN TAK TAK Integrovaná tanečná skupina,

v ktorej spoločne tancujú a tvoria ľudia s fyzickým postihnutím a bez fyzického postihnutia, vás pozýva na predstavenie TABU. Limit má potenciál vytvárať silu a pridanú hodnotu, a to platí aj pre limit fyzického postihnutia. Nenechajte si nás ujsť.

• **november/4. 11.**

*(Najviac „lajkov“ mala fotogaléria z celoslovenského stretnutia v Piešťanoch 2014.)*

09. - 12.10. 2014 sme organizovali celoslovenské stretnutie členov OMD v SR v Piešťanoch. Naši členovia mali možnosť počas tohto stretnutia navštíviť výstavu kompenzačných pomôcok, zúčastniť sa rôznych prednášok o dýchaní, správnom sedení a zdravej výžive. Tiež si mohli vyskúšať tvorivé aktivity, zahrať si šport bocciu a rôzne iné súťaže. V neposlednom rade sme sa mali možnosť opäť po roku stretnúť na kávičke či pri divadelných predstaveniach. Veríme, že každý si prišiel na svoje a strávil príjemné štyri dni.



• **október/27. 10.**

Z financií získaných z Ice Bucket Challenge sme sumou 700 € podporili rodinu Tadeáša W., ktorý mohol s mamičkou absolvovať kú-

peľnú liečbu v Turčianskych Tepliciach, a takto nám píše. Ďakujeme všetkým, ktorí sa do tejto výzvy pridali, veľmi si to vážime.

• **október/24. 10.**

Včera sme v mene všetkých účastníkov celoslovenského stretnutia v Piešťanoch odovzdali výťažok z tomboly osamelej mamičke a jej dcérke Sárke.

Spolu sme im pomohli sumou 540 €.

• **október/17. 10.**

Smutná správa...zomrela Jana Hrdá, priekopníčka osobnej asistencie v Čechách. Príbeh jej života je návodom pre mnohých, ako sa nevzdať a rozhodovať o svojom živote za každých okolností, napriek všetkému.

• **september/11. 09.**

*(Slová pána prezidenta Andreja Kisku po našom prijatí.)*

Hanbou je, že v 21. storočí sú ľudia na vozíčkoch nútení byť zavretí v svojom byte, pretože stavitelia chodníkov, nemocníc, úradov a škôl nemyslia na tých, ktorí statočne bojujú s nepriazňou osudu. Ak náhodou niektorí z chorých vyvinú aktivitu a zarobia si pár eur, prídu o podporu od štátu. Študenti si musia vybrať školu podľa toho, či tam dokážu ísť na toaletu. Výber je malý...

Aj o tom bolo včerajšie moje stretnutie s Organizáciou muskulárnych dystrofikov v SR. Tak ako som povedal už pri Ice Bucket Challenge, vyliať si na hlavu ľadovou vodou je to najmenej. Aj na týchto našich občanov, sudov a priateľov musíme myslieť pri našom rozhodovaní. Nesmieme zabudnúť na ich problémy a uvažovať, ako im uľahčiť život. Takto to nemôže zostať. Budem rozmýšľať ako pomôcť. V zdravotníctve je problémov veľa, ale musíme myslieť na dôstojnosť chorých ľudí, ktorí čelia takému množstvu prekážok, že si ich tí ostatní nevedia ani predstaviť.



### • september/7. 09.

Dnes si svet pripomína prvý raz Svetový deň povedomia o Duchenovej dystrofii. Na príprave tohto dňa sa podieľali organizácie z 5 - tich kontinentov. Pri tejto príležitosti natočili film „Veľa tváří Duchenne“, ktorý ukazuje ako pacienti s Duchennovou dystrofiou, napriek fyzickej slabosti a ťažkostiam, majú nesmiernu chuť a vôľu žiť a radosť sa z každého dňa.

### • august/28. 08.

Dnes sme našim kamarátom z neziskovej organizácie PRIMA odovzdali finančný dar vo výške 65 €, ktorý sme získali z OMDáckeho blšáka počas tvorivého tábora pre ich divadlo STOPY SNOV. Tešíme sa na ich ďalšie predstavenia. Ďakujeme za ich nezištnú pomoc pri balení časopisu Ozvena.

### • august/26. 08.

Športový redaktor Ján Žgravčák a Roman Volák nás podporili vďaka výzve Ice Bucket Challenge. Ďakujeme.

### • júl/28. 07.

*(Predstavenie sa uskutočnilo na našom tvorivom tábore, kde hlavní aktéri boli práve jeho účastníci.)*

Príďte nám zatlieskať na naše jediné predstavenie, ktoré sme naskúšali s úžasným improvizáčnym divadlom KAPOR NA SCÉNE zo Žiliny. Z Bratislavy ste tu za hodinku a pol, z Piešťan iba 45 minút. Tešíme sa na Vás!

### • júl/23. 07.

Ozdravný pobyt v Tatranskej Kotline je úspešne za nami. Veríme, že ste si oddýchli, navštívili krásne miesta, nadýchali sa čerstvého tatranského vzduchu, ozdravili svoje telo aj dušu.

### • júl/22. 07.

Náš prvý detský tábor sa odohráva „Na divokom Západnom“ Slovensku v penzióne Slniečko Pozrite si prvé fotky z tohto tábora!

### • júl/21. 07.

Aj tento rok ste mohli stánok OMD nájsť na POHODE. Mali ste možnosť zoznámiť sa s mini boccou, zahrať si s nami šach, vedieť viac o ochorení svalová dystrofia, zaujala vás aj osobná asistencia ako forma pomoci. Veľký úspech malo samozrejme vyskúšanie si vozíka. Sme veľmi radi, že sme mohli byť súčasťou Pohody aj my.



### • jún/17. 06.

Základná umelecká škola Ignáca Kolčáka v Námestove po úspechu prvého koncertu plánujú už ďalší v túto nedeľu 22. júna v Bobrove.

Dobrovoľné vstupné opäť venujú ľuďom so svalovou dystrofiou. Ďakujeme.

Všetci ste srdečne pozvaní!



### • jún/13. 06.

Kam do mesta v pondelok na kávičku? Nechajte sa zviest' k našim kamarátom do **Café Luxor**, obsluží vás Ďuri Kemka a ďalší milý personál. Zárukou je príjemný personál, bezbariérový prístup, toaleta, klimatizácia a výborná kávička.



### • jún/12. 06.

Gulášová polievka na Železnej studničke v Bratislave bola špeciálne venovaná ako poďakovanie všetkým našim dobrovoľníkom, pomáhačom z tohtoročnej Kampane belasý motýľ. Veľké ďakujeme patrí aj skvelým dobrovoľníkom z firmy AON, ktorí pre nás tento výborný guláš navarili. Veríme, že všetkým chutilo a prídete aj nabudúce.



### • jún/6. 06.

Naše milé dobrovoľníčky z AONU nám tiež pomáhali na prípravách Koncertu belasého motýľa. Po meste roznášali pozvánky na koncert, možno ste ich aj stretli.

### • máj/26. 05.

Aj zajtra môžete počúvať na Rádio Regina 99,3 MHz, v čase o 9.38 reláciu „Náš seriál“. Tentoraz o členoch nášho vášho OMDéčka. Zajtra spoznáte našu šikovnú sociálnu poradkyňu zamestnanú v OMD Alenku Hradňanskú.

### • máj/26. 05.

Kto sa pridá?

Hľadáme dobrovoľníkov - už tento piatok 30.5.2014 odštartujeme 14. ročník - Deň ľudí so svalovou dystrofiou. Ak máš trochu času, budeme radi, ak sa pridáš k nám. Spolu rozhybeme krídla belasého motýľa.

### • máj/21. 05.

Na blogu nám pribudla krásna reportáž z pobytu Eriky Kostovej v Bratislave.

### • máj/20. 05.

Čo povieť na náš nový spot? Páči sa vám? Ďakujeme pánovi Johanidesovi, Anke Šiškovéj a všetkým, ktorí sa podieľali na tomto peknom diele.

[https://www.youtube.com/watch?v=4iw2c87u\\_GM&feature=youtu.be](https://www.youtube.com/watch?v=4iw2c87u_GM&feature=youtu.be)

### • máj/16. 05.

Dnes v OMD milá návšteva Eriky s rodičmi a pána Daniela Heviera, samozrejme nechýbal ani Stratený princ.



### • máj/15. 05.

Spoločnosť TNT nám aj tento rok bezplatne roznesie balíky po celom Slovensku. Ďakujeme. Balíky Belasého motýľa môžete očakávať už zajtra.

### • máj/9. 05.

Belasý motýľ o pár dní rozprestrie svoje krídla a preletí celé Slovensko. Krst knižky Stratený princ je súčasťou jeho letu. Prídte s nami zahájiť jeho štart 15.5.2014 - štvrtok o 17:00 do Café Berlínka v SNG v Bratislave. Môžete sa tešiť aj na Eriku Kostovú, Anku Šiskovú, Daniela Heviera a plno príjemných ľudí.

### • apríl/25. 04.

Nezabudnite, že už zajtra - sobota 26.4. od 10:00 - 17:00 hod. nájdete naše-vaše OMD v SR aj na Dobrom trhu na Jakubovom námestí v Bratislave. Tešte sa na tieto pekné vecičky, my sa tešíme na vás.



### • apríl/25. 04.

Ďakujeme za krásne prijatie na Golfplac Cup v Šajdíkových Humenciach, vďaka za krásny príspevok na naše detské tábory v sume 2 615 €! Dnes sa golfuje vo Veľkej Lomnici, držíme palce hráčom!

### • marec/21.03.

Ani bratislavská verzia obľúbeného hitu HAPPY sa neobišla bez OMDákov. Nájdete ich v klípe na tomto linku <https://www.youtube.com/watch?v=Ack3o3RnFr8>

### • január/29. 01.

Informujeme: pribudnú nové plošiny na železničiach, cestovanie pre imobilných bude snáď oveľa menej náročné.

### • január/10. 01.

Dávame do pozornosti: zajtra 11.1.2013 – sobota, o 10:15 hod. na STV2 bude zaujímavá relácia CESTA aj na tému zamestnanie a ľudia so zdravotným postihnutím.

Lu.

## Projektové aktivity

### Osobná asistencia - cesta k nezávislosti

Nadácia Volkswagen cez program **Vaša cesta** nám podporila sumou **1 000 eur** projekt s názvom „**Osobná asistencia, cesta k nezávislosti**“. Finančný grant sme získali vďaka nášmu asistentovi a priateľovi Ru-

dovi Szekelym, ktorý nás ako zamestnanec firmy Volkswagen Slovakia na tento grant upozornil a prihlásil. Týmto jeho pomoc neskončila, ale začala: „Organizácia muskulárnych dystrofiíkov v SR ma oslovila, aby som sa na podporení projekte aj aktívne podieľal a v brožúrke o osobnej asistencii priblížil pohľad osobného asistenta na túto formu pomoci. Osobnú asistenciu som vykonával niekoľko rokov, získal som veľa skúseností, ktoré rád odovzdám ďalším. Naučila ma zodpovednosti a kompromisom, umožnila mi pozeráť sa na svet inak, pretože zdravý človek si svoje vlastné zdravie začne vážiť až vtedy, keď má problémy.“

Hlavnou aktivitou projektu je predovšetkým **aktualizovanie vzdelávacích materiálov**, konkrétne informačných letáčikov a brožúrky o nezávislom živote a osobnej asistencii, materiály sú určené pre užívateľov ako aj pre osobných asistentov.

Momentálne pracujeme na aktualizovaní brožúrky o nezávislom živote a osobnej asistencii, ktorú sme vydali v roku 2008. Vzhľadom na čas, ktorý odvtedy uplynul aj zmeny v spoločnosti, je potrebné túto brožúrku prepracovať a aktualizovať, zakomponovať do nej nové skúsenosti a poznatky. Pribudnú aj nové kapitoly, napr. kapitola venovaná asistentom a rodinným príslušníkom, pohľad osobného asistenta alebo pozitívne príklady z praxe od užívateľov osobnej asistencie. Spomínaná brožúrka o nezávislom živote a osobnej asistencii je ojedinelá svojim rozsahom a témou, je využívaná aj študentmi sociálnej práce pri diplomových prácach.

Zabezpečením aktualizovaných informácií si utvoríme vhodné podmienky na poskytovanie kvalitných informácií smerom k užívateľom osobnej asistencie (osobám s postihnutím) a osobným asistentom.

Chceme kontinuálne pokračovať v **poskytovaní špecializovaného poradenstva**

**o osobnej asistencii a v poskytovaní sprostredovateľských služieb** – sprostredkovanie kontaktov medzi osobnými asistentmi a užívateľmi osobnej asistencie (klienti s postihnutím). Konzultácie klientom poskytujeme každý pracovný deň.

Naše združenie zastrešuje aj vzdelávacie aktivity o osobnej asistencii a nezávislom živote. Niekoľko rokov úzko spolupracujeme s Centrom podpory študentov so špecifickými potrebami, Pedagogickou fakultou a Fakultou telovýchovy a športu Univerzity Komenského v Bratislave, so zariadeniami (Gaudeamus, IPR) na Mokrohájskej ulici v Bratislave alebo DSS Prima, ROSA, Integra.

