

Ročník XXIV.

3/2015

ISSN 1335 – 2490



ozvena

spravodajca organizácie muskulárnych dystrofikov v SR



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

Ďakujeme!

www.omdvsr.sk

Bezbariérové prístupy Stropné zdviháky



Získajte
Kartu výhod
ZTP



Andy Timková & Eldam



ozvena

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



Organizácia
muskulárnych
dystrofiíkov
v SR

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

Ozvenu vydáva:
Organizácia muskulárnych dystrofiíkov v SR
Ozvenu zostavili:
Mgr. Mária Duračinská, Jozef Blažek,
Mgr. Andrea Madunová, Mgr. Natália Turčinová
Layout a sadzba:
Mgr. Veronika Melicherová, Martin Burian
Poštová adresa redakcie
je totožná s adresou OMD v SR
e-mail: ozvena@omdvsr.sk

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

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

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

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

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

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

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

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

Obsah

- 3 ÚVODNÉ SLOVO**
- 4 Z KALENDÁRA 2015**
- 5 AKTUALITY**
- 5 Výzva členom: Kto potrebuje auto?
- 5 Zmena v platení MHD pre držiteľov preukazu ŤZP, ŽZP-S
- 6 Nové termíny do DystroCentra
- 7 Celoslovenské stretnutie členov OMD v SR 2015
- 7 BELASÝ MOTÝĽ**
- 7 Známe osobnosti s motýlikom
- 8 Ako podporiť verejnú zbierku Belasý motýľ
- 8 Poďakovanie
- 10 Z NAŠEJ ČINNOSTI**
- 10 OMD v SR na návšteve v Európskom parlamente 2. časť
- 15 Reportáže z letných pobytov
- 35 Dozvyky leta so spoločnosťou AON
- 36 Charitatívna polievka v Starej Tržnici
- 37 Predstavujeme našich dobrovoľníkov – Pali, Ljubo, Juraj
- 39 Predstavujeme našich spolupracovníkov – Lubka Janečková
- 39 O NAŠICH ČLENOCH**
- 39 DystroRozhovor s Martinom „Jimmy“ Rybarčákom
- 41 Rodičia rodičom – Paľovci
- 43 Spoločenská rubrika
- 44 NAPIŠALI O DYSTROFIKOCH**
- 44 Láska ako hrom
- 45 SOCIÁLNE OKIENKO**
- 45 Lekárska posudková činnosť
- 46 Oprávnené vykonávajú zamestnanci ÚPSVR kontroly v domácnostiach?
- 47 Vyberáme z vašich otázok o osobnej asistencii
- 48 ŠPORTOVÉ OKIENKO**
- 48 BOCCIA: Ligové turnaje
- 49 Majstrovstvá Slovenskej republiky 2015
- 50 Rozhovor s majstrom Slovenska Adamom Buriánkom
- 51 ŠACH: Memoriál Jožka Kráľa 2015
- 54 NA VOLNÝ ČAS**
- 54 Inzercia
- 55 Oblíbené recepty OeMďákov
- 56 Vedomostný kvíz
- 56 DystroLotéria
- 57 OZVENKA PRE MALÉ AJ VEĽKÉ DETI**

OZVENA č.3/2015

Toto číslo vyšlo v novembri 2015. Ďalšie číslo časopisu vyjde v decembri 2015.

Vaše postrehy, názory, ale tiež otázky a návrhy adresujte na ozvena@omdvsr.sk

Páči sa vám Ozvena?

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



Dajme si rande na Facebooku

Máme veľmi veľa aktivít, ktoré sa snažíme pravidelne monitorovať a dávať o nich vedieť aj prostredníctvom nášho **FB profilu OMD v SR**. Budeme veľmi radi, keď nám pomôžete v jeho šírení lajkovaním, komentovaním a zdieľaním. Ak sa pridáte k našim fanúšikom, budeme v ešte užšom kontakte a neuniknú vám žiadne aktuálne novinky z dielne nášho oemdečka. Momentálne je nás na facebooku 1643, bude nás ešte viac?



Kontakt centrály OMD v SR

Poštová adresa:

OMD v SR, Vrútocká 8, 821 04 Bratislava

E-mail: omd@omdvsr.sk

Telefón: 02/4341 1686, 02/4341 0474

Mobil: 0948 529 976 (T-com)

Milí naši členovia, milí čitatelia,

vonku vystrája pravá jeseň a spolu s ňou k nám prišlo aj chladnejšie počasie. Mnohí z nás nemajú zimu v láske, ale určite mi dáte za pravdu, že taká jesenná pohoda je veľmi fajn. Som si istá, že aj vy si radi oddýchnete pri televízii s čajíkom v ruke, zababušení v deke, alebo v posteli s nejakou dobrou knihou. Na tieto pohodové chvíle je určite vhodné aj nové číslo Našej-Vašej obľúbenej Ozveny.

Práve v treťom vydaní sa prostredníctvom milých reportáží preniesieme na rôzne pekné miesta. Ohrejeme sa spomienkou na extrémne horúce leto a pripomenieme si veselé zážitky z letných táborov. Nielen tábory, ale mnohé z ďalších našich aktivít by nebolo možné zorganizovať bez pomoci ochotných dobrovoľníkov. Aj to je dôvod, prečo sme sa Vám v treťom čísle Ozveny rozhodli predstaviť ďalších šikovných ľudí, ktorí nášmu OMD podali pomocnú ruku. Tento krát sú to traja zdatní a sympatickí mladí muži, s ktorými je radosť spolupracovať. (str. 37)

Radosť spolupracovať je aj s príjemnou europoslankyňou Jankou Žitňanskou, ktorá nás pozvala do Európskeho parlamentu. Pokračovanie príbehu z našich potuliek po Štrasburgu vám prinášame na str. 10 Vďaka našej asistentke a cestovateľke Peťke zistíte, čo sme v tomto významnom európskom meste robili, čo nás postretlo, ale dozviete sa aj zaujímavé fakty z histórie.

Na str. 7 sa na chvíľu vrátíme ku kampani Belasý motýľ 2015, konkrétne ku mánii, ktorú spôsobil malý modrý motýlik. Rôzne známe osobnosti sa s týmto obdivuhodným šperkom z dielne šperkárky Kataríny Blaško Švecovej odfotili a fotografiu si zavesili na svoj Facebook. Pomohli nám tak pri šírení osvetu o svalovej dystrofii, za čom im veľmi pekne ďakujeme.

Ďakujeme aj tým, ktorých sme mohli trošku vyspovedať a ich milé riadky uverejniť v Ozvene, ktorú práve držíte v rukách. Vďaka tomu nebude chýbať už tradičný „dystrorozhovor“, ani obľúbená rubrika „rodičia rodičom“. Nesmie chýbať ani sociálne okienko, v ktorom odpovedáme na vaše zvedavé otázky.

Mužské pokolenie potešíme športovým okienkom, vďaka ktorému sa dozviete viac o podujatiach v bocci a v šachu.

V samotnom závere sa môžete vďaka Alkinym receptom odreažovať v kuchyni, alebo pri vedomostnom kvíze, prostredníctvom ktorého môžete vyhrať peknú vecnú cenu.

To samozrejme nie je všetko, čo sme si pre vás prichystali v najnovšom čísle Ozveny. Listujte a čítajte ďalej a dozviete sa viac :).

Prajeme príjemné a pohodové čítanie.

Natália Turčinová

Z KALENDÁRA 2015

3. DECEMBER 2015

Medzinárodný deň ľudí so zdravotným postihnutím

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

10. DECEMBER 2015

„Oemdácka“ vianočná kapustnica!

„Vianočná „oemdácka“ kapustnica je naším symbolickým poďakovaním našim asistentom, dobrovoľníkom, priaznivcom, sponzorom atď., ktorí nášmu združeniu neustále pomáhajú. Vážime si, že nám pomáhajú pri rôznych našich aktivitách, či už pri organizovaní kampane Belasý motýľ, Koncerte belasého motýľa, pri letných táboroch, pri športe boccia a šach, pri tvorivých aktivitách, alebo pomocných kancelárskych prácach v samotnej centrále. Tešíme sa na stretnutie vo Vodárenskom múzeu 10. decembra 2015.

12.-13. DECEMBER 2015

Vianočný bazár chalaňov

Veselý slovenský herec, ale hlavne náš podporovateľ Lukáš Latinák sa rozhodol venovať výťažok z charitatívneho projektu „Vianočný bazár chalaňov“ OMD v SR. Podporiť nás môžete aj vy kúpou všakovakých pekných vecičiek na Vianočnom bazáre chalaňov vo V-Klube (Nám. SNP 12, Bratislava).



• Zdroj: www.vianocnybazarchalanov.sk

17. DECEMBER 2015

Slovensko 2015 Advent

Slovensko 2015 Advent je unikátny projekt Rozhlasu a televízie Slovenska, ktorý spája umenie a kultúru s ušľachtilým charitatívnym rozmerom. Od 1. do 19. decembra prinesie RTVS 15 adventných koncertov. Každý prenos bude venovaný jednej z pätnástich neziskových organizácií a nás veľmi teší, že tento rok je medzi nimi aj naše

OMD. Výťažok z výnosov zo vstupného tak poputuje na chod našej organizácie. Koncerty budú vysielané naživo každý deň o 20:00 na Dvojke a následne v nasledujúci pracovný deň v repríze o 21:05 v Rádiu Slovensko.

31. DECEMBER 2015

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

Deň 31. december 2015 je posledný termín, do ktorého je možné zaplatiť členský poplatok za rok 2015 vo výške 10€. Pokiaľ tak neurobíte, považujeme to za prejav toho, že už nemáte záujem byť naďalej členom našej organizácie a členstvo Vám zanikne.

AKTUALITY

Výzva členom: Kto potrebuje auto?