Plánujeme preto **zorganizovať vzdelávacie aktivity o osobnej asistencii a nezávislom živote** formou workshopov a seminárov.



**Nadácia Volkswagen Slovakia**

---

### Zlatá rybka z firmy DB Schenker

---

*Čo by ste si želali, ak by ste chytili zlatú rybku a mali by ste iba jedno želanie? Chceli by ste spraviť niečo pre seba alebo by ste radi potešili niekoho iného?“,* pýta sa firma DB Schenker, popredný medzinárodný poskytovateľ prepravy a integrovaných logistických riešení.

O podporu 500 eur z grantu Zlatá rybka Gottfrieda Schenkera sa môže uchádzať ktokoľvek z firmy na ním navrhnutú charitatívnu aktivitu. Stačí mať dobrý nápad a chuť aktívne pridať ruku k dielu. Evka Kučerová, kamarátka našej pracovnej asistentky Peťky, pracujúca vo firme DB

Schenker takýto nápad mala a tak nás oslovila s ponukou uchádzať sa o grant.

My sme presne vedeli, čo si máme priať. **ZLATÁ RYBKA, grant firmy DB Schenker** splnila nášmu združeniu želanie a podporila **detský tábor na Duchonke pre deti so svalovou dystrofiou sumou 500 eur.** V prvom pilotnom kole Zlatej rybky sme tak získali podporu. Peniaze získané od Zlatej rybky budú použité na čiastočné krytie nákladov tábora, aby rodiny mohli platiť iba symbolický poplatok.

Projekt neobnáša len finančnú podporu. Okrem nej dobrovoľníci z firmy Schenker s.r.o. navštívia deti aj rodičov na tábore a pripraví sa pre nich prekvapenie. Na letný tábor sa už nedočkavo tešia naše deti, rovnako je však aj pre rodičov príležitosťou na chvíľku vypnúť, porozprávať sa s druhými v rovnakej situácii, ale aj odreagovať sa a zažiť niečo iné, ako napríklad workshop salsy. Ten bude toto leto viesť práve Evka Kučerová, ktorá sa latinskoamerickému tancu venuje vo svojom voľnom čase. Ostatní dobrovoľníci z radov DB Schenker sa budú venovať deťom a pripraví sa pre rôzne súťaže.

Grant Zlatá rybka splní každý polrok želanie trom z prihlásených projektov. Musí však ísť o želanie, ktoré spraví radosť nielen žiadateľovi, ale bude niečím prospešné okoliu.

Občas si však treba dávať pozor na to, čo si človek želá. Želania sa vedía plniť. Ako napríklad tomuto manželskému páru.

Manželský pár čerstvých šesťdesiatnikov sedí na brehu jazera a chytá ryby. Dedkovi sa podarí chytiť zlatú rybku. „Keď ma pustíš, splním jedno želanie tebe a jedno tvojjej žene,“ sľúbi rybka. Manželka je nadšená a želá si cestu okolo sveta pre seba aj manžela. Zlatá rybka mávla plutvou a manželka drží v ruke lístky na cestu okolo sveta. Potom prišiel na radu manžel.

Zamyslí sa a hovorí... "Ja by som chcel ženu o 30 rokov mladšiu."

Zlatá rybka mávla plutvou a... manžel mal zrazu 90 rokov!

**ZLATÁ RYBKA**  
Gottfrieda Schenkera

**DB SCHENKER**

## Predstavujeme našich externých spolupracovníkov, bez nich by to nešlo ...

Chceme čitateľom a členom predstaviť milé, predovšetkým však šikovné osôbky, ktoré s nami spolupracujú už niekoľko rokov. Sú trochu v pozadí, ich pomoc je však pre nás nenahraditeľná. Svojim ľudským a odborným prístupom nám pomáhajú vytvárať vhodné podmienky pre našich členov, či už v oblasti letných pobytov pre deti so svalovou dystrofiou a ich rodičov, fyzioterapie alebo bežného chodu organizácie.

### Juraj Cvik - dobrovoľník na plný úväzok

Ahoj Juraj, je to už pár rôčkov, čo sa „motáš“ okolo OMDéčka, ako si sa k nám vlastne dostal? Priviedol ťa k nám niekto, alebo to bola čistá náhoda?



Nazval by som to šťastnou náhodou, za ktorú som veľmi vďačný. V minulosti

som sa venoval práci s mládežou a mal som za sebou niekoľko letných táborov pre rôzne vekové kategórie. Keď sa mi naskytla možnosť zúčastniť sa letného tábora OMD, videl som v tom možnosť zmeny a zároveň veľkú výzvu. Pravdou je, že do OMD-čka som sa dostal vďaka bývalej priateľke, ktorá si na tábore robila psychologickú prax, a ja som mal tú možnosť vyskúšať si, čo to znamená byť pre niekoho naozajstnou oporou, stať sa osobným asistentom. Šťastná náhoda pre mňa pokračovala tým, že som môj prvý letný tábor v OMD-čku strávil práve v spoločnosti Jurka, jeho výnimočných rodičov a celej skupiny úžasných ľudí. Potom už nebolo cesty späť, vypustiť OMD tábor bolo snáď nepredstaviteľné.



Ty si „čistokrvný“ dobrovoľník, všetko, čo robíš pre OMD, robíš nezištne. Čo ťa priviedlo k tomu, že si sa rozhodol, že budeš organizovať tábor pre chlapcov so svalovou dystrofiou? Aké sú tvoje pohnútky a prežívania?

Účastníci tábora mi často hovoria, že sa na tábor tešia „celé mesiace vopred“. Čo už ale málokto vie je, že ja sa na tábor teším snáď ešte dlhšie. Tých krátkych 7 dní mi otvára oči, srdce a zároveň aj kútiky úst. V každom momente neskutočne obdivujem výnimočnosť mládeže, ich pohľad na svet a teším sa, keď aj ja môžem svojou troškou dopomôcť k ich radosti. Vnútorne sila ich rodičov ma neprestáva zarážať a tajne dúfam, že aj na mňa sa z nej trochu nalepí.

A v neposlednom rade, nasadenie asistentov, ktoré snáď ani nemá konca, dotvára dôvody prečo by som tento tábor nevymenil.

**Prezrad' niečo o sebe, svojich záľubách, ako oddychuješ, čomu sa venuješ vo voľnom čase, čo ti robí najväčšiu radosť, prípadne, čo ťa vie rozosmútiť, či nahnevať?**

Po dlhej časti života v zahraničí som sa pred dvomi rokmi presťahoval naspäť na Slovensko, takže jednou z veľkých záľub určite bude znovu spoznávanie domoviny. A musím povedať, že členovia OMD robia túto krajinu príjemnejšou, moje spoznávanie veselšie. V decembri minulého roku sa mi podarilo zorganizovať „Mikulášsky roadtrip“ po vybraných rodinách, a čo vám budem rozprávať, nikdy predtým som si nemyslel, že sa jedného dňa dobrovoľne ocitnem napríklad v takej Žehre. A Žehra, alebo aspoň jeden konkrétny dom v nej, je pri tom veľmi príjemné miesto, plné pokory a radosť!

### **Tatiana Koleková – fyzioterapeutka s vždy pozitívnym nastavením**

**Ahoj Tánička, pamätáš sa na prvé stretnutie s OMD? Ako si sa o nás dozvedela?**



Bolo to ešte v prvom ročníku na vysokej škole. Bola som na praxi v nemocnici a zaúčal ma vtedy ešte bezdetný Marko Ma-

duna a tak nejakou medzi rečou som sa mu zdôverila, že moja finančná situácia študenta nie je idylická, a že chleba je drahý. Našťastie drahý Marko neváhal a ponúkol mi neodmietnuteľnú ponuku osobnej asistencie, za čo mu touto cestou veľmi ďakujem. Za tých pár rôčkov som robila

asistenciu dvom úžasným osôbkam Darinke Labašovej a Alenke Hradňanskej. A posledný rok som zdedila DystroCentrum po Peťovi Hulejovi.

**Pre tých, čo ťa nepoznajú, ako by si predstavila Tatianu Kolekovú?**

Takže som fyzioterapeutka. V minulosti som pracovala 4 roky v jednom bratislavskom domove sociálnych služieb pre klientov s viacnásobným postihnutím a momentálne už pol roka pracujem v rehabilitačnom centre Falck Healthcare v Bratislave. Som mama 5 - ročného chlapčeka, teda chlapa, pretože už sa mu kýve prvý zub a v septembri začína jeho povinná školská dochádzka. Mám rada pivo a špagety. Nemám rada budík (naozajstný, nie to pivo) a platenie účtov cez internet banking.

**S OMD spolupracuješ ako fyzioterapeutka, môžeš nám viac povedať o tejto spolupráci?**

V Bratislave máme DystroCentrum na Banšelovej ulici, čo dúfam, že všetci viete, kde prebiehajú rehabilitačné konzultácie približne 2x do mesiaca. Všetci sú srdečne vítaní. Snažíme sa dávať termíny včas, teda Jožko Blažek sa hlavne snaží. Sú vyvesené aj na FB, na stránke OMD a aj v Ozvene ich nájdete. Keby ste mali nejaké otázky ohľadom rehabilitácie vášho zdravotného stavu, dá sa aj mailovo dohodnúť na konzultáciách.

Tento rok som bola aj ako fyzioterapeutka na tábore pre staršie deti a vyzerá to, že pravdepodobne aj toto leto v Čičmanoch si trochu s členmi porehabilitujeme. S „pánom organizátorom“ Jurajom Cvikom sa zatiaľ vyjednáva o podmienkach mojej účasti na tábore, ako napríklad dobrovoľne povinná rehabilitácia každý deň.

**Tiež by nás zaujímalo, aké sú tvoje plány do budúcnosti, čomu by si sa chcela ďalej venovať?**



Tak nejaké predstavy tam sú. Dokončiť externé magisterské štúdium, tento rok podávam prihlášku na reflexnú terapiu podľa Vojtu, vyriešiť si bytovú otázku, kúpiť si šijací stroj

(tento rok som začala aj štrikovať), a hlavne tešiť sa z každého dňa.

### **Klaudia Vidová - všestranne nadaná dobrovoľníčka**

**Jednou z nich je aj naša spriaznená duša Klaudia Vidová, ktorá má k OMD veľmi blízko aj preto, že jej mama je členkou organizácie už dlhé roky. Viac nám o sebe prezradí už ona sama.**

**Ahoj Klaudi, vieš si spomenúť, aký bol tvoj prvý kontakt s OMD v SR?**



Ahoj, no, ako bolo spomenuté, mama je už dlhé roky vašou členkou, takže som o vás vedela už dosť dávno, veľa ľudí od vás som poznala aspoň „z počutia“, ale prvý kontakt s OMD prišiel asi vtedy, keď boli naši na jednom z celoslovenských stretnutí v Piešťanoch a ja som ich prišla asi na pol dňa pozrieť. Mala som vtedy tuším šesťnásť rokov? Nepamätám si to presne, ale čo si pamätám je, že to celé na mňa vtedy nejakو zapôsobilo. Či už to boli ľudia, atmosféra. A vtedy som prvýkrát povedala, že toto je niečo, čo chcem raz robiť. Mala som však málo rokov na to, aby som mohla byť napríklad osobnou asistentkou, alebo sa nejako inak angažovať, takže to zostalo iba pri slovách. No potom asi rok na to som na gymnáziu robila jednu prácu, ktorá sa týkala telesného postihnutia (SOČ - stredoškolská

odborná činnosť) a v rámci nej som sa dostala ku Jankovi Sedlákovi, s ktorým som robila rozhovor ako s otcom dieťaťa so zdravotným hendikepom. A po tomto rozhovore mi Janko prvýkrát spomenul, že existujú nejaké tábory pre deti so svalovou dystrofiou, že či by som si aj ja nechcela vyskúšať robiť v ňom osobnú asistentku. To ma vtedy doslova „chytlo“ a motivovalo, a potom asi o rok som sa prvýkrát vyskytla na takomto tábore. To bolo vlastne leto po maturite, po ktorom som išla študovať sociálnu prácu do Trnavy. Takže tie tábory boli pre mňa taký začiatok a ujasnenie toho, že sociálna práca a zdravotné postihnutie je to, čomu sa raz budem venovať. A odvtedy sme boli s OMD stále nejakو prepojení.

**Časom si skúsila v OMD aj rôzne pozície, čo všetko si robila? Aká pozícia bola pre teba najsilnejšia?**

Ako som už spomenula, začalo to pri detských letných táboroch, ktorých som sa ako asistentka zúčastnila štyri krát. Potom som si však od nich práve zo študijných a pracovných dôvodov musela dať pauzu, no náš kontakt s OMD stále trval, napríklad som tu absolvovala prax počas dvoch semestrov počas vysokej školy, alebo som príležitostne pomáhala ako dobrovoľníčka pri koncerte alebo zbierkach, a dvakrát dokonca aj pri ich organizovaní. OMD však taktiež veľmi pomohlo mne. Napríklad tým, že mi umožnili u nich spomínanú odbornú prax. Rovnako mi bolo oporou pri mojich záverečných prácach, pretože moju bakalárku som sústredila na rodiny s telesne postihnutým dieťaťom a moju diplomovku na partnerské vzťahy ľudí so svalovou dystrofiou. Takže OMD mi pomohlo napríklad so zapožičaním užitočnej literatúry, ale taktiež mi pomáhalo s hľadaním participantov do výskumu alebo pri takých tých praktických radách ohľadom problematiky. No a celkovo nejakو stále



udržiavame kontakt, síce v rámci študijných a pracovných možností, ale o to úprimnejší. No a najsilnejšia spomienka? Nemám nijakú jednu konkrétnu, ale skôr by som ako najsilnejší zážitok zhodnotila letné tábory ako celok. Bola to pre mňa úžasná skúsenosť, ktorá mi priniesla nový pohľad na svet a vo veľa veciach ma zmenila. Nechcem, aby to znelo ako nejaké klišé, ale práve aj vďaka týmto táborom som pochopila, čo je v živote dôležité. Že veľa vecí, ktoré nás v živote postretnú síce nevieme ovplyvniť, no dôležité je zostať spolu, byť si oporou a nikdy sa nevzdávať.

### Čo by si nám o sebe prezradila?

Momentálne mám veľmi málo voľného času, pretože po skončení magisterského štúdia sociálnej práce sa mi vyskytla príležitosť študovať ďalej na internom doktorandskom štúdiu, ktoré je pre mňa vlastne zamestnaním, v rámci ktorého mám množstvo povinností, no najmä pracujem na dizertačnej práci a pokračujem vo výskume ohľadom partnerských vzťahov ľudí s nervosvalovými ochoreniami. Takže väčšinu času trávim týmito doktorandskými pracovno – študentskými povinnosťami. Ale inak, čo sa týka voľného času, tak ho trávim zvyčajne spolu s priateľom, či už nejakou turistikou, bicyklovaním, prechádzkami alebo leňošením pri filmoch. Alebo keď máme čas, radi sa vraciame do mojej rodnej Lehoty pod Vtáčnikom a podnikáme nejaké výlety spolu s mojimi rodičmi a mapujeme bezbariérovosť Slovenska. Aj napriek tomu, že mamina je tiež vodičkarka, myslím, že sme toho pobehali naozaj dosť. Napríklad minulý rok sme boli na Lomnickom štíte, takže aj to je príkladom toho, že ani vozík nemusí byť vždy prekážkou. No a čo sa týka mňa, musím priznať, že na vysokej škole som v sebe našla vášeň pre varenie a pečenie, takže možno je to nezvyčajné, ale ja

veľmi rada relaxujem v kuchyni.

### Momentálne spolu plánujeme ďalšiu spoluprácu ohľadom detských táborov, na čo sa najviac tešíš?

Ja sa teším hlavne preto, že po pár ročnej pauze mám konečne čas aj priestor na to, aby som sa k tejto mojej letnej aktivite vrátila. Človeku, ktorý raz takýto tábor zažije – a podľa mňa je úplne jedno, že v akej pozícii – to všetko jednoducho musí prirásť ku srdcu. Horšie je, keď nás už nepustia pracovné povinnosti – a ja som teraz preto o to radšej, že mojou prácou je štúdium a teda mám voľné leto, v ktorom je momentálne priestor na to opäť do tábora prísť. Teším sa na všetky deti, rodičov a asistentov, ktorých poznám a znovu sa stretneme, no tiež sa teším na všetkých, ktorých ešte len spoznám. Tento tábor síce bude zmenou, že už nebudem osobná asistentka, ale budem mať na starosti jeho vedenie, pred čím mám samozrejme zodpovednosť a rešpekt, ale verím, že všetko dobre dopadne a že sa nám podarí urobiť tábor, ktorý si všetci užijú a budú mať naň len tie najlepšie spomienky.

### Aké sú tvoje plány do budúcnosti, čomu by si sa chcela venovať?

Do budúcnosti mám veľa plánov, no najbližšie tri roky sa budem ešte venovať škole a ak sa mi podarí úspešne dokončiť doktorát, tak potom sa uvidí, či budem mať možnosť zostať pracovať na univerzite, alebo pôjdem do praxe. No každopádne chcem zostať v odbore a chcem sa naďalej zaujímať o zdravotné postihnutie, či už teoreticky alebo prakticky alebo možno aj, aj. A určite plánujem aj naďalej spolupracovať s OMD, tak intenzívne, ako len bude možné. No a z toho súkromného hľadiska mám, alebo teda máme s priateľom tiež veľa plánov. Máme ešte nejaké cestovateľské sny, ale aj tie osobnejšie, ako domček, svadba,

rodina... Ale v akom to bude poradí a kedy, to už nechám na vyššiu moc.

*Ďakujeme za všetko,  
čo robíte pre OMD v SR  
a našich členov!*

## Pracovné výjazdy, školenia a výstavy

### Profesia Days 2015

Po druhý krát sme dostali možnosť prezentovať naše združenie na najväčšom slovenskom veľtrhu práce a pracovných príležitostí PROFESIA DAYS, ktorý sa v dňoch 25. - 26. 2. 2015 uskutočnil na výstavisku Incheba v Bratislave. Je to obrovské podujatie, na ktorom sa zúčastňujú predovšetkým zamestnávateľa, ktorí ponúkajú zamestnanie.

My sme prezentovali v našom stánku predovšetkým osobnú asistenciu ako jednu z možností pracovného uplatnenia. Taktiež sme sa prezentovali aj ako chránené pracovisko, ktoré dáva zmysluplnú prácu ľuďom s ťažkým zdravotným postihnutím.



Aj touto formou ďakujeme firme Profesia s. r.o. za túto skvelú možnosť a zvlášť Zuzane Kaňuchovej a Petre Novákovej, ktoré mali sektor pre ľudí so zdravotným postihnutím na starosti.

### Workshop pre študentov sociálnej práce - 24. 3. 2015

Workshop o osobnej asistencii a nezávislom živote pre študentov Pedagogickej fakulty UK v Bratislave pripravila Alena Hradňanská, ktorá to spolu s Jozefom Blážekom aj odprezentovala. Zúčastnilo sa ho cca 30 študentov 2. ročníka sociálnej práce. Poďakovanie patrí aj doktorantke Petre Mišákovej, ktorá našu návštevu zariadila.



## Plán podujatí organizovaných OMD v SR v roku 2015

Prinášame prehľad integračných pobytov pre detských aj dospelých členov s nervo-svalovým ochorením, ktoré má naše združenie na pláne v tomto roku.

### ■ Letný ozdravný pobyt

Termín: 26. jún – 3. júl

Miesto: Sanatórium Tatranská Kotlina

Letný ozdravný pobyt pre členov bez rozdielu veku, spojený s rehabilitáciou v krásnom prostredí Belianskych Tatier. Sanatórium má niekoľko bezbariérových izieb, je bezbariérové, k dispozícii je bazén s teplou vodou, zdvihákom, vírivka, sauna a mnohé iné procedúry, nachádza sa v nadmorskej výške 760m a okolie je vhodné na zdravotné prechádzky. Viac sa dočítate na [www.santk.sk](http://www.santk.sk).

**Záujemcovia o tento pobyt môžu vyplniť návratku, ktorá sa nachádza na záverečných stranách Ozveny - strana 49.**

### ■ Letný tábor pre nové a mladšie deti so svalovou dystrofiou

Termín: 19. – 26. júl

Miesto: Duchonka, penzión Slniečko

Letný tábor pre deti so svalovou dystrofiou vo veku 5 – 9 rokov, ktoré ešte v tábore neboli, alebo spadajú do tejto vekovej hranice. Letného tábora sa môžu zúčastniť aj rodičia a súrodenci dieťaťa so svalovou dystrofiou. Pri aktivitách a trávení voľného času pomáhajú deťom osobní asistenti, ktorých zabezpečí OMD v SR. Tábor sa uskutoční v čiastočne bezbariérovom penzióne.

**Záujemcovia o tento pobyt môžu vyplniť návratku, ktorá sa nachádza na záverečných stranách Ozveny - strana 49.**

### ■ Letný tábor pre mládež so svalovou dystrofiou

Termín: 18. júl – 25. júl

Miesto: Penzión Dom sv. Bystríka, Čičmany

Letný tábor pre mládežníkov, vo veku nad 13 rokov, ich rodičov a súrodencov. Pri aktivitách a trávení voľného času pomáhajú mládežníkom osobní asistenti, ktorých zabezpečí OMD v SR. Tábor po dvoch rokoch mení miesto konania, uskutoční sa v bezbariérovom zariadení, uprostred vymalovaných dreveníc v malebnom prostredí známej dedinky obkolesenej Strážovskými vrchmi.

### ■ Letný tábor pre deti so svalovou dystrofiou

Termín: 26. júl – 2. august

Miesto: Sanatórium Tatranská Kotlina

Letný tábor pre deti so svalovou dystrofiou vo veku 5 – 13 rokov. Letného tábora sa môžu zúčastniť rodičia aj súrodenci dieťaťa so svalovou dystrofiou. Pri aktivitách a trávení voľného času pomáhajú deťom osobní asistenti, ktorých zabezpečí OMD v SR. Tábor po niekoľkých rokoch mení miesto konania. Tentoraz budú účastníci spoznávať krásy našich veľhôr, pretože sa stretnú vo Vysokých Tatrách. Zariadenie je bezbariérové, k dispozícii je bazén s teplou vodou a zdvihákom, vírivka, sauna a mnohé iné procedúry.

### ■ Tvorivý letný tábor

Termín: 26. júl – 2. august

Miesto: Duchonka, penzión Slniečko

Tábor bez vekovej hranice, program bude rozdelený do viacerých tematických okruhov, hláste sa milovníci zážitkov, zábavy, hudby a turistických prechádzok. Súčasťou tábora bude tvorba krátko dokumentárneho filmu o osobnej asistencii a samozrejme už 10. ročník Memoriálu Jožka Kráľa v šachu.

*Zájemcovia o tento pobyt môžu vyplniť návratku, ktorá sa nachádza na záverečných stranách Ozveny - strana 49.*

## ■ Celoslovenské integračné stretnutie členov OMD v SR

Termín: 8. - 11. október

Miesto: Piešťany, hotel Sĺňava

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

*Návratku uverejníme v Ozvene č. 2/ 2015.*

## Výstavy kompenzačných pomôcok

■ **Jarná výstava, 9. mája** - počas Turnaja belasého motýľa

■ **Veľká výstava, 9. októbra** - počas Celoslovenského stretnutia OMD v SR

■ **Jesenná výstava, 14. novembra** - počas Majstrovstiev SR

## Bodka za rokom

### ■ Vianočná kapustnica, 12. ročník

Termín: 10. december

Miesto: Vodárenské múzeum, Bratislava

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

## O NAŠICH ČLENOCH

### DystroRozhovor s Michalom Škombárom, autorom knihy Druhá šanca



*O tom, že Michal píše knihu, som sa dozvedela úplne náhodou, počas rozhovoru s Michalovou mamou, ktorá povedala: „Náš Mišo píše knihu, už by mu aj mala vyjsť...“*

*Mňa, knihomoľa, táto informácia samozrejme zaujala. Čím viac som sa dozvedala o okolnostiach jej vzniku, tým viac očakávaní som mala. Veď posúďte, Michal má svalovú atrofiu, v dôsledku ktorej je na domácej pľúcnej ventilácii, svoju prvotinu písal dva roky systémom ťuk, ťuk, ťuk, myškou a pomocou brady, a to niekoľko hodín denne, vytrvalo, neúnavne, ťuk, ťuk, ťuk...Nie je to úžasné? Ja píšem prstokladom, dosť rýchlo, dokonca sa nemusím pozeráť na klávesnicu a viem, koľko času zaberie napísanie dlhšieho textu, preto sa hlboko skláňam nad Michalovou trpezlivosťou a jeho nasadením. Myslím, že vás, čitateľov zaujme príbeh tohto nezvyčajného mladého muža, nášho člena, ktorý býva v Sliachi.*

Michal, dovoľ, aby som sa pokúsila prostredníctvom tohto e-mailového rozhovoru priblížiť tvoju osobu našim členom, čitateľom časopisu OZVENA.

**Čo sa udialo v tvojom živote, keď ti zrazu napadlo, že napíšeš knihu? Plánoval si to? Alebo to bol len taký náhly impulz?**

Pamätám si to presne. Dočítal som jednu knihu a odrazu vznikla vo mne túžba napísať príbeh. Keďže som bol v izbe sám, vyslovil som ju nahlas k nebu. Na druhý deň som ten príbeh odrazu uvidel. Bol hodný celej trilógie. Boli v ňom však čierne časti, ktoré som nevidel a odrazu bol vo mne strach, či mám do toho ísť. Mohol som to napísať len ako jednu časť, mal som predstavu, ako to pekne ukončiť. No ja som videl väčší príbeh a tá vášeň preň, čo ma naplnila, bola asi silnejšia ako strach. Neistý som sa pýtal Boha, ktorú z ciest si mám vybrať. On mi odpovedal jednoducho: „Mišo snívaj vo veľkom a nie v malom.“

Preto som sa nakoniec pustil do trilógie. Nie je jednoduché pre začínajúceho spisovateľa hneď skočiť do trilógie, ale zatiaľ to rozhodnutie neľutujem a užívam si toto dobrodružstvo.