Spoločnosť SIEMENS vyradila 5 áut typu Škoda Octavia – combi s dieslovým motorom. Vozidlá majú 4 až 5 rokov, počet najazdených kilometrov v priemere 170 000. Autá sú pravidelne servisované a v dobrom technickom stave. Spoločnosť SIEMENS oslovila naše občianske združenie so žiadosťou o spoluprácu pri vyhľadani rodín alebo jednotlivcov, ktorí by z dôvodu ťažkého zdravotného postihnutia potrebovali na prepravu auto.

Záujemcovia o dar by mali spĺňať tieto kritériá:

- nemajú nárok na príspevok na kúpu osobného motorového vozidla
- nevlastnia osobné motorové vozidlo, alebo to, ktoré vlastnia, má najmenej 7 rokov od prvej registrácie a je už v technicky zlom stave a zároveň nemajú nárok na príspevok na kúpu
- potreba prepravy je viac krát týždenne

Kontaktujte nás: omd@omdvrs.sk,
telefonicky: 0948 04 66 71
0948 04 66 72

Zmeny v platení MHD pre držiteľov preukazu ŤZP, ŤZP-S

Poslanci mestského aj župného zastupiteľstva schválili nové podmienky zľavnenej prepravy IDS BK (Integrovaný dopravný systém Bratislavského kraja), ktoré by mali vojsť do platnosti od 1. novembra 2015.

Držitelia preukazu ŤZP a ŤZP-S **stvalým pobytom v Bratislavskom kraji** budú mať zľavu 90% na predplatné cestovné lístky (električenka) na zóny 100 a 101, ktoré si budú zakupovať na bezkontaktnú čipovú kartu. Čipová karta stojí cca 5 eur a platí 5 rokov. Ročný predplatný lístok po zľave 90% bude stáť cca 26 Eur. Sprievodcovia budú prepravovaní bezplatne.

V prípade jednorazových cestovných lístkov (papierové) budú mať zľavu 50%, pričom sprievodcovia budú prepravovaní bezplatne po predložení ŤZP a ŤZP-S majiteľa.

Držiteľka preukazu ŤZP a ŤZP-S **s trvalým pobytom mimo Bratislavského kraja** budú mať zľavu 50% na jednorazové cestovné lístky (papierový) i na predplatné cestovné lístky (električenka) vo forme bezkontaktnéj čipovej karty na zóny 100 a 101. Sprievodcovia budú prepravovaní bezplatne po predložení ŤZP a ŤZP-S majiteľa.

O ďalších skutočnostiach Vás budeme informovať, prípadne sledujte www.dpb.sk alebo www.bid.sk

Nové termíny do DystroCentra

Srdečne Vás pozývame na bezplatné konzultácie s našou fyzioterapeutkou Tatianou Kolekovou. Konzultácie sú určené pre členov OMD v SR, alebo aj nečlenov, ale s nervovosvalovým ochorením. Priestory DystroCentra sú plne bezbariérové a prispôsobené osobám s ťažkým telesným postihnutím. Na vozíku je prístupná aj toaleta a možnosť premiestňovania stropným zdvihákom na rehabilitačný stôl.

Najbližšie termíny sú:

November:
2. 11. 2015, 25. 11. 2015



December:

7. 12. 2015, 14. 12. 2015

Objednávajú sa na kontaktoch centrály OMD v SR.

Celoslovenské stretnutie členov OMD v SR 2015

Nebolo to tak dávno, čo sme sa na pár pekných dní stretli v piešťanskom hoteli Sĺňava na obľúbenom celoslovenskom stretnutí členov našej organizácie. Stretnutie sa organizuje pravidelne každý rok, tento krát opäť počas chladnejších jesenných dní od 09. do 11. októbra 2015. Už tradične sme si pre vás pripravili bohatý program, vďaka ktorému sme si oddýchli a tiež sa niečo nové naučili. Najdôležitejšie boli však stretnutia a úprimné rozhovory, ktorých bolo v Piešťanoch neúrekom. Pútavú reportáž z nášho milého stretnutia vám prinesieme v decembrovom čísle Ozveny.

Napíšte nám, čo sa vám na stretnutí páčilo, resp. nepáčilo, čo vás rozveselilo a ktorý bod programu by ste si radi zopakovali.

Tešíme sa na vaše postrehy!

BELASÝ MOTÝĽ

Známe osobnosti s motýlikom

Kampaň Belasý motýľ 2015 nečakane oživila MOTÝLIKOVSKÁ MÁNIA. Rôzne známe osobnosti sa vyfotili s belasým motýlikom na krku a fotografiu zverejnili

na svojom FB, pričom vyzvali svojich priateľov, aby aj oni podporili kampaň Belasý motýľ.

Slušivých motýlikov vyrobila známa šperkárka Katarína Blaško Švecová (www.svecicky.sk) a oslovené osobnosti veľmi radi prijali našu prosbu o spoluprácu pri šírení osvetu o svalovej dystrofii. Každému motýlik mimoriadne pristal, niektorí sa s ním aj ťažko lúčili, keď musel putovať k ďalšiemu záujemcovi.

A ktoré osobnosti sa radi ozdobili krásnym belasým motýlikom na prospech dobrej veci?

Takže, dámy majú prednosť: herečky Anka Šišková a Peťka Polnišová, speváčka Sima Martusová, moderátorka rádia Expres Monika Zázrivcová, redaktorka RTVS Táňa Šušková a teraz prejdime k pánom: Roland Kyška (portál ĽudiaĽuďom, herec Lukáš Latinák, moderátor a herec Ludwig Bagin, spisovateľa Daniel Hevier a Michal Hvorecký, riaditeľ Slovenského národného divadla Marián Chudovský, režisér Roman Polák, Friedrich Haider, hudobný riaditeľ a dirigent Opery SND, Jozef Dolinský, riaditeľ baletu SND, z hudobníkov si motýlika pripli: členovia skupiny POLEMIC a Horkýže slíže, Lasky zo skupiny Para, a Juraj Benetin zo skupiny Korben Dallas. Autorka motýlikov Katka Švecová rozbehla aj charitatívnu dražbu na portáli ĽudiaĽuďom, z ktorej výťažok 100€ putoval na účet verejnej zbierky.

Za dobrý nápad a veľkú pomoc pri jeho zrealizovaní patrí vďaka predovšetkým Jánovi Glovičkovi z kancelárie Verejnej ochrankyne práv a Katke Blaško Švecovej.

Ako môžete aj Vy podporiť ľudí s ochorením svalová dystrofia?

1. Na číslo účtu verejnej zbierky:

SK221100000002921867476

(Tatra banka)

Bankovým prevodom môžete prispieť ľubovoľnou sumou.

2. Zaslaním darcovskej SMS

Od mája až do konca roka 2015 môže každý prispieť na účet verejnej zbierky aj prostredníctvom zaslania darcovskej SMS: Postup je jednoduchý: vyťukajte do mobilu **SMS s textom DMS MOTYL a pošlite ju na číslo 877**, ktoré platí pre všetkých operátorov. **Cena SMS správy je 2€**. Prispejete ňou na nákup špecifických pomôcok pre dystrofikov.

Viac informácií o kampani Belasý motýl nájdete na stránke www.belasymotyl.sk. Tí, ktorí používajú smartfóny sa môžu na webovú stránku prihlásiť jednoducho prostredníctvom QR-kódu.



Podakovanie

Dobrý deň milá organizácia,

dovoľte mi, aby som sa srdečne poďakovala za finančnú pomoc, ktorú ste mi poskytli z verejnej zbierky Belasý motýl na kúpu špeciálneho kočíka pre môjho synčeka Patrika. Pred dvomi rokmi som si nemyslela, že našu rodinu postihne takýto osud. O tom, že náš Paťko trpí svalovou atrofiou typ 1, sme sa dozvedeli v auguste 2014. Posielam Vám fotografiu, aby ste videli, že Vašu finančnú pomoc sme využili na kúpu kočíka Simba Neo od firmy Otto Bock.

Ešte raz veľmi pekne ďakujeme.

S pozdravom Aneta Bálintová a Patrik



• Autor: Aneta Bálintová

Motýliky 2015



Anka Šišková



Katka Švecová
Ján Glovičko
autori projektu



Monika Zázrivcová



Lukáš Latinák



Polemic



Roland Kyška



Sima Martausová



Marian Chudovský



Juraj Benetin
Korben Dallas



Zuzana Šebová
Michal Sabo



Hokýže Sláže

A ďalší:
Petka Polnišová
Daniel Hevier
Michal Hvorecký
Roman Polák
Friedrich Haider
Jozef Dolinský
Lasky
Ludwig Bagin



Z NAŠEJ ČINNOSTI

OMD v SR na návšteve v Európskom parlamente (2. časť)

18. máj – 21. máj 2015

Štrasburg očami cestovateľky a asistentky Peťky

Na pozvanie europoslankyne Janky Žitňanskej, ktorá u nás bola v OMD-čku niekedy v októbri minulého roka „na kávičke“, zvedavá na problémy, s akými sa stretávame a boríme, sme sa v jedno voňavé skoré májové ráno (o 4h.) naložili do nášho žltého OMD autíčka a časť posádky do druhého Tibiho autíčka a vybrali sme sa na cestu do Štrasburgu. V počte 10 ľudí, z toho traja na vozíčkoch.

Tibi a Šani, statoční vodiči sa vydali s nami na cestu cca 980 km. Šinuli si to rýchlosťou prispôsobenou rakúskym a nemeckým diaľniciam, ale vyskytli sa aj spomalenia, tu zápcha, tu prestavba diaľnice... Celú cestu nás ale sprevádzalo krásne slnko a pekné počasie. Dúfali sme, že také ostane.

Prvá prestávka spríjemnená kávičkou mala scenériu Álp a krásneho jazera **Mondsee**. Ale tá káva... tá rakúska je trochu vodnatá a naše jazýčky sú už trochu rozmazané... Ale občerstvenie s takýmto výhľadom si nemôžeme dopriať každý deň. Lepšieho obrazu prírody k rozhladnutiu a radosti zo sveta v rannú hodinu niet.