**Ja som sa veľmi tešila, keď som sa dozvedela, že chystáš vydať knižku, netrpezlivo som ju očakávala. Prekvapila ma svojou objemnosťou, nie je to žiadna „dystroknížka“, je to riadne objemný román, tak som si aj trošku „pocvičila“, keď som ju v posteli čítala... Keďže viem, že si túto knižku naťukal myškou a bradou, vyvoláva to vo mne, ktorá píšem prstokladom, ohromný úžas a obdiv! Ako dlho ti trvalo, kým si ju napísal?**

Ďakujem. Trvalo mi to viac ako dva roky. Ale presný čas neviem. Vtedy som ešte chodil do školy a písal som len po nociach. Vyčutnávam si každú chvíľu, ktorú som mohol pri písaní stráviť. Neskôr, keď som už nemusel venovať toľko času škole, bolo toho času odrazu viac. Preto som k písaniu už začal pristupovať ako k svojej práci a venoval som mu každý deň veľmi veľa hodín.

Príbeh bol v mojich myšlienkach, keď som zaspával, aj keď som vstával. Bol so mnou stále.

**Tvoja kniha ma prekvapila v dobrom slova zmysle. Očakávala som skôr niečo vo forme životopisu človeka, ktorý má nevyliciteľné ochorenie a ajhľa, je to akčný román, ktorý ma vtiahol do deja a už ma nepustil. Napriek tomu sa tam človek dozvie o pocitoch tých, ktorým zdravie dopriate nebolo. Vedel si hneď od začiatku, ako tento príbeh poskladáš alebo si mal niekoľko rôznych verzií?**

Prvá časť bola veľmi zaujímavá. V mojej hlave bolo viac verzií, ale tie prichádzali až počas písania. Dlhो som nad nimi premýšľal, ale nakoniec som sa utvrdil v tom, že sa musím držať pôvodnej cesty. Príbehu. Snažil som sa tie pocity vnášať do knihy postupne. V každej časti nám otvára svoju dušu niektorá z postáv a snažil som sa, aby to boli z veľkej časti veselé spomienky. Život je predsa krásny a aj v tých ťažkých časoch sa v našich životoch vždy objavuje niečo svetlé. Niečo, za čo sa oplatí bojovať. Často aj s prekážkami. Pôvodne mala mať knižka len okolo tristo strán. Aspoň som to tak plánoval. No pri jednom z kontrolných čítaní, ktorých som mimochodom vykonal neuveriteľne veľa, až som svoju knihu občas neznášal, si odrazu vyžiadala stránky navyše. Mohli za to predovšetkým tie pocity postáv. Oni si tam jednoducho vypýtali svoje miesta.

**Aký ohlas vzbudila tvoja prvotina u čitateľskej verejnosti? Hrlielo ma pri srdci, keď som ju zbadala v kníhkupectve Panta Rhei, chcelo sa mi zakričať: „Toto napísal náš člen, Michal Škombár, ľudia, kúpte si ju!“**

Zatiaľ sú to vo väčšine kladné ohlasy, čo ma veľmi teší a zároveň mi to dodáva sily do ďalšieho písania. Samozrejme, že sa objavilo aj pár ľudí, ktorí knihu kritizovali. Kon-

štruktívnu kritiku som pokorne prijal a tu druhú, deštruktívnu som hodil za hlavu, tá by ma predsa nemotivovala. Beriem si zo spätnej väzby to, čo ma môže posunúť vpred.

**Si čitateľ? Alebo si len „pisateľ“? Myslím tým, či rád čítaš a ak áno, aké knižky u teba najviac zarezonovali a prečo?**

Áno, som čitateľ, aj keď nie veľmi dlho. Začal som len tesne predtým, ako som začal písať. Mohla za to reklama v televízii na internetové knižky. Skúsil som sa na to pozrieť a zamiloval som sa do toho. Moje ruky mi veľmi nefungujú, a preto mi e-knižky boli šité ako na mieru.

Zo zahraničnej tvorby ma fascinuje hlavne John Green. Píše veľmi jednoducho, ja by som to nazval „tínedžerským štýlom“. Lahko sa jeho knihy čítajú a myslím si, že práve preto žnú taký celosvetový úspech. Píše hlavne o mladých ľuďoch, ich dobrodružstvách, starostiach a láske. Zo staršej tvorby je to F. S. Fitzgerald. Som veľký fanúšik jeho tvorby. Hlavne nadčasového príbehu Veľký Gatsby. Ten príbeh ma jednoducho dostal, a práve preto sa aj tak trošku votrel do môjho príbehu, keďže je tam o ňom párkrát zmienka. A z našej tvorby... Je to Mirka Varáčková. Píše knihy pre mladých a veľmi ma zaujalo, že píše aj dystopické knihy. Páči sa mi jej štýl písania, a preto jej knihy rád čítam.

**Čo robí Michal Škombár, keď nepíše? Ako oddychuješ, aké sú tvoje záľuby, čomu rád venuješ svoj voľný čas?**

Keď nepíšem, snažím sa čítať. Rád si pozriem dobrý film, sitcom alebo nejaký futbalový, či hokejový zápas. Som milovník kávy, rád pri nej za podmazu hudby oddychujem. Niekedy sa zahrám s bratom hry na počítači a pri „strielačkách“ sa moja myseľ vždy dobre zrelaxuje. Keď je vonku dobré počasie, rád idem na čerstvý vzduch.

**Veľmi pekne ďakujem za odpovede na moje otázky, želim ti pevné zdravie a čistú myseľ na ďalšie písanie, teším sa na pokračovanie a verím, že bude niekedy príležitosť spoznať sa s tebou aj osobne, minimálne na niektorej akcii organizovanej našou organizáciou.**

Andrea Madunová

Viac o Michalovi a jeho knihe sa dočítate na [www.michalskombar.sk](http://www.michalskombar.sk)

## SPOLOČENSKÁ RUBRIKA

„OMD v SR je ako jedna veľká rodina.“

### *Vítame nových členov*

**Richarda Palataša** z Humenného, **Martu Dugovú** z Myjavy, **Tomáška, Riška** a ich mamínu **Ing. Lenku Lastičkovú** z Nového Mesta nad Váhom, **Patrika** a jeho mamínu **Anetu Balintovú** z Teplého Vrchu, **Filipa** a jeho mamínu **Miriám Panakovú** z Bratislavy.

### *Blahoželáme jubilantom*

Od apríla do júna 2015 oslávia okrúhle jubileum títo naši členovia:

**18. výročie:**

**Lujza Fundová** z Nitry

**20. výročie:**

**Michaela Balcová** z Bratislavy,

**Michal Pokoš** z Telgártu

**30. výročie:**

**Matej Pavlík** z Bratislavy

**40. výročie:**

**Miroslava Gombárová** z Trenčína,

**Radko Križan** z Považskej Bystrice,

**Gyöngyi Nagyová** - mamine Tíboru z Dunajskej Stredy,

**Martin Benčat** z Pezinka,

**Radovan Černý** z Hlohovca,



Ludmila Hirjaková z Prešova,  
Milan Slovák z Kremnice

50. výročie:

František Valovič zo Zohora

60. výročie:

Katarína Takácsová zo Senca.

*Gratulácia  
k narodeniu bábätka*



Tešíme sa spolu s nimi a srdečne blahoželáme šťastným rodičom Evke a Peťovi k narodeniu krásnej dcéry Peťky. Želáme veľa zdravia!

*Opustili nás*

Denis Mazán z Dvorov nad Žitavou,  
Jarmila Macháčková zo Skalice,  
Erik Britan z Belej nad Cirochou.

*Ostanete navždy  
v našich srdciach.*

## Na pamiatku sestričky Bernadety, zakladateľky Rodiny Nepoškvrnenej



30. 3. 2015 vo veku 90 rokov zomrela sr. Bernadeta. Sestričku Bernadetu poznajú mnohí členovia OMD v SR ako zakladateľku spoločenstva Rodiny Nepoškvrnenej a ako neúnavnú organizátorku púť do Lúrd, ktorých sa zúčastňovali ľudia chorí, postihnutí, prosiaci o mnohé milosti.

Sestrička Bernadeta bola niekoľko rokov, do roku 1999 aj prispievateľkou do nášho časopisu. Viedla rubriku Babičkin úsmev, podpísavala sa babička z Liptova. Svojimi článkami sa snažila povzbudiť, potešiť. Opisovala rôzne životné príbehy ľudí, ktorí napriek postihnutiu a chorobám neklesali na duchu a vedeli sa tešiť zo života a povzbudzovať aj svojich blízkych. Písala aj o svojich návštevách chorých na celom Slovensku.

So sestričkou Bernadetou sa lúčime a ďakujeme jej za to, že niekoľko rokov sprevádzala našich čitateľov na duchovnej ceste a mnohým z nich pomohla nájsť zmysel utrpenia.

Aurélia – Štefánia Pánčiová, sa narodila 12. 6. 1924 v Mužli pri Štúrove. Za najväčší dar svojho života vždy považovala reholné povolanie, za ktoré sa modlila už od svojich dvanástich rokov. Do Kongregácie Milosrdných sestier sv. Vincenta – Satmárok vstúpila v r. 1940, prijala meno Mária Bernadeta. Ešte ako kandidátka utrpela v škole na telocviku úraz a musela sa podrobiť náročnej operácii. To bol začiatok jej zdravotných ťažkostí. V roku 1950 bola spolu s ostatnými spolusestrami prepustená zo školstva, sestričky boli potom vyvezené do Čiech, do Varndsdorfu, na Slovensku sa sr. Bernadetta vrátila v r. 1958 a do r. 1973 pracovala ako účtovníčka v Charitnom domove v Dolnom Smokovci. Zdravotné problémy stále narastali, a sestrička sa viackrát podrobila ťažkým operáciám. Práve počas hospitalizácie v martinskej nemocnici v r. 1975, keď Cirkev prežívala jubilejný rok, bolo zasiate malé semienko Rodiny Nepoškvrnenej. Vďaka svojej chorobe bola sr. Bernadeta veľmi blízko chorým a mohla im pomáhať. Mnohým pomohla prijať ich osobný kríž a pochopiť zmysel a cenu utrpenia, ktoré je spojené s Kristovou obetou. Mnohí ľudia, a to nielen chorí, si veľmi dobre pamätajú na jej láskavé slová, plné záujmu o každého človeka, na jej povzbudená a starostlivosť, keď bol niekto v núdzi, na duchovné slovo, ktoré prinášala každému, s kým sa stretla.

Sr. Bernadeta aj počas totality, napriek riziku, ktoré tu bolo, písala mnoho listov, posielala balíčky, viedla duchovné cvičenia a obnovy pre chorých i dievčatá a spolu so spolusestrami, ktoré ju sprevádzali, navštevovala chorých. Povzbudzovala ich, prosila o modlitby a obety aj za kňazov a bohoslovcov. V r. 1988 prišla sestrička Bernadeta do Charitného domova vo Vrúcku. Po zmene politickej situácie sa jej činnosť, ešte znásobila. Začala písať listy aj do väznic a niekoľko z nich aj osobne navštívila.

Reholnou patrónkou sestričky Bernadety bola sv. Bernadeta Soubirous, ktorej sa v r. 1858 v Lurdoch zjavila Panna Mária. Počas totality ne-

bolo možné putovať s chorými do Lúrd, ale krátko po jej páde napísala sestrička: „Máme slobodu, slovenskí chorí chcú ísť do Lúrd. Treba pre to niečo urobiť!“ Už v r. 1991 sa uskutočnila prvá vlaková púť chorých do Lúrd. V tomto roku sa chystá už 14. vlaková púť slovenských chorých. Hoci sa sestrička posledných pútí už osobne nemohla zúčastniť, vždy ich sprevádzala svojimi modlitbami a obetami. Sestrička Bernadeta často opakovala: „Radšej sa v službe Bohu a blížnym zodrat ako zhrdzavieť.“ V jej prípade to nazozaj neboli iba prázdne slová. Neraz dlho do noci písala, a to nielen listy. Pod pseudonymom Miriam Liptovská napísala aj niekoľko kníh. Bola veľkou ctiteľkou Nepoškvrnenej.