Druhú kávičku sme pili až v nemeckom mestečku **Karlsruhe**, teda v preklade

Karčího pokoj :). V Karlsruhe nás zaujal kostol s moderným interiérom, biblickými silnými výjavmi, akoby oceľovým orgánom, ktorý z diaľky vyzeral ako nemecký orol a sugestívnou svetelnou hrou.

Karlsruhe je mesto, ktorého genius loci som našla vo všade rozmiestnených klavíroch. Z niektorých sa silno ozývali krásne tóny, aj napriek rušným uliciam. Najkrajší hudobný zážitok som mala, keď svojimi prstami rozihral asi 13-ročný chlapec klavír, skladbou písanou v azbuke. Úžasný bol aj park, asi 5-krát väčší ako Sad Janka Kráľa, ale i tak som mu kraj nedovidela. Nieкто hral freesbie, iný čítal, ľudia sa zabávali, opaľovali na teplom slniečku. To bezstarostné "leňošenie v tráve" som im v tú chvíľu trochu závidela. Veď „Karčího pokoj“ si všetci v parku užívali. Nás však čakala posledná časť cesty. Netrvalo dlho a boli sme v Štrasburgu.

Štrasburg, sídlo Európskeho parlamentu sa nachádza na východe Francúzska na ľavom brehu Rýna. Je to hlavné mesto regiónu Alsaska a departementu Bas-Rhin. Na ľavej strane Rýna je mestská časť Štrasburgu a na pravej strane nemecké mesto Kehl. V samotnom meste žije 264-tisíc obyvateľov a v celej metropolitnej oblasti okolo 612-tisíc. Mostom, ktorý spája obe časti sme prešli plynule k nášmu hotelu. Celým pobytom nás sprevádzala šikovná a kamarátska asistentka Janky Žitňanskej, Anka Šmehilová.

Náš hotel bol moderný a príjemný, a bez väčších ťažkostí v ňom prežili aj kolegovia na vozíčkoch. V hoteli boli najlepšie raňajky - chutné francúzske syry,

pečivá a **pomarančový zázrak - odšťavovač**, do ktorého sme si sami hádzali pomaranče z debničky. Po tento vitamínový nápoj sme sa viackrát vrátili.

Prvý večer sme sa poniektorí išli prejsť do blízkeho okolia hotela. Pri jednom z kanálov rieky Rýn sa buduje celá nová štvrť, ale takým štýlom, ktorý sa snaží integrovať prírodu okolia riečneho toku, prírodné materiály a progresívne architektonické prvky. **Oživujúca invenčná architektúra.** Jednu stranu sprevádzala pravdepodobne stála výstava krásnych netradičných fotografií miestnej fauny a flóry.

Na druhý deň nás už čakala prehliadka historického centra mesta. Teplota vonku však klesla o pár stupňov a rozfúkalo sa. Museli sme na seba podávať všetky

vrstvy. Najstatočnejšie to znášala naša Andy v tenučkej nezapnutej bundičke. Posádka sa však sladko zahriala v známej kaviarni **Cafe Brogli** pri tradičných laskonkách a káve. Síce podaných bez úsmevu (Marko poznamenal, že ju asi bol zubok), ale nás zo Slovenska to predsa nemôže zaskočiť. Už cesta **električkou** bola zážitkom. Prijemne bezbariérová. Hrala v nej taká vesmírna hudba a my sme za jej oknami objavovali pre nás nové mesto.

Špecifikom Štrasburgu je to, že lístky na električku si treba označiť už na zastávke, ešte pred vstupom do vozidla a našej roztatárenej skupine sa stalo, že časť už bola v električke, časť stále vonku dumala nad označovaním lístkov, keď tu šofér zatvoril dvere a tí, čo boli



• Na potulkách mestom. (Autor: z archívu OMD)

dnu, nechtiac išli „na čierno“. Zvyšná posádka s lístkami nás „prenasledovala“ v električke, ktorá išla o 3 minúty :).

Vystúpili sme priamo v historickom centre. Od roku 1988 je historické centrum Štrasburgu s názvom **Grande Ile** zapísané v Zozname UNESCO. V minulosti patrilo Štrasburg striedavo k Nemecku aj Francúzsku, čo ovplyvnilo aj jeho architektúru. Typické sú mestské domy zo 17. storočia, ktoré majú drevené vonkajšie fasády. Síce vyzerajú romanticky, ale tieto steny sú vraj ako z papiera a bytmi v zime riadne prefukuje. Na strechách má veľa z domov malé okienka usporiadané v radoch za sebou. Slúžili ako súčasť podkrovia a na prevzdušnenie priestoru podkrovia, kde uschovávali potraviny aj na celý rok. Toto mesto bolo neustále **sužované vojnami**, a jeho obyvatelia si museli robiť zásoby, keďže počas vojny sa k potravinám dostali len ťažko.

Najznámejšia dominanta mesta je **katedrála Notre Dame** z 11.- 15. storočia, postavená z červeného pieskovca v gotickom štýle. So svojimi 142 metrami bola medzi rokmi 1625 a 1874 najvyššou stavbou na svete. Potom ju vystriedal kostol Sv. Mikuláša v Hamburgu. Jej druhá severná veža nebola nikdy dostavaná. Ale z určitého uhla v jednej kaviarni, v zrkadlení jej okna, očný klam spôsobí existenciu aj druhej veže.

Veľmi zvláštny pocit v nás pred rôznymi pamiatkami vyvolávala prítomnosť **ozbrojených mužov – vojakov**, tieto opatrenia vznikli po útokoch v Paríži na vydavateľstvo Charlie Hebdo. Videali sme ich napríklad pred katedrálou, či pred židovskou synagógou, oproti

ktorej je slovenské veľvyslanectvo, ktoré počas II. svetovej vojny neslávne slúžilo ako **sídlo gestapa**.

Keďže bolo chladnejšie počasie, po prehliadke mesta sme sa tešili do teplejšieho interiéru reštaurácie, kde sme boli pozvaní na **slávnostný obed** spolu s ďalšími skupinami, ktoré Janka Žitňanská pozvala do Štrasburgu.



• Slávnostný obed v historickom centre Štrasburgu, na ktorý nás pozvala europoslankyňa Janka Žitňanská, spolu s ďalšími skupinami. (Autor: z archívu OMD)

Nuž, úslužnosť Štrasburgčanov má svoje medzere. Trošku sme sa pri vedúcej čašníkov cítili ako v škôlke a radšej poslúchali. Nevedela som sa dohovoriť po anglicky, že miesto ryby ako vegetariánka by som si rada dala syr, no stále to čašníčkovi nebolo jasné, že predsa si dám "fish"(rybu) a ja som oponovala, že "cheese" (syr). Až musel zavolať vedúceho, aby sme sa dohovorili a ja som sa pritom naučila nové slovíčko po francúzsky "fromage" (syr), čo sa mi pri ich kvalite ich syrov môže zísť. Nevie, či si niečo zapamätal čašník, ale podľa slov našej milej kamarátky Daniely Gondovej, žijúcej roky v tomto meste, Štrasburgčania sa neradi obťažujú inými

jazykmi. Prečo by ich mal ešte niekto druhý zaťažovať angličtinou. Ak niečo chce, má vedieť po francúzsky. Je to trochu zjednodušené a unifikujúce, ale niečo na tom bude.

Celkovo je to o Francúzoch a ich nechuti prehovoriť po anglicky známe, aj keď niektorí isto tento jazyk ovládajú na dobrej úrovni. **Pani Daniela** bola pre nás veľmi oživujúcim prvkom pobytu, len tak ako „z rukáva“ sypala rôzne zaujímavé informácie a počas týchto dvoch dní sme sa s ňou stretli niekoľkokrát.

Ja, cyklistka, som sa čudovala ako človek musí priam odsakovať z cesty cyklistom. Občas človek ledva stihol uhnúť. Francúzi si tiež vedia poprflať. Pani Daniela vidí dôvod v tom, že ak niečo nemajú Štrasburgčania prikázané zákonom, nedovolia, aby ich niekto obmedzoval. Zákon v znení Veľkej francúzskej revolúcie: **"Sloboda, rovnosť, bratstvo - Liberté, égalité, fraternité"**.

Celkovo si pani Daniela myslí, že toto mesto, či celkovo Francúzi zažívajú **morálnu agóniu zo straty národnej identity**. Ťažko sa zmierujú s tým, že tretia, či štvrtá generácia postkolonialistického dedičstva, teda dnes vysokoškolsky vzdelaní ľudia, ktorých predkovia pochádzali z Alžíru, Čadu, francúzskej západnej Afriky, či francúzskej Indočíny, dnes obsadzujú dôležité posty v rôznych oblastiach ako aj v politike, posty s veľkým vplyvom na vývoj krajiny, s čím sa vraj domáci ťažko vyrovnávajú.

S pani Danielkou sme sa prešli po najzachovalejšej časti starého mesta **La petite France**, ktorá je tvorená malebnými farebnými historickými domami nad ramenom rieky Ill a jej príslahlými

kanálmi. K obľúbeným atrakciám počas návštevy mesta Štrasburg patrí práve **okružná plavba loďou** po rieke Ill, ktorú sme aj absolvovali. V slúchadlách si "plaviaci sa" návštevník mohol vybrať medzi širokou ponukou jazykov a dokonca aj s kanálom s historickou obhliadkou skoncipovanou pre deti. Veľmi živou. Stačilo si predstavovať.

Z presklenej lávky parlamentu, pod ktorou sme sa plavili, nám v presný čas kývala Janka Žitňanská. Smiali sme sa, že ostatní politici si musia myslieť, aký je to populárny politik, ktorému turisti ešte aj z loďky mávajú.

Mesto Štrasburg je sídlom Rady Európy a Európskeho parlamentu, na ktorého obhliadku sme boli taktiež pozvaní. Trvala nám skoro celý deň. Zúčastnili sme sa aj zasadnutia poslancov a hlasovania. Práve sa pojednávalo o dôležitej problematike dnešných dní súvisiacu s kvótami pre krajiny EÚ na prijatie a pomoc utečencom. Trošku to vyzeralo ako na telocviku. Poslanci hlasovali aj digitálne, ale aj rukami. Všimli sme si tlmočníkov do posunkového jazyka pre poslankyňu, ktorá bola nepočujúca. Do každého jazyka, spolu ich bolo 24, prekladali traja tlmočníci. Teda traja tlmočníci na jeden jazyk štátu EÚ. Striedajú sa počas celého rokovania, ktoré niekedy trvá aj celý deň.

Keď nás "vypustili" z parlamentu, "utekali sme" do blízkeho parku. Predtým sme si však vypočuli tradičné spevy eskimáckeho zboru z Laponska. Až neskôr po koncerte sme sa dozvedeli, že sa búrili proti novým opatreniam na ochranu tuleňov a zredukovania počtu ich lovenia. V parku **de L'Orangiere** okrem

voľne žijúcich bocianov, sa nachádzalo aj malé ZOO, napríklad aj s celkom bojnými pštrosmi. Nechcela by som ich stretnúť nahnevaných vo voľnej prírode. Naživo je to obrovský tvor.

Naše dva plné dni návštevy tohto významného mesta sa schýlili ku koncu. My sme si však cestu ešte trošku predĺžili, keďže sme do GPS zadali smer nie na rakúsky Salzburg, ale na nejaký menší v Nemecku. Kým sme zistili, že ideme úplne mimo... prešiel nejaký čas aj kilometer :).

Cesta nám priniesla zaujímavé obohatenie, nové priateľstvá, spoznanie významného miesta, kde sa toho veľa v spoločnej politike štátov EÚ varí

a vzhľadnutie krásneho historického mesta.

Ďakujeme za túto úžasnú možnosť Janke Žitňanskej a za milé sprevádzanie a spoločnosť jej asistentke Aničke Šplehovej.

Tak snáď nie je ešte všetkým spoločným OMDáckym výletom koniec.

PEŤKA „BALKANICA“ ZNÁŠIKOVÁ



• Celá slovenská posádka v Európskom parlamente v Štrasburgu.
(Autor: z archívu OMD)

Reportáže z letných pobytov

Počas leta 2015 naše OMDéčko zorganizovalo 6 letných pobytov, ktorých sa zúčastnilo 68 členov, z toho 31 detí, 87 rodinných príslušníkov, 52 osobných asistentov, 21 osôb sa podieľalo na realizácii pobytov (organizátori, animátori, fyzioterapeuti). Veľmi nás teší, že sme spolu mohli prežiť ďalšie OMDácke leto plné zážitkov. Na nasledujúcich stranách si prečítate pútavé reportáže účastníkov a animátorov táborov.

Letný ozdravovací pobyt Sanatórium Tatranská Kotlina

26. jún – 03. júl 2015

Prvý tábor, ktorý sme pre našich členov zorganizovali bol letný oddychovo-ozdravný pobyt v príjemnom prostredí Tatier v sanatóriu Tatranská Kotlina. Nachádza sa v nadmorskej výške 760 m a okolie je vhodné na zdravotné prechádzky.

HORSA DOHÔR

Na prelome júna a júla sa uskutočnil letný ozdravný pobyt pre členov OMD v SR v krásnom prostredí Belianskych Tatier. V sanatóriu Tatranská Kotlina sa už tradične zišla veselá partička svalových dystrofikov spolu so svojimi osobnými asistentmi. Okolie sanatória je vhodné na príjemné

prechádzky a tamojšie ovzdušie láka nadýchať sa a okysličiť si pľúca.

Voňavý a čerstvý vzduch bol aj v obci Ždiar, kde OMD posádka putovala hneď v prvý deň pobytu. S bezbariérovým autom sme zakotvili v Skicentre Strednica, odkiaľ sme mali nádherný výhľad na obec a samotné Tatry sa nám ponúkli ako na dlani. Výletníci mali v tento deň veľkú chuť spoznávať a preto naša ďalšia cesta smerovala do múzea Tatranského národného parku v Tatranskej Lomnici. Tu sme sa oboznámili s flórou a faunou tatranskej prírody, s jej ochranou a s dejinami Tatier. Prírodovedecká a historická expozícia bola prístupná aj pre nás, vodičkárov.

Po náročnom dni plnom nových poznatkov a zážitkov sme si nasledujúce dni oddýchli vo vyhriatom bazéne a silu sme nabrali v horúcej vírivke a saune. Tí najväčší labužníci si pospali počas príjemnej masáže, zatiaľ čo za oknami vystráľalo počasie. Práve vďaka dažďu sme mali dostatok času sa navzájom spoznať, zasmiať sa, porozprávať a vypiť si spoločne kávičku. Keď sme nemohli objavovať krásy prírody, vzdelávali sme sa vďaka spoločenským hrám a súťažiam.

Po pár dňoch sa na nás konečne usmialo slniečko. Rozhodli sme sa preto prevetrať kolieska a osobných asistentov, ktorí si kolegiálne požičali bicykle. Takto vyzbrojení sme prešli niekoľko kilometrov až po najbližší salaš, kde sme sa posilnili vynikajúcim ovčím syrom a sviežou žinčicou. Odfotili sme sa s miestnymi zvieratkami a po niekoľko hodinovej túre sme sa vrátili späť



- Táborníci posilnení žinčicou z miestneho salaša sa vybrali na prechádzku pod majestátnymi tatranskými štítmi. (Autor: Pavol Kulkovský)



- Na kolieskach nie len dystrofici, ale aj asistenti :). (Autor: Pavol Kulkovský)

do sanatória. Tí odvážnejší pokračovali v túre ďalej až do Spišskej Belej a tak prešli viac ako 20 kilometrov.

Nasledujúci deň bol vďaka slnečnému počasiu ako stvorený na ďalšiu prechádzku. Vydali sme sa preto po stopách náučného lesníckeho chodníka, ktorý má dĺžku takmer tri kilometre. Vďaka desiatim informačným panelom sme sa dozvedeli zaujímavé informácie o lesníckej tematike a tiež o histórii miestnych lesov. Lesnícky chodník je vedený naprieč hlbokým lesom, ktorého terén je prístupný aj vozičkárom. Najlepšie to však zdoľávali tí, ktorí mali väčšie kolesá. Na viacerých miestach boli totiž prevedené drevené žľaby na odvod vody. V takýchto chvíľach nám boli viac ako inokedy nápomocné silné svaly našich osobných asistentov, ktorí sa poriadne zafučali.

Niektorí sa zafučali aj na lanovej dráhe v Spider parku, iní na túre do Belianskej jaskyne, ďalší počas konzumovania vynikajúcich halušiek v miestnej Kolibe :). Týždeň v tomto krásnom prostredí ubehol naozaj veľmi rýchlo. Zrazu bol piatok, posledný deň a my sme sa pripravovali na cestu domov. Veríme, že tak, ako tento týždeň, aj rok ubehne ako voda a my sa opäť vidíme v Tatrách na ozdravnom pobyte. Už teraz sa tešíme!

NATÁLIA TURČINOVÁ

Tábor pre mladšie deti so svalovou dystrofiou, rodičov a osobných asistentov, penzión Slniečko, Duchonka

19. – 26. júl 2015

Tábor sa konal pre mladšie deti do 11 rokov so svalovou dystrofiou, ich rodičov a osobných asistentov na Duchonke v bezbariérovom penzióne Slniečko. Na tábor prišli celé rodiny – rodičia, ale aj súrodenci dieťaťa so svalovou dystrofiou. Pri aktivitách a trávení voľného času pomáhali deťom dobrovoľní osobní asistenti a animátori, vďaka ktorým mali aj rodičia voľnejší program. Mali tak priestor oddýchnuť si a navzájom si odovzdávať a vymieňať skúsenosti. Deti sa každé ráno poriadne rozcvičili s fyzioterapeutom, aby sa mohli počas zvyšku dňa zabávať s priateľmi.

DUCHONKA PRIVÍTALA NOVÉ TVÁRE

Keď si spomeniem na tie krásne a radosné chvíle, hneď mi je teplejšie v tomto jesennom čase a akosi sa začnem mimovoľne usmievať.

Predstavím si jeden po druhom deti, ktoré sme spoznali, Evičku, Branka, Dáriusa, Peťka, Tomáška, Martinka a Benka. Náš tábor, sme si pracovne pomenovali zdobnelinou „táborček“, prebiehal v úžasnej rodinnej atmosfére. Kolektív 7-mich detí so svalovou dystrofiou sme doplnili o súrodencov a ďalších kamarátov, nakoniec ich bolo dokopy 14 a medzi sebou nadviazali pekné kamarátske vzťahy.



- Deti svojich asistentov každý deň poriadne unavili. Kristiánov asistent Ljubo by o tom niečo vedel povedať, keby chcel :). (Autor: z archívu OMD)



- Jožko Blažek je autorom návrhu tohto pekneho trička, ktoré dostal každý účastník tábora.



- Toto je duchonkárka zostava! Deti a ich asistenti. A kde sú rodičia? No predsa relaxujú :). (Autor: z archívu OMD)



• Záchrana pred roztopením sa počas úmorných letných dní. (Autor: z archívu OMD)

Animátorka Lenka pripravila pre deti „nadupaný“ program pod názvom Lesní strážcovia, plný rôznych súťaží, úloh a hádaniek, deti neustále niečo tvorili, vymýšľali, riešili, ale našli si aj čas na oddych, spomíname na slnečné popoludnia v bazéne, plné špliechania, vískania, smiechu...

Každé ráno sa deťom venoval fyzioterapeut Marko, spoločne s rodičmi ponáňovali skrútené svaly a precvičili stuhnuté nôžky a rúčky a potom, hurá na program!