Dlhé roky bol jej verným sprievodcom invalidný vozík. Napokon bola sestrička päť a pol roka celkom pripútaná na lôžko, zomrela počas Veľkého týždňa, čo bola jej túžba. Odkaz, ktorý zanechala chorým z príležitosti svojich osemdesiatych narodenín je stále aktuálny: „Keď trpíme, keď nás telo bolí, o to radostnejšie spievajme: „Ta hor, ta hor, na neba sklon, kde Matkin sídli trón.“

**krátené**

**zdroj: [www.satmarky.sk](http://www.satmarky.sk)**

AGENTÚRA OSOBNÉJ ASISTENCIE

## **Dôležitá informácia pre osobných asistentov - nezabudnite informovať svoju zdravotnú poisťovňu do konca mája**

Osobní asistenti, ktorí mali v roku 2014 príjmy z osobnej asistencie, a ktorým aj vznikla povinnosť podať daňové priznanie, majú do 31.05. 2015 povinnosť oznámiť príslušnej zdravotnej poisťovni tieto príjmy. Slúži k tomu tlačivo „Oznámenie o výške príjmu za rok 2014“. Ak osobným asistentom

ne vznikla povinnosť podať daňové priznanie, nemusia uvedené tlačivo do zdravotnej poisťovne vôbec predkladať.

Ak osobní asistenti, ktorí majú oznamovaciu povinnosť, nepredložia príslušnej zdravotnej poisťovni do 31.5.2015 toto oznámenie, zdravotná poisťovňa mu vyrubí nedoplatok verejného zdravotného poistenia.

Po vyplnení osobných údajov a uvedení kódu príslušnej zdravotnej poisťovne, treba vyplniť **iba** kolónku: „*Typ platiteľa poistného*“ a „*Rozdiel príjmov a výdavkov z výkonu činnosti osobného asistenta v štádiu*“ s názvom „*Od 1. januára 2013*“ (uvedie sa príjem iba za rok 2014).

Venujte zvýšenú pozornosť uvedeniu správneho kódu, pomocou ktorého poisťovňa rozozná typ platiteľa poistného (II. ODDIEL), uvádza sa niektorý z kódov A, B, C alebo D:

- A – zamestnanec;
- B – samostatne zárobkovo činná osoba;
- C – platiteľ poistného podľa § 11 ods. 2 zákona, podľa ktorého poistné je povinná platiť aj osoba, ktorá je verejne zdravotne poistená podľa tohto zákona a nie je zamestnancom, samostatne zárobkovo činnou osobou alebo osobou, za ktorú platí poistné štát;
- D – alebo poistenec štátu podľa § 11 ods. 7 zákona; napríklad § 11 ods. 7, písm. u) štát je platiteľom poistného za **fyzickú osobu, ktorá vykonáva osobnú asistenciu** fyzickej osobe s ťažkým zdravotným postihnutím podľa osobitného predpisu, ale patria sem aj ďalšie osoby ako ešte aj fyzická osoba, ktorá poberá dôchodok, študent vysokoškolského štúdia, študent doktorského štúdia a pod.

Ak bol poistenec počas roka viacerými

typmi platiteľa poistného, uvádzajú sa všetky príslušné kódy.

Osobní asistenti, ktorí podali daňové priznanie na základe príjmov z výkonu činnosti osobného asistenta v roku 2014, nájdu tento údaj na tlačive „*Daňové priznanie k dani z príjmov fyzickej osoby*“ typ B **na strane 12 z riadku 02**. Alebo si ho vypočítajú tak, že z celého príjmu z osobnej asistencie odpočítajú 40 % paušálnych výdavkov a uvedú výsledný rozdiel.

**Alena Hradňanská**

#### SOCIÁLNA POMOC A PORADENSTVO

### Kontakt centrály OMD v SR

Poštová adresa:

OMD v SR, Vrútocká 8, 821 04 Bratislava

E – mail: [omd@omdvrs.sk](mailto:omd@omdvrs.sk)

Telefón: 02/4341 1686, 02/4341 0474, 0948 529 976.

### Poradňa belasého motýľa na Rádiu 7

Spolupráca Rádia 7 a OMD v SR pokračuje aj v tomto roku a spočíva v spracovaní rôznych tém zo sociálno-právnej oblasti. Takto vzniknuté relácie spracúvajú vždy jednu tematickú oblasť zameranú najmä na rôzne formy kompenzácie sociálnych dôsledkov zdravotného postihnutia, ako peňažné príspevky na osobnú asistenciu, opatrovanie, na kúpu pomôcky (mechanické a elektrické vozíky, zdviháky a pod.). Venovali sme sa aj problematike architektonických bariér, bývaní. Vzhľadom na poskytnutý časový priestor nemôžeme hovoriť úplne podrobne o každej jednej téme, ale na otázky poslucháčov odpovedáme aj po odznení relácie.

Redaktorom tejto rubriky sa tento rok stala mladá študentka žurnalistiky Monika Trnkócyová. Rada privíta vaše postrehy a námety do tejto relácie. Píšte, volajte na naše kontakty.

Touto cestou ďakujeme za poskytnutie vyielacieho priestoru Stanovi Kráľovi.

Prajeme príjemné počúvanie.

## Rádio 7 vysiela každý tretí štvrtok v mesiaci o 17:10 hod. poradňu belasého motýľa.

Jej reprízu si môžete vypočuť každý štvrtý štvrtok v mesiaci o 11:00.

Tieto zaujímavé relácie si môžete vypočuť aj spätne z archívu, ktoré nájdete na [www.radio7.sk](http://www.radio7.sk), uložená je pod okienkom poradňa 7 – belasého motýľa.

<http://radio7.sk/archiv/poradna-7/belaseho-motyla/2014>

## 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 uvedených adresách. Okrem priamych kontaktných údajov uvádzame aj ich zameranie:

★ **Bc. Alena Hradňanská** – oblasť peňažných príspevkov, špecializuje sa v rámci nich najmä na otázky spojené s peňažným príspevkom na osobnú asistenciu – pomoc pri vypracovaní žiadosti, spracovanie odvolania a pod.

E-mail: [hradnanska@omdvsr.sk](mailto:hradnanska@omdvsr.sk),  
telefón: 0948 04 66 73.

★ **Mgr. Tibor Köböl** – otázky spojené so sociálnymi dôsledkami ťažkého zdravotného postihnutia – peňažné príspevky, zamestnávanie osôb so zdravotným postihnutím a pod.

Je kontaktnou osobou aj pre záujemcov o projekt Opel Handycars.

E-mail: [kobol@omdvsr.sk](mailto: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](mailto:asistencia@omdvsr.sk), alebo volajte na 0948 529 976.

- ak potrebujete poradiť ohľadom peňažného príspevku na osobnú asistenciu
- ak hľadáte osobného asistenta nielen v Bratislave, ale aj na celom Slovensku
- ak máte záujem pracovať ako osobný asistent.

**Poskytnutie poradenstva nepodmieňujeme členstvom v našej organizácii.**

## DystroCentrum: bezplatná konzultácia s fyzioterapeutkou

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 zdvihákom. V prípade záujmu kontaktujte centrálu OMD v SR e-mailom alebo

telefonicky. Aktuálne termíny nájdete v Aktualitách a tiež na [www.omdvsr.sk](http://www.omdvsr.sk).

**Poskytnutie konzultácie nepodmieňujeme členstvom v našej organizácii.**

## Bezplatné právne poradenstvo

Organizácia muskulárnych dystrofikov 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. **Žiadosť 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 dystrofikov 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 - Register svalových DYstrofií** (<http://ready.registry.cz/>). Ak chcete, aby ste vy alebo vaše dieťa boli do registra zapísaní, podľa regiónu môžete kontaktovať tieto slovenské odborné pracoviská:

- **MUDr. Karin Viestová**  
DFNsP Bratislava, Poradňa pre deti s neuromuskulárnymi ochoreniami,  
tel: 02/59 37 18 65;
- **MUDr. Roman Mego**  
Súkromné neurologické centrum Sinalgis, Bratislava, tel: 02 /50 20 10 21;
- **MUDr. Katarína Okáľová**  
DFNsP Banská Bystrica, Neurologická ambulancia, tel. 048/ 472 65 38;
- **MUDr. Eva Lazarová**  
DFN Košice, Poradňa pre deti s nervo-svalovými ochoreniami, tel: 055/ 235 25 35.

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

### ŠPORTOVÉ OKIENKO

## OMD Dystro Ope-Net 2015 6. ročník

Dňa 22.3.2015 sa 9. kolom skončil 6. ročník internetového šachového turnaja s názvom OMD Dystro Ope-net určeného pre šachistov s rôznymi neuromuskulárnymi ochoreniami alebo iným zdravotným postihnutím organizovaný Organizáciou muskulárnych dystrofikov v SR.

Turnaja sa zúčastnilo **46 hráčov z 9 krajín sveta**, menovite: Slovensko (23), Česká re-

publika (2), Poľsko (4), Maďarsko (1), Slovensko (4), Rusko (3), Nemecko (4), Jemen (4), India (1).

Hralo sa v dvoch kategóriách: hráči s muskulárnou dystrofiou (Dystro, 26 hráčov) a hráči s iným zdravotným postihnutím (Non dystro, 20 hráčov). Do turnaja sa prihlásilo 40 mužov a 6 žien.

Hralo sa švajčiarskym systémom na 9 kôl, tempom 30 minút. Každé kolo trvalo týždeň so začiatkom v utorok. Turnaj bol otvorený, priateľský, nebodovaný.

Na vzájomnú oficiálnu komunikáciu používali hráči Komunikačný portál, kde sa registrovali na turnaj, dohadovali si termíny partií a nahlasovali ich výsledky.

Hralo sa na šachovom serveri [www.playok.com](http://www.playok.com). Partie bolo možné sledovať on-line. Priebežné informácie týkajúce sa turnaja boli zverejňované na stránke Šachového klubu OMD v SR, [www.sachomd.estranky.sk](http://www.sachomd.estranky.sk).

Celkovým víťazom turnaja sa stal **Igor Kolomyčenko** (2073) z Ruska.

V **kategórii dystrofikov** sa na prvých pozíciách umiestnili:

1. Norbert Sova, Slovensko, 7 b.
2. Nazim Muhamad, Jemen, 6,5 b.
3. Tim Melkert, Nemecko, 6 b.

V **kategórii hráčov s iným zdravotným postihnutím** sa na prvých pozíciách umiestnili:

1. Igor Kolomyčenko, Rusko, 9 b.
2. Yahya Al Surayhi, Jemen, 6,5 b.
3. Vladimír Pronin, Rusko, 6 b.

V **kategórii žien** sa víťazkou stala:

1. Katharina Kohnen, Nemecko, 4 b.
2. Erika Kostová, Slovensko, 4 b.
3. Iva Vejpustková, Česko, 3, 5 b.

V sumárnom hodnotení krajín (súčet bodov prvých troch hráčov z danej krajiny) sa na prvých priečkach umiestnili: 1. Rusko,

21 b., 2. Slovensko, 19b, Bhlz 142,0, 3. Jemen, 19b, Bhlz 140,5

Podrobnejšie výsledky nájdete v tabuľke nižšie alebo na stránke [www.openet2015.bashto.sk](http://www.openet2015.bashto.sk), kde si môžete aj prehrať jednotlivé partie.

Víťazi turnaja budú odmenení finančnými darmi, 1. miesto 30 €, 2.miesto 20 € a 3. miesto 10 € v oboch hlavných kategóriách Dystro a Non dystro. Víťazom týchto kategórií budú zaslané aj originálne výherné poháre. Najlepšia žena bude odmenená drobným vecným darom.

Počas turnaja sa z neho postupne odhlásili 4 hráči: Pavol Škojec a František Fábry zo zdravotných dôvodov, Pawel Spierewka dôvody neuviedol a Erik Britan nás opustil navždy.

Základnou myšlienkou turnaja je umožniť šachistom, ktorých zdravotný stav ich obmedzuje v účasti na normálnych šachových turnajoch, aby si zasúťažili bez toho, aby museli prekonávať bariéry, ktoré prináša fyzická účasť na šachových turnajoch, a ktoré sú pre niektorých z nich neprekonateľné.

Rozšírením turnaja na širokú medzinárodnú úroveň umožňuje hráčom spoznať sa s ľuďmi s podobnými zdravotnými problémami z celého sveta.

**Hlavným rozhodcom turnaja, ako aj jeho tvorcom je Ondrej Bašták Ďurán**, ktorý turnaj navrhol ešte počas svojho pôsobenia v OMD v SR.

Turnaj prebiehal bez závažných problémov. Najnáročnejšie bolo 1. kolo turnaja, v ktorom sa hráči oboznamovali s komunikačným prostredím, kde si dohadovali termíny partií – používanie komunikačného portálu, oboznamovanie sa so šachovým serverom, nejasnosti s časovým posunom medzi krajinami jednotlivých hráčov. V nasledujúcich kolách sa však hráči už zorientovali a uvedené problémy bolo treba riešiť len individuálne.



Problémy nastávali aj v súvislosti s technickými poruchami internetu – najčastejšie internet vypadával hráčom z Jemenu. S tým súviselo aj nie celkom spravodlivé pravidlo náhradnej partie v prípade technických problémov s internetom.

Verím, že budúci ročník turnaja sa aj vďaka skúsenostiam z tohto ročníka technicky a organizačne posunie dopredu a že tento turnaj raz spojí šachistov s muskulárnou dystrofiou a iným zdravotným postihnutím z celého sveta.