V stredu sme spoločne vyrazili na výlet do bojnickej ZOO, deti počas celého dňa plnili zoznam rôznych súťažných úloh, ktoré pre nich Lenka nachystala, prehľadali svojich asistentov po kopcovitom teréne zoolgickej záhrady a hľadali rôzne zvieratká, ani úmorne teplé počasie ich nedokázalo zastaviť. Cesta domov autobusom bez klimatizácie však bola saunou a peklom v jednom, po príchode na Duchonku nás zachránil od roztopenia iba bazéééééééééé!

Rodičia mali veľa priestoru na oddych, vzájomné rozhovory, prechádzky, mohli využiť masáže od Marka, mohli si zaplávať v bazéne, či len tak relaxovať, ale aby

- Kúzelník Melies to s deťmi vie! Branko, Ivko a Evička sa nestačili čudovať, odkiaľ to len dokázal povýťahovať 2eurové mince! (Autor: z archívu OMD)



sa nenedili, niektoré úlohy museli plniť aj oni: napríklad zložiť niekoľko papierových žabiek, zhotoviť portrét svojej rodiny, zbaľiť ruksačik nevyhnutých vecí na výlet a iné. Mamičky si vyzdobili plátenné tašky, ktoré im teraz pri nakupovaní pripomínajú pekné duchonkárské časy. Ako nám bolo počas tábora? Najkrajšie to vyjadril otecko Peter: Tak, ako v siedmom nebi! Veru, kto nezažil nepochopí. Všetci sa tešíme na budúci rok a vyzývame všetkých kamarátov z OMD, ktorí ešte neboli v tábore, pridajte sa, čakáme na Vás!

ANDREA MADUNOVÁ

Letný tábor pre mládež so svalovou dystrofiou, Penzión Bystrík, Čičmany 18. júl – 25. júl 2015

Ďalší letný tábor určený pre mladých ľudí so svalovou dystrofiou nad 13 rokov sa uskutočnil v bezbariérovom zariadení uprostred vy-maľovaných dreveníc v malebnom prostredí známej dedinky obkolesenej Strážovskými vrchmi. Stretli sa tu už známe partie mládežníkov a ich rodičov, ktoré si vytvorili cenné priateľstvá. Navzájom si pomáhajú a podporujú sa nielen počas tohto letného pobytu.

LETNÝ TÁBOR PRE MLÁDEŽ

Vety ako „Kedy už ideme do tábora?“, „Zabalila si všetko?“, „Už len raz sa vyspím.“ či „Poďme už, lebo prídeme poslední.“ neboli okolo osemnásteho júla v niekoľkých rodinách ničím neobvyklým a prichádzali v takmer pravidelných intervaloch. Pomyslený krížik v kalendári si robila nielen zohratá zostava mladých mužov a slečien, ale spolu s nimi sa týždňa plného úsmevov nevedeli dočkať ani rodičia a asistenti. Po dvoch ročníkoch v horskej oblasti v Tatranskej Kotline sa tábor presunul do dedinky Čičmany, ktorá už na prvý pohľad dýchala slovenskými tradíciami. Usmiate tváre domácich, pomalované čičmianske domy či krásna príroda všade navôkol, aj to vívalo všetkých účastníkov.

Začiatok tohtoročného tábora bol venovaný tichej spomienke na nezabudnutelného usmievavého chlapca, Jurka Vasiľa,

ktorý nás minulý rok opustil. Aj keď s nami Jurko nemohol byť, všetci, ktorí ho mali možnosť spoznať, ho svojimi slovami, úsmevnými príhodami a spoločnými spomienkami do tábora opäť navrátili.

Prvý večer sa niesol v duchu zvyčajnej vravy a rozhovorov o zážitkoch za uplynulý rok. Preskúmavali sa nové priestory a zoznamovalo sa s neznámymi tvármi v radoch asistentov. V rámci vzájomného spoznávania sa, mal každý priestor povedať niečo o sebe, a tak sme sa čo-to dozvedeli o lezení na skaly, o nebezpečne vyzerajúcich skokoch v športe frisbee, bežnom dni väčšiny z nás či koho treba navštíviť, ak nie je nablízku múzeum Lega. Nechýbali ani fotky z ciest, a tak sme mali možnosť vidieť, kam všade sa dá docestovať na elektrickom vozíčku.

Na osvedčenú zábavu v podaní Milujem Slovensko sa celá skupinka poctivo pripravovala na náučnom chodníku. Zbierala vedomosti, aby večer pomohla v ťažkom súboji Východ vs. Západ svojim rodičom. Tábor ako zvyčajne prinášal plno prekvapení a tak aj takto v lete prišlo schladenie v podobe poriadnej guľovačky, keď papierové gule lietali zo strany na stranu. Svoju kreativitu a konštruktérsku schopnosť mohli chlapi prejavovať pri stavaní lode, ktorá mala jediný cieľ, doplaviť sa čo najďalej. Táto aktivita dokonca zaujala i pár okolojdúcich, ktorí si pri sledovaní rútiacich sa plavidiel spravili krátku prestávku vo svojej chôdzi. Nechýbali ani obľúbené súťaže, ktoré aj mládež rozdeľovali na dva tábory, a to športové súboje rodičia proti asistentom,

aj keď skupinka fandiaca rodičom bola predsa len väčšia. Tímy si zmerali svoje sily tradične pri futbale a novej táborovej disciplíne florbale. Chlapci sa zahrali na manažérov, obsadili jednotlivé pozície hráčmi, určili pravidlá a sami sa podieľali na úlohe rozhodcov. Počas zápasu padali aj žlté karty. Rozhodcovia boli nekompromisní a nedali sa obmäkčiť. Hrací čas skončil napínavo, nerozhodne 1:1, pri kopoch na bránku sa ale rodičia ukázali ako lepší strelci. (Niekomu sa podarilo loptou trafiť aj vlastné dieťa v hľadisku. :)) Bilanciu si asistenti vylepšili aspoň pri florbale, keď sa na stranu rodičov postavil aj hokejista Richard Lintner so svojimi dcérami. Všetkých potešil rozprávaním, tričkami pre chlapcov i podpiskartami. Nechýbalo ani nejaké to fotenie, do ktorého sa asi najviac hrnula skupinka asistentiek. Tábor ale pritiahol aj iných vzácnych hostí. Zastavili sa Vasiľovci, Vallovci,



• Hokejová legenda Richard Lintner s dcérami a Tomáško Vaľo s maminou. (Autor: Iveta Pernišová)

Andrea Madunová, nechýbala usmievavá fyzioterapeutka Tánička. Vďaka návšteve dvoch sokoliarok sme zistili, aké to je pohladkať sovu či iných dravcov, že „ohlodávanie“ sovičkou nie je nepríjemné a ako vyzerá, či čo sa stane, keď dravca odfúkne.



• (Autor: Iveta Pernišová)



• Dárius Renner s rodinou a známym šéfkuchárom Jaroslavom Židekom. (Autor: Iveta Pernišová)

Tábor sa niesol v duchu dobrého jedla. Animátorka Evka a jej pomocníci pripravili cestu na pizzu, Vlado predviedol, ako ju vyhadzovať do poriadnych výšok a nám ostatným tiekli slinky už z konca chodby, kam voňali všetky rozložené príklady. Tých bolo dosť. Každý mal možnosť spraviť si svoju večeru podľa chuti či už ho lákali olivy, kukurica alebo poriadna dávka syra. Pri pohľade na plechy sa prejavili aj kreatívne duše, ktoré sa s vizážou svojej pizze naozaj vyhrali. Chuťové poháriky pohladil aj šéfkuchár Vlado so svojím známym gulášom, ktorý sa tento rok zaobišiel bez super špeciálnej prísady – dažďa. O jeden

z obedov sa postarala ďalšia z návštev, kuchár Jaroslav Židek so svojím pomocníkom. Po zmienke, že je čas jesť, bolo počuť len kolieska vozíkov presúvajúcich sa za jedlom. Čo ak by sa náhodou niekomu neušlo... Jedla bolo ale viac než dosť, kto v noci po kartách či rozhovore vyhladol, mohol spraviť nočný nálet do kuchynky.

„Ty... ty... tá... tá... tá... ty...“, to ešte dlho znelo v hlave každému, kto sa odvážil vojsť do miestnosti a nechať sa zamknúť v zaujímavej aktivite, ktorú si mohla vyskúšať ako mládež, tak aj rodičia. Pomocou logických úloh, pátrania po ukrytých predmetoch a za pomoci tímovej práce sa zamknutá skupinka musela dostať ku kľúču od dverí a vyslobodiť sa. Malej Terezke sa podarilo potvrdiť známu pravdu o komplikovanom uvažovaní nás dospelých a predviedla, ako ľahko sa dá problém vyriešiť, zatiaľ čo my ostatní sme od námahy krčili čelami.

Kým sa mládež venovala svojim aktivitám, ani rodičia nezaháľali. Niektorí využili donesené bicykle, neskôr i služby pána maséra a iní vyvíjali veľkú snahu presvedčiť slečnu z čičmianskeho podniku o nutnosti zmeny jedálneho lístka. Aj keď tvarohové pirohy ani po niekoľkých dňoch „ukecávania“ nedostali, boli im sľúbené na rok, a tak oteckovia majú o dôvod viac tešiť sa na tábor 2016.

Celodenný výlet pod hradom Beckov priniesol okrem úsmevov a príjemnej únavy zo stráveného dňa aj nespočetné množstvo zážitkov. Zasúťažilo sa v kartách, šachu, v boccii, ale nechýbal ani strategický súboj v Monopoly. Aj napriek zapáleniu pre hry nezabudla mládež podporovať svojich rodičov,



• (Autor: Iveta Pernišová)

ale i asistentov pri pokusoch zdolať skalu. Okrem lezenia nechýbali ani iné športové aktivity, tenis či bowling. Tí, ktorí mali stále dosť energie, sa vybrali obzrieť si hrad aj zblízka a komu bolo teplo, osviežil sa v malom bazéniku. Dobrá nálada pretrvala až do návratu späť do Čičmian, kde sa telocvičňa premenila na veľké kasíno plného dám a gentlemanov. Nechýbal obľúbený poker, riskovanie na kockách či oku. Stávky padali aj pri gymnastickom tréningu asistentov, ktorí sa snažili zvládnuť krkolomné zauzlenia, aby nesklamali stávkujúcich.

Hovorí sa, že gentlemani už vymreli, ale jeden z večerov dokázal opak. Oteckovia si zasúťažili pod prísnyh drobnohľadom divákov o titul najväčšieho gentlemana. Museli zvládnuť základné pravidlá etikety, odievania sa, ale i predviesť zručnosti v disciplínach,

ako viazanie kravaty či žehlenie. Ako sa zdalo, ani pranie a značky na oblečení im neboli cudzie. Porota zložená z niekoľkých dám mohla ohodnotiť aj ich tanečné zručnosti či spôsob zvädzania na štýl agenta Jamesa Bonda.

Poslednou, ale o nič menej vzácnou návštevou, bola čerstvá mamička Laura s rodinkou a spolu s ňou sme si spravili „baby“ večer. Spievanie uspávanky, kreslenie malej modelky Agátky so zaviazanými očami či práca na „tehotenskom“ brušku za pomoci balónov.

Týždeň ubehol ako voda, jednu sobotu sme vybaľovali veci z plných aut a zrazu tu bola ďalšia, keď sme zase všetko nakladali späť. Mali sme síce trochu smutné úsmevy z toho, že je čas ísť domov, ale hlavu plnú príjemných spomienok a vidinu toho, že o rok sa vidíme opäť.

IVETA PERNIŠOVÁ

Letný tábor pre staršie deti so svalovou dystrofiou, Sanatórium Tatranská Kotlina 26. júl – 3. august 2015

Letný tábor bol určený pre deti so svalovou dystrofiou vo veku 5-13 rokov. Táboru sa spolu s deťmi zúčastnili aj rodičia a ich súrodenci. Aby si rodičia oddýchli a zrelaxovali, pri aktivitách a trávení voľného času opäť pomáhali deťom osobní asistenti, ktorých zabezpečila naša organizácia. Tábor po niekoľkých rokoch zmenil miesto konania. Tento krát mohli účastníci spoznávať krásy našich veľhôr, pretože sa stretli vo Vysokých Tatrách. Zariadenie bolo plne bezbariérové a k dispozícii bol tiež bazén s teplou vodou, zdvíhacom vírivka, sauna a mnohé iné procedúry.

VOJENSKÝ (KRYCIE MENO DETSKÝ) TÁBOR POD TATRAMI

Už je to niekoľko mesiacov, čo sa veľké priestory Sanatória v Tatranskej kotline zaplnili našou päťdesiatdeväť člennou Rodinou, no neviem ako vy, ja ešte stále žijem spomienkami na náš táborový týždeň a načerpávam energiu z pozitívnych chvíľ strávených s úžasnými ľuďmi so srdiečkami na správnom mieste. Od 26. júla do 3. augusta sa totiž v Tatrách uskutočnil náš Ōemdácky tábor pre mladšie deti so svalovou dystrofiou, ktorý bol v niektorých veciach trošku iný, ako sme boli zvyknutí z predchádzajúcich táborov, no v konečnom dôsledku dopadol na výbornú a všetci sme z neho odchádzali naplnení zážitkami a príjemnými spomienkami.

Podme ale pekne od začiatku. V čom bol tento tábor iný? Najmä v tom, že sme staré dobré priestory penziónu Slniečko na Duchonke museli najmä z praktických

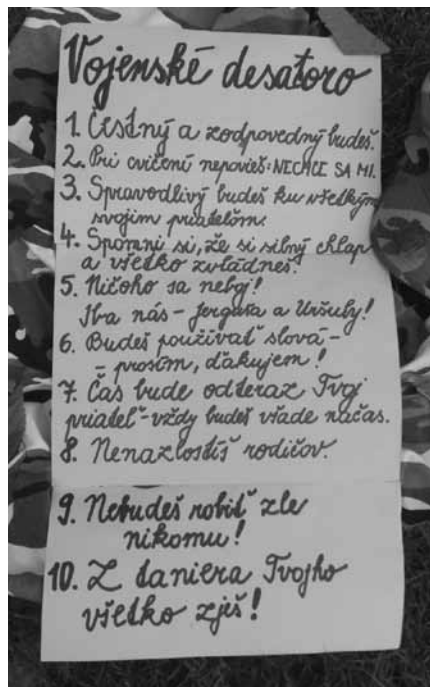


dôvodov vymeniť za priestory Sanatória v Tatranskej kotline. Nádherná príroda Vysokých Tatier je samozrejme bezkonkurenčná, no obrovské rozťahané priestory Sanatória, v ktorom okrem nás počas týždňa bývalo veľmi veľa ľudí najmä v staršom veku, bola dosť veľkým kontrastom oproti rodinnej útulnej atmosfére na Slniečku. Sanatórium bolo síce bezbariérové a ponúklo nám veľa priestorov na táborové aktivity a športové, turistické, či relaxačné vyžitie, no jedným z jeho hlavných nedostatkov bolo, že naša veľká skupina bola rozdelená po jednotlivých poschodiach a dvoch budovách Sanatória. Prvotné, nie veľmi príjemné prekvapenie z ubytovania, a zo starších spolunávštevníkov Sanatória, občas frflajúcich popod nos na páliace sa gumené elektrické vozíky, sme však čoskoro predýchali a celý rok očakávaný táborový týždeň sa mohol začať :).

Nášho tábora sa zúčastnilo dokopy 12 rodín, 14 detí so svalovou dystrofiou a ich 9 súrodencov. O program pre detúrency sa starali naši animátori, Zuzka a Riško Wagnerovci a pomocnými rukami a nohami našich detí bolo 13 asistentov, medzi ktorými mali najväčšie zastúpenie najmä študenti sociálnej práce z Trnavskej univerzity a študenti špeciálnej pedagogiky z Univerzity Komenského.

A teraz pekne ku nášmu táborovému týždňu, ktorý sa, vďaka našim výborným animátorom, stal vojenským táborom :). Nie nebojte sa, žiadne násilie, žiadne zbrane :). Náš tábor bol vojenským výcvikom, ktorého cieľom bolo z našich chlapcov vychovať chlapov, a to pod

vedením prísnych vojakov – generálov, Zuzky a Riška, teda – pardón – Uršule a Jerguša :). Tábor sa niesol v znamení Vojenského desatora, ktoré bolo zoznamom neporušiteľných pravidiel, za ktorých dodržiavanie (alebo nedodržiavanie) Uršula s Jergušom pridávali (alebo odoberali) chlapcom vojenské hviezdičky. A práve dostatočný počet hviezdičiek bol základným predpokladom k tomu, aby sa z našich chlapcov v posledný deň stali vojaci :). Špeciálnu pozornosť musím venovať vojenskému prikázaniu číslo 10 – „Z taniera svojho všetko zješ!“ Musíme uznať, že chalani v „jedáctve“ prekonali sami seba. Či už to bolo tým, že tety kuchárky naozaj výborne varili, alebo tým, že prísnemu oku generála Jerguša (a jeho lupe!!!)



• Autor: Riško Wagner

neuniklo ani jedno zrnko ryže na tanieri, ťažko povedať, no pozitívnym výsledkom vplyvu nášho desatora bol napríklad nezvyčajne prázdny tanier Dominika Štoffana, ktorý zaň dostal špeciálnu hviezdu navyše :). Ako mi neskôr napísal Riško Wager: „My sa veľmi tešíme z vojenského desatora, boli sme šťastní a hrdí, keď sa chlapci snažili prekonať sa, pracovať na sebe a byť vzorom“.

A čo sme počas týždňa robili? Deti si užili množstvo tvorivých aktivít, od kreslenia, cez vyrábanie svojich erbov a stíhačiek, až po vyrábanie jednej obrovskej stíhačky, ktorá v jeden z táborových dní vzlietla z balkóna izby na najvyššom poschodí :). Taktiež sme nešetrili ani trošku akčnejšími činnosťami, ako boli rôzne preteky, súťaže alebo hry, či už v telocvični, alebo blízkom lesíku. Okrem

hier taktiež každé ráno poctivo cvičili, spolu so šikovným Andym Haviernikom a asistentkou Zuzkou Šoltýsovou.

Čo sa týka rodičov, prvé dva dni sa o ich chrbátiky a šije staral šikovný masér Jaro Štoffan, za čo mu aj touto cestou ešte raz ďakujeme. Okrem toho sa počas týždňa vydali na cyklotúru, absolvovali niekoľko výletov v okolí Tatranskej Kotliny, navštívili Beliansku jaskyňu, hrali tenis, no taktiež si užili prechádzky po krásnom okolí. Počas jedného dopoludnia sme spolu s mamičkami vyrábali šperkovničky pomocou servítkovej techniky a zdobili kávové šálky. Nesmiem takisto zabudnúť na fantastické tri dievčatá z firmy Schenker, ktoré v jeden z táborových dní učili maminy tancovať salsu a pre deti pripravili akčné hľadanie pokladu. Rovnako ďakujeme firme Letmo,





• Autor: Lucka Budzáková

ktorá nám prišla do Tatranskej Kotliny predviesť svoje kompenzačné pomôcky a deťom robila bezplatný servis na mechanických a elektrických vozíčkoch.

Čo by to bolo ale za tábor v Tatrách, keby sme nenavštívili Štrbské pleso? Počas táborového týždňa sme si vo štvrtok urobili výlet. Autami a autobusom sme sa dopravili do Starého Smokovca, odkiaľ sme sa vláčikom odviezli rovno na Štrbské pleso. Dokonca aj premenlivé počasie nám prialo, pretože na Štrbskom plese nás privítalo slniečko a tak sme mohli dosýta načerpať tatranskú atmosféru :).