*Podakovanie* za uskutočnenie turnaja patrí všetkým jeho organizátorom a pomocníkom, ktorí sa z veľkej časti na jeho chode podieľali dobrovoľníckou činnosťou.

#### Sponzori:

[www.parahry.sk](http://www.parahry.sk) - Športové potreby pre ľudí so zdravotným postihnutím

[www.dobrakava.sk](http://www.dobrakava.sk) - Najlahodnejšia šálka dobrej kávy

[www.zdravotnickepomocky.com](http://www.zdravotnickepomocky.com) - Kompenzačné pomôcky pre ľudí so zdravotným postihnutím

[www.sztps.sk](http://www.sztps.sk) - Slovenský zväz telesne postihnutých športovcov

[www.omdvsr.sk](http://www.omdvsr.sk) - Organizácia muskulárnych dystrofikov v SR

## Memoriál Erika Britana - Jarný šachový internetový turnaj v rapide

19. jún 2015, 3. ročník

Organizácia muskulárnych dystrofikov v SR a jej šachový klub organizuje 3. ročník internetového turnaja v rapide šachu. Prvýkrát bude turnaj patriť pamiatke nášho člena, preto sme sa rozhodli pre názov Memoriál

Erika Britana. Erik nás opustil počas priebehu tohtoročného OMD Dystro Ope – net. Bol to veľký bojovník a človek. Mal veľmi rád šach, a hlavne internetové turnaje. Preto by sme chceli tento internetový rapid turnaj ďalej hrať už vždy na jeho počesť.

Propozície na Memoriál Erika Britana nájdete na [www.sachomd.estranky.sk](http://www.sachomd.estranky.sk). Bude sa hrať prostredníctvom šachového portálu [www.playok.com](http://www.playok.com). Hrací čas bude 10 minút na ťahy. Prihlasovať sa môžete do 18.6.2015.

## Navštívte [www.boccia.sk](http://www.boccia.sk)

Na webe nájdete aktuálne novinky zo sveta slovenskej a medzinárodnej boccie. Umiestnenie hráčov v slovenskom rankingu, štátut 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 zaujímalo.

Stránku prevádzkuje Organizácia muskulárnych dystrofikov v SR. Adminom stránky je Martin Rybarčák.

## Bocciuňte a šachujte! Poradíme vám, ako na to!

Milí priatelia z celého Slovenska, chceme vás vyzvať, ak máte záujem o hru **boccia**, aby ste nás smelo kontaktovali. Radi vám poradíme, ako sa k tejto hre môžete dostať.

To isté platí aj o nových šachistoch! Sú to športy, pri ktorých ani vozík a ťažké postihnutie horných aj dolných končatín nevedí.

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

## Trail-O: šport pre ľudí na vozíkoch

*Nič nie je krajšie ako pocit slobody pohybu. Vieme to oceniť hlavne my, ktorým zdravotné postihnutie viac či menej ubralo z mobility. Tento pocit si vieme vychutnať aj tak, keď nepočítujeme žiadne bariéry pri aktivitách, činnosti, čo môžu robiť ľudia, ktorí problém s imobilitou nemajú. Tento pocit môžete nadobudnúť aj pri športe veľmi sa podobajúcom na orientačný pretek, ale možný absolvovať aj zo svojho mechanického, či elektrického vozíka: TRAIL-O.*

*Naše združenie v snahe ponúknuť možnosť športovania ľuďom odkázaných na pohyb vozíkmi, chce tento šport rozvíjať aj na Slovensku. Viac o tomto športe a svojich prvých skúsenostiach s ním nám prezradila naša členka Silvia Petruchová.*

Tento rok som pričuchla k novému športu. Trail-O alebo presná orientácia je o hľadaní konkrétneho miesta v teréne, ktoré je vyznačené na mape. Chodiť možno len po vymedzených trasách, pričom lampióny, z ktorých si treba vybrať, sú rozmiestnené rôzne v teréne. Určiť, ktorý je ten správny, nemusí byť vždy jednoduché, zvlášť, keď žiadny z nich nie je správny. Nájst „indíciu“, ktorá pomôže identifikovať vyznačené miesto, sa dá nielen podľa objektov v teréne (stromy, vývrate, skaly, cestičky a pod.), ale aj podľa geometrických zákonitostí medzi nimi. Všetky odpovede sa značia do preukazu (odpovede sa prepichujú),



chyby sa opravovať nedajú. Výsledky sa určujú jednoducho: koľko správnych odpovedí, toľko bodov. Žiadne meranie času na trati. Na určenie presnejšieho poradia v prípade rovnosti bodov slúži časová kontrola. Prvýkrát som o trail-O počula možno pred dvomi rokmi. Až pred rokom som sa o to začala vážnejšie zaujímať. Hľadala som informácie, hlavne na českých stránkach. U nás nič také nebolo. A práve vo chvíli, keď som sa snažila nájsť preteky v Čechách, kde by som si to mohla vyskúšať, dozvedela som sa od kamaráta - orientačného bežca, že som prvé slovenské preteky zmeškala. A zmeškala som aj druhé, lebo mi to vyfučalo z hlavy. Ale potom som sa už skontaktovala s Jánom Furuczom, ktorý trail-O spolu so svojim bratom u nás rozbehol a začala som túto, po fyzickej stránke nenáročnú športovú disciplínu spoznávať.

Áno, trail-O je šport pre všetkých.



Teda skôr pre tých, ktorí radšej rozmýšľajú, ako sa fyzicky namáhajú a ktorí majú radi prírodu. Vhodné miesto na preteky sa dá nájsť ako v meste a v parkoch, tak aj niekde v prírode, kde sa ešte dá dostať s mechanickým, ale aj elektrickým vozíkom. Zvyčajne treba prejsť trasu tak okolo 2 km. Samotné preteky majú stanovený maximálny časový limit, ale nikto vám nebráni byť na trati aj dlhšie - akurát prídete o ťažko nadobudnuté body (penalizácia). Pre tých ťažšie chodiacich to môže byť náročné, preto skôr odporúčam pre tento prípad vozík. Asistent je povolený, v niektorých prípadoch nutný. Podmienky sú inak rovnaké

pre všetkých a to je na tom to pekné. Tu si môžete výsledky porovnávať s hocikým, pretože trať je len jedna. Na oficiálnych pretekoch je však oddelená kategória PARA, pretože kým zdravý človek sa na úroveň sediaceho človeka dostane pomerne ľahko, opačne to už väčšinou neplatí. No ak ste dobrý, poraziť sa dá ktokoľvek. Ako naposledy na medzinárodných pretekoch v Čechách, kde najlepšie výsledky zo všetkých pretekárov v jednej z etáp dosiahla česká trailistka z kategórie PARA a porazila aj skúsenejších pretekárov.

Ja som sa v roku 2014 zúčastnila 4 pretekov. A aké to bolo?

• **SR, Bratislava Ružinov, 7.6.2014:** Moje prvé preteky. Mala som niekoľko informácií, čiastočne naštudované pravidlá. Pred pretekmi jedno stretnutie s Janom, kde nám (pridala sa ku mne Evka Péková) priamo v teréne ukázal, ako to vlastne funguje. Niekedy je treba nájsť nielen objekt, ale aj svetové strany. A tak som si potom na pretekoch vyskúšala najprv malú začiatočnú trať s 8 stanovišťami a potom aj tú „veľkú“, s 22 stanovišťami. Na všetky naučené značky a symboly som po pozretí do mapy zabudla a išla som len intuitívne. Našťastie, nemám problém s orientáciou na mape a v mestskom teréne bolo jednoduché určiť, čo je budova a čo strom. Nájsť však správny lampión - žiadna „sranda“. Hneď na začiatku trate som len tipovala. Bola som rada, že som dokázala cez rybník vidieť všetky lampióny, z ktorých som si mohla vyberať. Všetky boli ďaleko - také bolo moje prvé skonštatovanie:) Potom však prišli aj niektoré stanovišťa, kde som videla súvislosti a to už bol lepší pocit. Pri niektorých som už vtedy vedela, že tam platia zákonitosti, ktoré ešte nepoznám. Hoci blízko bývam, objavovala som aj nové zákutia a baval ma ten pocit krúžiť po okolí a mať cieľ. Jasné, skončila som tretia od konca. Tu

jednoducho treba skúsenosti! Tipovanie mi nikdy nešlo. No zoznámila som sa aspoň s niekoľkými pretekármi z Čiech.

• **SR, Studienka, 7.9.2014:** Vedela som, že to bude náročnejšie ako v meste. Len stromy, jamy a otvorené priestranstvo. Netušila som, či tam ešte budem vidieť niečo iné, čo by mi mohlo pomôcť. Strašili ma trochu pieskovým terénom, ktorý tam bol, ale ten bol pre môj „električák“ najmenší problém. Oveľa viac sa narobili asistenti, ktorí tlačili mechanické vozíky. Ja som zapadla na trati len raz a aj som sa z toho sama vyhrabala, lebo asistentka sa mi kamsi zatúlala. Bolo to ponaučenie, že si ich musím držať blízko, lebo terén je občas nepredvídateľný. Začiatok bol pre mňa opäť zúfalý. Pozerala som sa na striedačku do mapy a do terénu a nevedela som, čo je čo. Trošku ma zachránila moja spolužiačka z vysokej školy, ktorá sa tam zjavila a pomohla mi identifikovať značky na mape. Zabudla som, čo sú krížiky, oblúčiky a iné čiariočky. Spolužiačka sa už dlho venuje orientačnému behu, ale keďže mala nejaké zranenie a nemohla behať, prišla aspoň na trail-O. Keď sme si porovnali prvých 7 stanovišť (normálne sa to nespíe, ale boli to viacmenej také cvičné preteky), dodalo mi to odvalu. Najviac som sa strácala vo vrstevniciach. Tam mi to ešte chvíľku potrvá... Nie, neprekvapila som, bola som opäť niekde na konci listiny a ešte stále som netušila, o čom sa skúsení pretekári (hlavne z Čiech) bavia. A tak som ich len nemo počúvala... Páčilo sa mi, že okrem zranenej spolužiačky, sa do súťaže zapojili aj mamičky s kočíkmi.

• **Maďarsko, Budapešť, 20.9.2014:** Bratia Furuczovci v septembri absolvovali šnúru pretekov po okolitých krajinách a na jedny z nich som sa pridala. Budapešť nie je tak ďaleko, tak som dlho neváhala. V jeden deň sme absolvovali dva štarty. Klasické Pre-O



(popisované doteraz) boli opäť v mestskom teréne. Síce len 18 stanovišť, ale pre mňa zákerných. A tak som na záver mala viac nesprávnych odpovedí ako správnych. Ale konečne bola príležitosť, aby som si s Dušanom a Janom mohla prejsť po pretekoch celú trať ešte raz a veľa vecí mi vysvetlili. Poučné. Sem tam mi už zablikalo svetielko „chápem“. Popoludní sme sa premiestnili na iné miesto, ktoré Jano opísal ako „maďarskú pastvinu s mnohými hustníkmi a tankovými zákopmi“. Pre mňa to bola divočina s množstvom komárov. Terén bol dosť ťažko prechodný, poľné cesty mali veľmi hlboké koľaje vyjazdené od áut. Našťastie nebolo treba presúvať sa v takomto teréne v časovom limite, takže pre tento typ pretekov OK. Tu sme absolvovali disciplínu, ktorej sa hovorí Temp-O. Na každom stanovišti bolo treba, v čo najkratšom čase, vyriešiť 5 úloh. Stále išlo o presné určenie miesta na mape s tým, že mapa v tomto prípade znamená len malý výrez, ktorý sa nachádza pred miestom, kde práve stojíte, z ktorého sa rozhoduje vždy zo sediacej polohy. Stanovišť bolo 6. Maximálny čas na každé stanovište bol 150 sekúnd. Krkolomné. Myslela som, že toto nebude moja obľúbená disciplína, ale po pretekoch som mala celkom opačný pocit. Rýchle rozhodovanie mi problém nerobilo, čas som si vedela ustriechnuť (samozrejme ešte ani zďaleka nie na úrovni mojich kolegov). Už len sa naučiť rozpoznávať objekty v teréne. Opäť. Väčšinu som si „tipla“ a zo šiestich para pretekárov som skončila druhá. Je to

teda aj o taktike a keď nič iné, je to aspoň zábava. Toto boli zatiaľ moje jediné Temp-O preteky.