Rovnakým príjemným spestrením bol pre nás posledné rozlúčkové sobotné popoludnie, kedy sme navštívili Salaš v Tatranskej kotline, kde sme zažili tatranskú opekačku, zajazdili sme si na koníkoch, a v neposlednom rade sme sa naučili dojiť kravy :) (ďakujeme za tento pekný zážitok ochotným bačom – bratom Kačmárikovcom :).



• Autor: Job

Náš Tábor sme v sobotu večer zakončili diskotékou v Sanatóriu a v nedeľu ráno sme sa rozlúčili a rozišli do všetkých možných kútov Slovenska.

Takže takto sme sa tam mali. Dúfam, že sa teda všetkým rodičom aj deťom naozaj páčilo, najmä našim chalanom – teda po vojenskom výcviku už chlapom :) a dúfam, že sa všetci uvidíme zasa o rok. Nevieť ako vy, ale ja sa už neviem dočkať :).

KLAUDIA VIDOVÁ

Tvorivý letný tábor, penzión Slniečko, Duchonka

26. júl-2. august 2015

Opäť v prostredí rekreačnej oblasti Duchonka sa konal letný tábor s tvorivými aktivitami a neobmedzenou vekovou hranicou. Rozdelený je do viacerých tematických okruhov ako napríklad umelecká tvorba rôznymi výtvarnými technikami, 11. ročník Memoriálu Jožka Kráľa v šachu a iné pútavé aktivity. Tento rok sa niektorí účastníci tábora stali hercami dokumentárneho filmu o osobnej asistencii „Asistujem, teda som“, ktorý režírovala Vladimíra Plančíková – Sárkány. Reportáž z tvorivého tábora na Duchonke a postrehy jeho účastníkov si prečítate v nasledujúcom čísle Ozveny.



- Na tvorivom tábore si nie len šikovné sestry Hriňákové, ale aj ostatní účastníci, vytvorili množstvo pekných vecičiek.
(Autor: Lucia Mkrvicová)

Športovo-rekondičné sústredenie v boccii, penzión Bystrík, Čičmany

2. august – 7. august 2015

V bezbariérových priestoroch penziónu Bystrík sa uskutočnilo v poradí už štvrté športovo-rekondičné sústredenie v boccii, ktoré bolo organizačne zastrešované Klubom OMD Farfalletta Žilina. Sústredenie po trénerskej stránke viedol Mgr. Ondrej Bašták Ďurán.

BOCCIA SÚSTREDENIE ČIČMANY 2015

V dňoch 2.-7.8.2015 sa v penzióne Bystrík v Čičmanoch uskutočnilo v poradí už 4. sústredenie v boccii organizované klubom OMD Farfalletta Žilina.

Na tohtoročné sústredenie sa prihlásilo 20 hráčov, ako z klubu OMD Farfalletta, tak aj z klubu OMD Boccian a tiež neklasifikovaní hráči z CSS Turie a jednotlivci bez klubovej príslušnosti. Zloženie hráčov bolo pestré a rovnako pestré bolo aj samotné sústredenie v boccii.

Tréningové aktivity vypracoval Ondrej Bašták Ďurán, tréner klubu OMD Farfalletta Žilina. Časovo boli rozdelené do 3 fáz od rána do večera: 1 tréningové cvičenia, 2 modifikované zápasy, 3 turnaj v integrovanej boccii.

Tréningové cvičenia, ktoré prebiehali v doobedňajších hodinách, boli tohto roku zamerané na **rozohrávku** – nalepenie na jacka, hod pred jacka, rozrazenie

nalepenej lopty, hod k jackovi z boku. V troch tréningových dňoch sa tieto cvičenia vykonávali na krátku vzdialenosť, na strednú vzdialenosť a na dlhú vzdialenosť, aby si hráči precvičili rozohrávku na celej ploche ihriska. Úspešnosť jednotlivých cvičení sa vyhodnocovala percentuálne a hráči si svoje výsledky zapisovali do tréningových listov. Podľa úspešnosti v tréningu boli potom usporiadaní do tabuľky, čo podporovalo ich súťaživosť a výkon.

Do percentuálnej úspešnosti hráča sa počítal aj výsledok **modifikovaného zápasu**, ktorý prebiehal v poobedňajších hodinách. Išlo o normálne zápasy v boccii jednotlivcov s tým, že zápasy

sa hrali na krátku, strednú, alebo dlhú vzdialenosť podľa toho, ktoré vzdialenosti sa v daný deň trénovali (rozhodca v každej smene umiestnil jacka do danej vzdialenosti).

Po modifikovaných zápasoch nasledovali **zápasy tímov v integrovanej boccii**, prebiehajúce vo večerných hodinách. Tímy tvorili hráči aj asistenti. Spolu sa turnaja zúčastnilo 12 tímov: LMI, Mississippi, Modrý, Švábky, Slovensko, Periskop Hore, Polemic tím, Čičmianske zajace, Michalovia, Ľubky, Bratislavská trojka, Mirky. 12 tímov bolo rozdelených do 3 skupín po 4 tímoch. V skupinách hral každý s každým, do finálových zápasov postúpili víťazi skupín a jeden tím



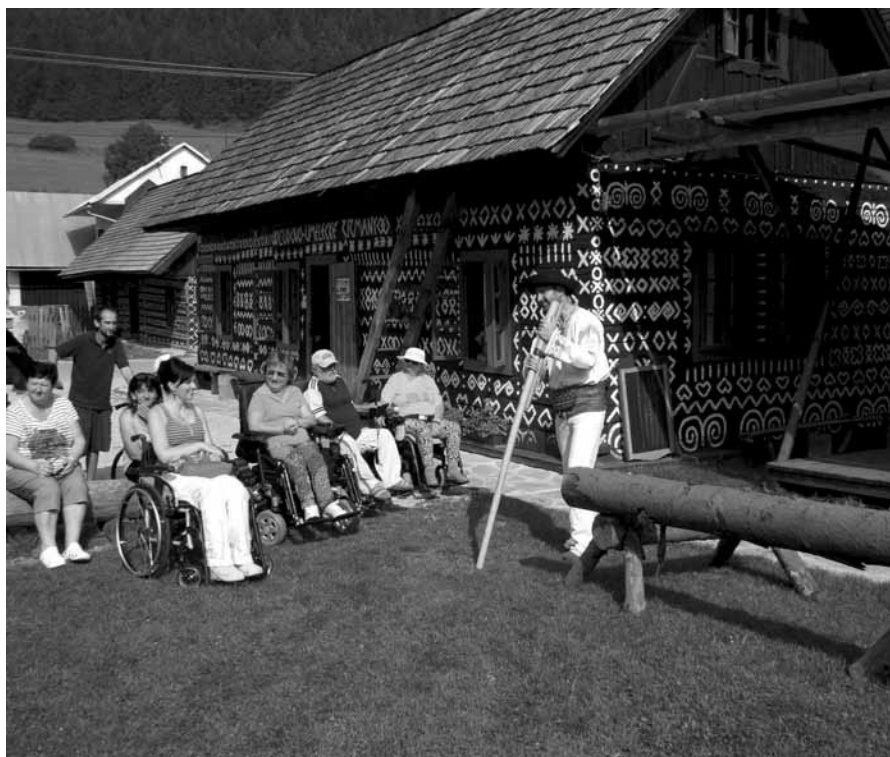
• Autor: Ondrej Bašták Ďurán

z 2. miesta s najlepším skóre. Zápasy prebiehali v živej atmosfére, hráči aj diváci sa bavili a mali vďaka i-boccii možnosť dobre sa spoznať. Po tohtoročnej skúsenosti s i-bocciou usudzujem, že je vhodnou aktivitou pre tímbilding.

Na začiatku sústredenia boli hráči rozdelení do **dvoch skupín A a B** podľa výkonnosti. Rozdeľovacie kritérium bolo veľmi jednoduché. Mali 10 lôpt na to, aby sa trafili do štvorca 60x60cm umiestneného vo vzdialenosti kríža. Podľa počtu hodov, ktoré boli úspešné boli usporiadaní za sebou. Prvých 10 hráčov bolo zaradených do skupiny A, zvyšných 10 do skupiny B.

Hráči z týchto skupín potom trénovali oddelene v časových intervaloch určených pre prvú, či druhú skupinu – takto bolo počas tréningu v telocvični len 10 trénujúcich hráčov. Toto opatrenie bolo potrebné vzhľadom na to, že v telocvični penziónu je priestor len na 2 boccia ihriská. Zároveň sa tréner mohol venovať jednotlivým hráčom vo väčšej miere. Hráči, ktorí mali práve voľno, ho mohli využiť na absolvovanie masáže, alebo prechádzku po Čičmanoch.

Najlepšími hráčmi v tréningových aktivitách sa stali: 1. Ľubka Škvarnová (38,8%), 2. Ľuboš Kondela – Indi (31,8%), Mirec Bielak (28,7%). Víťaz tréningových





• Autor: Ondrej Bašták Ďurán

aktivít, Ľubka Škvarnová, bola ocenená aj putovným pohárom, ktorý v budúcom roku sústredenia odovzdá svojmu nástupcovi (možno to bude aj ona sama).

V turnaji i-boccie tímov sa na prvých 3. miestach umiestnili: 1. Mississippi (Vladimíra Richnavská, Barbora Matejčíková, Janka Jančígová), 2. Ľubky (Ľubka Niklová, Ľubka Škvarnová, Ľubka Figurová), 3. Periskop Hore (Maťo Švaňa, Mirrec Bielak, Adrika Habrmanová, Mirka Bielaková).

Súčasťou tréningu bol aj **vedomostný kvíz z pravidiel boccie**, ktorý najlepšie zvládli členovia tímu Ľubky.

Podrobnejšie výsledky, ako aj harmonogram sústredenia a iné informačné materiály nájdete v tabuľkách priložených k tomuto článku.