- **ČR, Dříteč, 19.10.2014:** Tieto preteky mali byť dvojdnové. Aj boli, len nie pre mňa. Tešila som sa na ne, lebo mali veľmi dobrú medzinárodnú účasť. 16 krajín a takmer 100 pretekárov. No plány mi skrížili záverečné preteky v boccii, ktoré boli preložené na tento termín. Trošku som to oplakala, ale nakoniec som sa rozhodla cestovať aspoň kvôli jednému štartu. A páčilo sa mi :) Trať bola postavená na golfovom ihrisku. Keď sme štartovali okolo deviatej dopoludnia, bolo ešte veru poriadne chladné ráno. No krásne slnečné. Primrznutá som bola aj ja. Prvýkrát som videla niektoré označenia na trati, chvíľu mi trvalo, kým som našla prvé rozhodovacie stanovište. Postupne sa otepľovalo a mne sa začalo hádam aj lepšie rozmyšľať. Konečne som začala mať pocit, že sa viem dopátrať k správnym odpovediam. Niektoré stanovištia boli už aj pre mňa jednoznačné a skoro všetky vyriešiteľné. Z 23 odpovedí som mala 8 chýb. Je to ešte dosť veľa na seriózne miešanie poradia (vyhrávajú tí, čo nemajú žiadne chyby), ale dôležité pre mňa bolo, že som už mala o čom premýšľať na každom stanovišti. Necítila som sa až taká bezradná ako predtým. Pár para pretekárov, s ktorými som už predtým na štarte stála, som tentokrát porazila. No od Jana, ktorý celé dvojdnové Majstrovstvá Čiech vyhral, sa mám ešte veľa čo učiť. A na to sa teším :)

Musím skonštatovať, že mám z toho celého dobrý pocit. Je to pre mňa zaujímavé a pestré. Spoznávam nové miesta. Je to veľa o cestovaní a tiež veľa o pobyte v prírode. A som si istá, že preteky, ktoré v budúcnosti uskutočnia na Slovensku, budú na veľmi dobrej úrovni, pretože staviteľov máme výborných (bratia Furuczovci valcujú preteky mimo Slovenska veľmi úspešne) a tak je od

koho sa učiť. Už len, aby nás bolo viac a ich práca nevyšla nazmar. Ktokoľvek sa môže pridať. Naozaj ktokoľvek :) [www.trail.orienting.sk](http://www.trail.orienting.sk)



Silvia Petruchová

Ak sa vám tento šport zapáčil a chcete si ho aj naživo vyskúšať, tak vás srdečne pozývame na pretek v TRAIL-O. Uskutoční sa v areáli SAV, v Bratislave 14. 6. 2015. Záujemcovia hláste sa na e-mail: [blazek@omdvsr.sk](mailto:blazek@omdvsr.sk) alebo volajte 0948 529 976.

job

## NA VOLNÝ ČAS

### Životný príbeh Stephena Hawkinga silne inšpiruje ...

#### O filme Teória všetkého

Marcové ponuky kín obohatil dlho očakávaný životopisný film o geniálnom vedcovi Stephenovi Hawkingovi, ktorý má neliečiteľné ochorenie amyotrofickú laterálnu sklerózu, a ktorému lekári pri diagnostikovaní ochorenia dávali šancu prežiť najviac 2 roky. Napriek zlej prognóze nielen žije, ale obohatil vedecký svet o prevratné teórie, stal sa uznávaným vedcom, založil si rodinu a je otcom troch detí.

Film prináša divákovi príbeh človeka, ktorý to nevzdal a mal chuť žiť a pracovať za každých okolností, napriek všetkému,

čo sa okolo neho dialo. Mohol mať milión dôvodov prečo sa na všetko vykašľať a vzdať to. Nechcem však opisovať dej filmu, chcem priniesť zopár názorov ľudí, ktorí film videli, čo si o ňom myslia, či v nich rezonuje, či sa im páčil, nepáčil alebo ako ich zasiahla kniha, ktorá bola predlohou filmu.

Jednu pracovnú sobotu sme si s kamarátmi spríjemnili v kine. Po odporúčaníach známych sme si pozreli životopisný príbeh Stephena Hawkinga, ktorý aj napriek svojmu nervovosvalovému ochoreniu dokázal v živote omnoho viac ako iní, zdraví ľudia. Ja sama som na vozíčku a veľmi dobre viem, koľko úsilia ma stoja bežné činnosti, o ktorých chodiaci človek nemá ani potuchy. No aj napriek tomu som z kina odchádzala s pocitom, že keď človek niečo veľmi chce, vďaka svojej pevnej vôli a odhodlaniu to dokáže. A je jedno, či už s postihnutím alebo bez neho.

Chodiaci ľudia majú tendenciu nás vodičkárov ľutovať. Myslia si, že sme zatvorení doma medzi štyrmi stenami a do konca života sme odkázaní na starostlivosť najbližších. Keď sa však s nami pustia do reči, zistia, že sme úplne normálni. Študujeme, pracujeme, športujeme, cestujeme, občas sa opijeme, máme partnerov, zakladáme si rodiny... akurát máme o štyri kolieska navyše.

Pravidelne sa pohybujem v spoločnosti vodičkárov a poznám mnoho takých, ktorí svojou pozitívnu energiou a šikovnosťou dávno predbehli chodiacich ľudí.

Napríklad Adam chodí každý deň do práce. V marketingu mu to ide skvele. Stále vymýšľa nové udalosti, aby zatraktívnil malú kaviareň v centre mesta. Graficky pekné plagátky vytvára vo fotoshope, ktorý ovláda bradou a ústami, keďže ruky ho neposlúchajú. Budúci týždeň bude v Barcelone reprezentovať Slovensko v jednej paralympijskej disciplíne. Už pár rokov žije mimo rodiny a snaží sa o seba postarať sám.

Andy je sympatická žienka so svalovou dystrofiou, ktorá vyštudovala právnickú fakultu. V sú-



časnosti je hlavou jednej z najúspešnejších organizácií na Slovensku, ktorá pomáha ľuďom so svalovými ochoreniami. S manželom sa starajú o dve krásne a živé deti, ktoré im robia veľkú radosť. Okrem toho je šikovná kuchárka a skvelá žienka domáca aj na invalidnom vozíku.

Martin vďaka láske k tranceovému dídžejovi Paul van Dyk-ovi navštívil so svojím vozíkom párty v celej Európe. Naučil sa vytvárať pekné webové stránky, vďaka ktorým si popri svojej hlavnej práci privyrobí nejaké euro navyše. Okrem toho sa ako pravý športový reprezentant drží vo forme: pravidelne pláva, cvičí a má svojho osobného maséra. So svojou priateľkou sa po viac ako šesťročnom vzťahu chystajú zasnúbiť.

A takto by som mohla písať ešte dlho. Títo a ďalší ľudia sú dôkazom toho, že keď človek niečo veľmi chce, dokáže to vďaka svojmu úsiliu. Ľudské úsilie nemá hranice.

Životopisný príbeh o Stephenovi Hawkingovi ma donútil zamyslieť sa. Zamyslieť sa nad tým, že sa v živote neoplatí trápiť nad blbosťami. To, že v Tesco zdraželo mlieko, alebo že skončil môj obľúbený seriál skutočne nie sú tie pravé dôvody na smútok. Sú tu totiž ľudia, ktorí ráno nevstanú z postele bez pomoci druhého a aj tak sa zobúdzajú s úsmevom na tvári.

#### Uverejnené na blogu Natálie Turčinovej

Hneď na začiatok chcem povedať, že hodnotiť takýto druh filmu je pre mňa trochu komplikovanejšie ako pre iného človeka. Teóriu všetkého môžem vnímať čisto ako filmové dielo, všímať si réžiu, kameru, fenomenálny herecký výkon Eddieho Redmayna (on bol asi naozaj chorý) atď. Na druhú stranu vidím príbeh. Príbeh, ktorý má dosť veľa spoločného s tým mojím. Samozrejme nechcem tým povedať, že som geniálny vedec cestujúci po celom svete. Skôr vidím určitú podobnosť v životných situáciách zapríčinených telesným postihom a problémom, ktorým Stephen čelil so svojou partnerkou. A práve z týchto dôvodov pova-

žujem tento film za veľký prínos pre spoločnosť. Nezainteresovaným veľmi vhodným spôsobom ukazuje, že okrem niektorých obmedzení, život s takýmto človekom prináša aj veľa úsmevných situácií, šťastia a úspechov a záleží iba na človeku ako sa k situácií postaví. Telesne postihnutým ľuďom zasa ukazuje, že výhovorky typu „ja nemôžem, ja som chorý,“ nie sú takmer nikdy na mieste a že byť úspešným nevyžaduje mať zdravé telo. A najlepšie na tom je, že nikto nemôže povedať „to je iba vo filme“. Z tohto dôvodu moje hodnotenie je 10/10, ale opakujem, nejedná sa o hodnotenie filmu ako takého.

#### Uverejnené na FB Juraja Okoličányiho

Životopisný film o Stephenovi Hawkingovi je dôkazom sily človeka, ktorý by bez silnej obetavej lásky, rešpektu, obdivu, vôle, viery a sebazaprenia jeho blízkych a toho najbližšieho človeka nedokázal to, čo mu život nadelil - obrovský dar poznania a veľký talent preniesť tento dar celému svetu. Je však aj dobrým príkladom toho aké zázraky umožnia v živote postihnutého človeka kompenzačné pomôcky, či osobná asistancia. Veru, niekedy aj novú lásku.

Keď sa začalo prejavovať S. Hawkingovi jeho ochorenie, film sa pre mňa stával veľmi ťažkým, až som si nebola istá, či ho budem môcť dopozerať. Život s týmto ochorením nie je ľahký, progres je nezastaviteľný, ale úžasná sila v človeku žiť a nevzdávať sa je ešte väčšia.

Je to krásny príbeh, hoci je trošku plošný a občas až „americky“ dojmavý (hoci je to britská produkcia), nedá sa mu to vyčítať. Do niečo vyše hodiny a pól sa predsa len ťažko vtesná celý život jedného človeka a ešte tak neobčajného.

#### Peťka Znášiková, pracovná asistentka v OMD v SR

Scenár písal naozaj život ... aj keď som vedel, aké príznaky toto ochorenie prináša



a aký je jej postup, vždy ma to šoklo, dojalo, povzbudilo ... Žil som to s ním. Bol to silný príbeh o sile človeka prežiť a milovať.

**Jozef Blažek**

*Je to film o nevďačnej téme, akou je spracovanie životného príbehu žijúcej osoby. Herecký výkon hlavnej postavy zanecháva v divákovi pocit uznania a bez neho by bola táto tvorba medzi priemernými filmami. Práve vďaka tomuto hereckému výkonu dostáva divák plastický obraz o trápeniach duše pri zvládaní a chvíľami nezvládaní ťarchy postihnutia. Dostal sa na povrch vnútorný boj človeka, a to nie iba so samotným postihnutím, ale aj s vlastnou slabosťou. Zvlášť ma zaujali časti, kedy sa preklopila samolútosť do odhodlania niečo dosiahnuť i napriek ťažkému postihnutiu. Nie každý má v sebe túto silu a možno ani možnosti, podporu blízkych a okolia, ale i napriek tomu je to film so silným odkazom: „I takto sa dá!“*

**Tibor Kőböl**

### O knihe Moja stručná história

Nevidela som film, ale prečítala som si životopis Stephena Hawkinga „Moja stručná história“. Knižku som „zhltnúť“ za jeden víkend, takže rozsahom to nie je veľká kniha. Silne motivujúci príbeh, pozitívna energia, optimizmus a originálny humor, to všetko som v knižke našla. Po dočítaní poslednej stránky mi ostal vo vnútri taký ten veľmi príjemný povznášajúci pocit, nabudenie, že v živote sa naozaj dá všetko zvládnuť, každá prekážka, že všetko je v našich hlavách ... S.H. je jednoducho absolútny originál a v svojej podstate zázrak. Niekedy, pri čítaní pasáží o fyzike, astronómii, čiernych dierach som nadobúdala pochybnosť, či vôbec pochádza z ľudského rodu, jeho myslenie je brilantné, ním objavené súvislosti sú ako z iného sveta. A úprimne sa priznávam, pre mňa hotová španielska dedina. Toto mi bolo ľúto, dosť veľkú časť životo-

pisu tvorili v podstate odborné polemiky a vývoj jeho vedeckých postojov, vrátane objasňovania pomerov v akademickom prostredí. A ja, asi preto, že som žena, by som sa tak rada dozvedela viac o jeho prežívaní, či už postihnutia alebo partnerských vzťahov. A preto, že som ešte aj žena s ťažkým postihnutím, zvedavo som čakala, že nám dovolí nazrieť do súkromia viac a odhalí detailnejšie aj veci týkajúce sa jeho odkázanosti na pomoc, ako si pomoc organizuje, hradí, aké služby využíva a ako zdoláva progresiu choroby aj bariéry. Toto si ako správny fyzik necháva pre seba. Najzaujímavejšie čítanie bolo o detstve, období, keď mu diagnostikovali ALS a technológiách, ktoré mu nahrádzajú rozprávanie. Niekoľkokrát bol v ohrození života, vždy však pri ňom stál nejaký anjel strážny, či už manželka, lekár v lietadle, opatrovateľka. Zhrniem to – so Stephenom som prežila krásny víkend a ešte aj s odstupom niekoľkých týždňov z tej knižky stále čerpám.

**Mária Duračinská**

### Súťaž o životopisný román

Vyhlasujeme súťaž o autobiografickú knihu Stephena Hawkinga s názvom „Moja stručná história“. Svetoznámy kozmológ po odhalil tentoraz niečo zo svojho osobného vesmíru, vlastný život a vývoj jeho myslenia. Úprimná a veľmi osobne písaná „Moja stručná história“ rozpráva o svojráznej ceste Stephena Hawkinga od detských rokov v povojnovom Londýne až po obdobie získania medzinárodného uznania a slávy. Hawking píše svoj životopis s príznačnou skromnosťou a humorom. Vysvetľuje, ako ho vidina skorej smrti poháňala dopredu k mnohým významným vedeckým objavom, ale aj ako vznikalo jeho najznámejšie dielo „Stručná história času“ - jedna z ikonických kníh 20. storočia.

### Súťažná otázka:

„Čím vás inšpiroval a motivoval príbeh Stephena Hawkinga?“

Zo zaslaných odpovedí losovaním vyžrebujeme výhercu knihy. **Odpovede posielajte do 25. júna** na [omd@omdvsr.sk](mailto:omd@omdvsr.sk), prípadne na našu adresu: OMD v SR, Vrútocká 8, 821 04 Bratislava. Veľa šťastia.

Knihu do súťaže venovala firma **Barraconda Movie s. r. o.**, ktorá počas premietania filmu poskytla trom výhercom súťaže na našom FB voľné vstupenky na film aj pre sprievodcu. Srdečne ďakujeme za spoluprácu a podporu, ktorú sme využili aj na spropagovanie problematiky zriedkavých ochorení, medzi ktoré patrí aj amyotrofická laterálna skleróza a ďalšie nervovosvalové ochorenia. Premiéra filmu bola práve počas týždňa, keď prebiehali podporné aktivity informačnej kampane Deň zriedkavých chorôb 2015.

Spracovala: A. Madunová

## Oblíbené recepty OMDákov

*Neviete si predstaviť zázvor v polievke? Vyskúšajte túto chutnú a rýchlu polievku, ktorá sa stane vašou obľúbenou.*

### Hokkaido krémová polievka so zázvorom

Potrebuje:

- tekvicu hokkaido
- 2 mrkvy
- 1 ks cibule
- kúsok čerstvého zázvoru
- olivový olej
- na ozdobu tekvicové semienka, trochu kyslej smotany

Postup:

Tekvicu vydlabeme a nakrájame na malé kocky. Na olivovom oleji osmažíme nakrájanú cibuľku, pridáme nakrájanú mrkvu, zázvor a tekvicu a necháme chvíľu opekať. Všetko podlejeme vodou, tak aby bola zeleňina ponorená, osolíme a okoreníme a necháme dusiť pod pokrievkou do zmäknutia. Potom všetko rozmixujeme na hladký krém.

Podávame s porciou kyslej smotany alebo s opraženými tekvicovými semenkami.

Dobrá chuť!

### Vedeli ste?

Tekvica Hokkaido má sýtu sladkú chuť a pomáha pri čistení organizmu. Používa sa pri poruchách funkcie žalúdka, ochorenia sleziny. Je vynikajúca pre diabetikov. Obsahuje provitámín A - beta karotén a vitamín E, veľa draslíku aj vitamínu C.

Zázvor pomáha pri nadúvaní, dokáže posilniť srdce, pomáha pri trávení, prekrvuje organizmus, je veľmi účinný pri nádche a prechladnutí a dokáže ešte oveľa viac.

**Milí priatelia, čakáme vaše recepty na jednoduché, rýchle, chutné a zdravé jedlá. Uverejnené recepty odmeníme peknou knižkou.**

Lucia Mrkvicová

## Miliónová DystroLotéria pre členov

Máme tu nových päť výherných čísel:

**13, 369, 498, 544, 1045.**

**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 čísel. Len tomu, kto sa nám prihlási, pošleme s nasledujúcou

Ozvenou žreby v hodnote 3 eurá. A práve na týchto žreboch môžete vyhrať vytúžený milión! Ak nemôžete nájsť svoj členský preukaz a nie ste si istý svojím číslom, informujte sa v centrále OMD v SR.

### Ešte ohlas jednej našej výherkyne, za ktorý ďakujeme:

„V DystroLotérii som našla o. i. aj číslo preukazu 504. Volám sa Blažena Krajčovičová, narodená som 12.5.1950, Levice, M. R. Štefánika 63. Nevieam, či mám číslo preukazu 504 alebo 506. Prosím vás o toto zistenie a v prípade, ak mám číslo 504, sa týmto prihlasujem a prosím o zaslanie výhry na uvedenú adresu. Ak aj nie, prajem všetkým výhercom, aby ich výhra potešila a pomohla pri zvládaní súčasnej veľmi ťažkej životnej situácie.“

Všetkým OMD-ákam prajem všetko najlepšie, hlavne veľa zdravia a optimizmu a celému vedeniu do ďalšej úspešnej práce veľa elánu, veď vaša obetavá práca je nesmiernym prínosom pre náš všetkých. Srdečná vďaka, ostávam s úctou.“

### OZVENKA PRE MALÉ AJ VEĽKÉ DETI

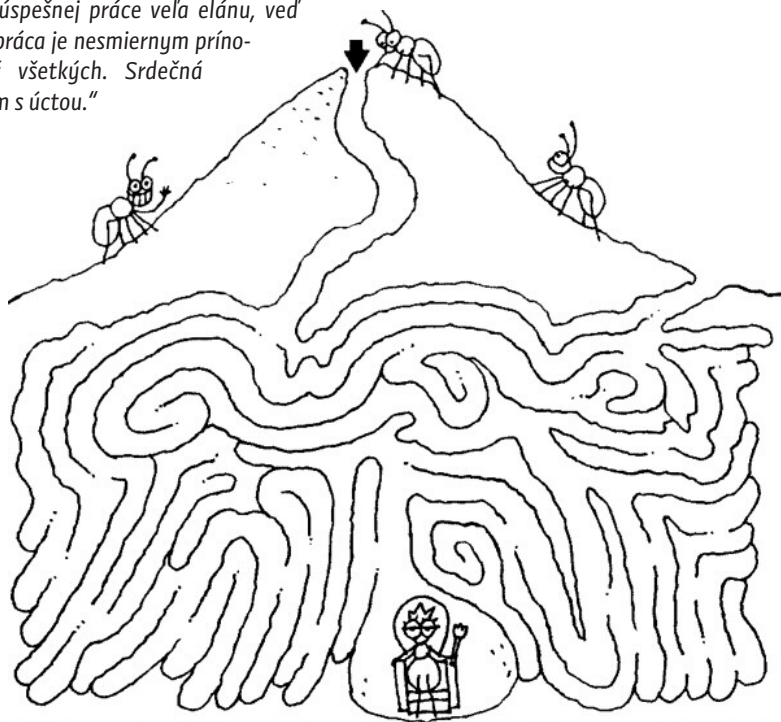
Milí naši najmenší, aby sme si vyskúšali aj vašu šikovnosť, pripravili sme pre vás úlohu.

Pomôžte mravčekom, ktorí sa potrebujú dostať ku svojej kráľovnej nájsť právnú cestu.

Je to trochu ťažké, ale veríme, že sa vám to podarí.

Správnou cestu mravčekov nám označte farebnou ceruzkou a pošlite nám túto mapu.

Dvoch vyžrebovaných šikovníkov odmeníme peknou cenou. Držíme všetkým palce.





## Závazná prihláška na letný pobyt organizovaný OMD v SR

(Zakrúžkujte pobyt, na ktorý sa prihlasujete)

### 1) LETNÝ OZDRAVOVACÍ POBYT

termín: 26. 06. – 03. 07. 2015, miesto: Sanatórium Tatranská Kotlina

účastnícky poplatok: 100 €/osoba

### 2) LETNÝ TÁBOR PRE NOVÉ A MLADŠIE DETI SO SVALOVOU DYSTROFIU, RODIČOV A OSOBNÝCH ASISTENTOV

termín: 19. 07. – 26. 7. 2015, miesto: Duchonka, penzión Slniečko

účastnícky poplatok: 20 €/osoba

### 3) TVORIVÝ LETNÝ TÁBOR

termín: 26. 07. – 02. 08. 2015, miesto: Duchonka, penzión Slniečko

účastnícky poplatok: 80 €/osoba

Priezvisko a meno člena .....

Adresa .....

Dátum narodenia ..... číslo OP ..... číslo ZŤP .....

Mám alergiu na .....

Na pobyte budem používať pomôcku \* elektrický vozík \* mechanický vozík \* barle

\* iné .....

Tel. kontakt ..... E-mail .....

Špeciálna požiadavka, poznámka .....

Priezvisko a meno sprievodcu .....

Adresa .....

Dátum narodenia ..... číslo OP .....

Mám alergiu na .....

Telefón ..... E-mail .....

Špeciálna požiadavka, poznámka .....

V ..... dátum ..... podpis .....

Prihlášky posielajte najneskôr do **15. 06. 2015** poštou na adresu OMD v SR, Vrútocká 8, 821 04 Bratislava alebo oskenovanú e-mailom na [omd@omdvsr.sk](mailto:omd@omdvsr.sk).

**Potvrdenie vašej účasti spolu s ďalšími informáciami vám pošleme do 19. 06. 2015.**



**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**





- vizitky • letáky • firemné prospekty •
- skladačky • katalógy • výročné správy •
- inzeráty • propagačné materiály •
- billboardy • zákaznícke karty •
- reklamné spoty • digitálna tlač •



**SOFT DESIGN, s.r.o.** • Panenská 30, Bratislava  
 mobil: 0905 911 909 • 0905 611 176  
 jana.jurickova13@gmail.com • mail@softdesign.sk

**double  
p**

**DIGITÁLNA TLAČ**  
**RÝCHLE TECHNOLOGIE - VYSOKÉ ROZLIŠENIE**



swissaprint  
nyala 2



DOUBLE P s. r. o., Pestovateľská 3, 821 04 Bratislava

Tel.: +421 2 44459095 / poradenstvo, kalkulácie: zakazky@doublep.sk

kopirovanie |  
 firemné tlačivá |  
 brožúry |  
 letáky |  
 časopisy |  
 noviny |  
 katalógy |

široká škála  
 kreatívnych papierov |  
 kompletne grafické spracovanie |  
 ofsetová tlač |  
 digitálna tlač |  
 knižtlač |  
 knižárske spracovanie |  
 mailing |

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



**Knižtlač Gerthofer**  
 Struhárova 2, Zohor

tel.: 02 / 659 61 530  
 knihtlac@gerthofer.sk





organizácia  
muskulárnych  
dystrofiikov  
v SR

# KONCERT BELASÉHO MOTÝĽA

9. júna 2015 o 17.00 hod.  
na Hlavnom námestí

Príďte medzi nás a zabavme sa spolu pri hudbe:

empatia

**Sima Martausová** 17:30

tolerancia

**Bad Karma Boy** 18:05

**Pressburger  
Klezmer Band** 19:00

nezávislý život

**Korben Dallas** 20:00

**Para** 21:00

hudba

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

**DMS MOTYL**

na číslo **877**

v hodnote 2 €.

Ďakujeme

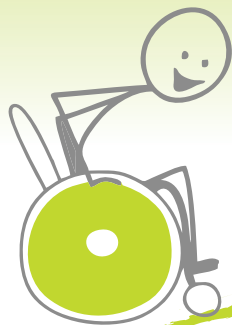


Partneri:



Mediálni partneri:





# Reha-CARE

Oprite sa do nás | Zdravotnícke pomôcky

DETSKÉ KOČÍKY



INVALIDNÉ VOZÍKY



SCHODOLEZY



OFICIÁLNY DOVOZCA:



HOGGI®

KURY  
MECHANICKE VOZÍKY

# Servis INVO

... pre nezávislý spôsob života





## OPEL HANDYCARS

# SLOBODNÝ POHYB BEZ BARIÉR.

Program mobility osôb so zdravotným postihnutím.

- automatická prevodovka u väčšiny modelov
- cenové zvýhodnenie pre zdravotne postihnutých
- výhodný spotrebiteľský úver s kartou ccs v hodnote 200 €
- poistenie s asistenčnou službou pre celú Európu na 5 rokov zadarmo
- sociálne poradenstvo
- komplexné servisné služby
- špeciálne úpravy vozidiel

**5** rokov  
záruka\*



Opel Poistenie Opel Finance

[www.opel-handycars.sk](http://www.opel-handycars.sk) infolinka: 0800 101 101 [opel@handycars.sk](mailto:opel@handycars.sk)

Kombinovaná spotreba a emisie: CO<sub>2</sub>: 3,8 – 7,3 l/100 km, 99 – 163 g/km.

\*Dvojročná výrobná zákonná záruka a ďalej trojročná zmluvná záruka Opel v spolupráci so spoločnosťou CG Car Garantie Versicherungs-AG. Zmluvná záruka Opel je poskytovaná bezplatne dilerom Opel.



Wir leben Autos.



# Bezbariérové prístupy Stropné zdvíháky



Získajte  
Kartu výhod  
ZTP



*Andy 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](mailto:info@ottobock.sk) | [www.ottobock.sk](http://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](http://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](mailto:ares@ares.sk)