Hráči boli ocenení medailami, diplomami a vecnými cenami. Okrem spomenutých ocenení boli vyhodnotené aj nasledovné pozície: najlepší detský asistent sústredenia – Filipko Kondela, sympatáčka a sympaták sústredenia – Vladimíra Richnavská a Jozef Kosnáč, najvytrvalejší rozhodca – Dušan Sotoniak, tímbildingovú aktivitu najlepší znalci účastníkov sústredenia, ktorí vyhrali členovia tímu Mirky (Mirka Bílková, Magdaléna Gališová, Monika

Fridrichová, Stanka Fridrichová). Oslávili sme aj narodeniny dvoch asistentiek Mirky Bielakovej a Sidónie Sekerášovej.

Popri aktivitách v boccii mali účastníci možnosť absolvovať **masáže**, ktoré ponúkali Ľubka Figurová a Milka Bílková. Zúčastnili sa tiež **exkurzie po obci Čičmany**, ktorú viedol pán Kudiak.

Sústredenie prebiehalo v pokojnej a radostnej atmosfére. Po skončení tréningových aktivít (po 21:00) účastníci zostávali v telocvični, debatovali, alebo sa pustili do spoločenských hier – žolík, epidémia, časová os, tvorba príbehov z vrhnutých kociek...

Chcem poďakovať všetkým, ktorí sa podieľali na uskutočnení tohtoročného boccia sústredenia v Čičmanoch, zvlášť Ľubke Figurovej, ktorá vypracovala projekt, z ktorého boli hradené náklady na podujatie, Evke Prorokovej, ktorá viedla mimo-tréningové aktivity a všetkým členom klubu Farfalletta za ich nadšenie a energiu, ktorú vložili do organizácie tohto podujatia. Vďaka patrí aj všetkým zúčastneným hráčom za ich výkony pri hre, ich asistentom a rodičom, ktorí sa aktívne zapájali do všetkých činností v rámci podujatia.

ONDREJ BAŠTÁK ĎURÁN
TRÉNER OMD FARFALLETTA ŽILINA

PodĎakovanie alebo bez koho pomoci by to nešlo

Podporovatelia letných pobytov Organizácie muskulárnych dystrofikov v SR

Potrebné financie na uskutočnenie letných pobytov sa podarilo zozbierať len vďaka schváleným projektom a tiež vďaka vyzbieraným 2% z dane z príjmu. Cenami do súťaží prispeli rôzne firmy a individuálni darcovia.

Aj touto cestou chceme poďakovať všetkým donorm, firemným aj individuálnym darcom a sponzorom za ich finančnú, vecnú alebo inú podporu. Uvádzame zoznam všetkých podporovateľov:

- Ministerstvo práce, sociálnych vecí a rodiny SR
- Ministerstvo kultúry SR
- Nadácia TESCO
- Nadácia ESET
- Medzinárodný bazár v Luxembursku (Bazar International de Luxembourg)
- Občianske združenie JUVAMEN
- Continental Automotiv Systems Slovakia s. r. o.
- Schenker s. r. o.
- TNT Express Worldwide spol. s r. o.
- Mária Jančíková
- Jaroslav Židek
- Richard Lintner
- GLAMOUR Slovakia, a. s.
- DRÁČIK – DIVI s.r.o.
- HENKEL SLOVENSKO, spol. s.r.o
- Krajčírovič a Chowaniec - Vínne pivnice Svätý Jur, spol. s r.o.
- Rybička, s. r. o.

- Copy Office, s. r. o.
- Kaktus Bike, s. r. o.
- Ribbon galentéria
- Albi, s. r. o.
- Vydavateľstvo Slovarť, a.s.
- dm drogerie markt, s.r.o.
- ZŠ Hargašova, Záhorská Bystrica – Juraj Hvozdík
- Penzión Javorina, Čičmany
- Thuasne Medical, s. r. o.
- Stella tour – Jozef Hankócy
- Mgr. Ľuboslava Figurová
- Bashto – Mgr. Ondrej Bašták Ďurán
- Klub OMD Farfalletta Žilina
- Penzión Slniečko, Duchonka
- Sanatórium Tatranská Kotlina
- Penzión Bystrík, Čičmany

Naši ľudia

Bez peňazí sa žiadne aktivity robiť nedajú. Najdôležitejší sú však LUDIA! Bez úžasných asistentov, animátorov, organizátorov, dobrovoľníkov, všetkých tých nadšených ľudí, ktorí sú ochotní venovať svoj čas a svoje srdce pobytom pre našich členov, s dôrazom na osobných asistentov detí počas letných táborov. Bez týchto skvelých ľudí by to naozaj nešlo. Jedno krásne **ĎAKUJEME** posielame práve im a dúfame, že nám zachovajú svoju priazeň aj naďalej!

Tábor pre deti so zdravotným postihnutím v Nemecku

Prečítajte si o zážitkoch našej dobrovoľníčky Hanky, ktorá sa v Nemecku stala súčasťou podobného tábora, aký organizuje naša organizácia na Slovensku. Spočiatku mala zmiešané pocity a rešpekt pred tým, čo ju čaká. Neskôr sa však s úlohou asistentky zžila naplno a z tábora odchádzala plná príjemných pocitov.

MIESTO, KDE KAŽDÝ PRINÁŠA JEDNODUCHO SÁMÉHO SEBA

Začiatkom septembra som stála v Nemecku v oblasti Langau pred pekným zariadením a len s malou dušičkou som sa chystala vojsť dnu. Prihlásila som sa ako dobrovoľníčka na dvojtyždňový pobyt pre rodiny s postihnutými deťmi. Nemala som žiadne očakávania, no to, čo som tam zažila by prevýšilo všetky, ktoré som si len mohla predstaviť.

Tento pobyt bol v podstate dovolenkou pre rodičov, ktorí si mohli po dlhom čase nájsť čas na seba a pre seba a jednoducho si čítať noviny alebo sa ísť prejsť. To všetko s vedomím, že o ich dieťa, ktoré si vyžaduje špeciálnu starostlivosť, bude postarané. My sme tu boli na to, aby sme im to umožnili. Preto sme celý deň strávili s ich deťmi, ktoré mali rôzne postihnutia cez telesné, mentálne, epilepsiu až po autizmus.

Každému bolo pridelené jedno dieťa a o to sme sa starali.

Najskôr sme mali dva dni na to, aby sme sa my dobrovoľníci spoznali medzi sebou. Zároveň sme absolvovali krátke školenie, kurz prvej pomoci a prehrali sme si niekoľko modelových situácií aby sme vedeli správne reagovať na potreby nášho dieťaťa.

Potom nadišiel deň D, keď začali pričádzať jednotlivé rodiny. Všetci sme nedočkavo vyzerali tú našu, niektorí (hlavne tí, čo tam boli prvýkrát) aj s obavami očiach, či to celé dobre dopadne. Mne bola pridelená dievčina Amélia, ktorá mala sluchové postihnutie a neprijímala potravu, preto som ju každé dve hodiny musela kŕmiť pomocou sondy, ktorú mala zavedenú priamo do žalúdka.

Toto miesto mi hneď učarovalo. Šíril sa tam dobrý duch od úsmevu k úsmevu rýchlosťou svetla. Každý mal za sebou nejaké ťažké chvíle, no o to boli všetci otvorenejší, vládnejší, milší. Moje počiatočné obavy sa vytratili a rýchlo som sa stala súčasťou toho miesta. Každý dával zo seba koľko vládal a potom dostával mnohokrát viacej.

S deťmi sme mali stále nabitý program, absolvovali sme s nimi veľa výletov, prechádzok, maľovania, hier, tancov a jazdenie na koni. Ich pohľad na svet bol pre mňa veľkým obohatením a často som sa musela zamyslieť nad tým, o čo to majú jednoduchšie, keď v ich svete platia tie ich pravidlá a nerozmyšľajú nad tým, čo si o ich konaní pomyslia druhí. Jednoducho keď chcel kričať tak kričal, keď chcela tancovať tak tancovala, keď chcela vysypať tú plnú kubicu, ktorú som práve upratala, tak ju



- Rôzne skupinové súťaže a aktivity prebudili tímového ducha nie len v deťoch, ale aj v nás dospelých.
(Autor: Hana Gelenekyová)



- Najkrajší pirát v celej Európe :).
(Autor: Hana Gelenekyová)

vysypala. Koniec koncov to bolo pre mňa veľké obohatenie a myslím, že som tam spoznala viac samu seba.

Každý večer sa končil v miestnej kaplnke, nazývanej „Archa“, kde sme všetci spolu spievali piesne. Až mi mráz chodil po chrbte. Hudba, jazyk, ktorému každý rozumie nás zjednocovala. Bolo jedno odkiaľ pochádzaš, či si na vozíku, či nemôžeš rozprávať, alebo musíš vždy vyrušovať. Všetci sme tam boli takí akí sme, ľudia, rovnakí.

Dva týždne prebehli veľmi rýchlo a keď znel pri rozlúčke hukot kravských zvoncov, stále som si v hlave opakovala vetu jedného múdreho muža:

„Neexistujú ľudia s postihnutím, ale len tí, čo ho nemajú.“

HANA GELENEKYOVÁ

Dozvuky leta so spoločnosťou AON

10. septembra sme strávili príjemný štvrtkový večer na spoločenskom podujatí spoločnosti AON, ktoré sa uskutočnilo v Bratislave vo Vodárenskom múzeu pod názvom „Dozvuky leta“. Miesto je nám dôverne známe, veď už niekoľko rokov tu organizujeme našu vianočnú kapustnicu venovanú predovšetkým dobrovoľníkom.

Teraz sme však boli hosťami my: Andrea Madunová, Jozef Blažek a naša asistentka a zároveň tlmočnica Peťka Znášiková. A uctili si nás ako sa patrí, dobrým jedlom a vínom, spoločenským programom, ale predovšetkým milým prijatím. Počas večera sme boli predstavení ako občianske združenie, ktorému zamestnanci spoločnosti pomáhajú pri rôznych aktivitách: podieľali sa na kampani Belasý motýľ, varili guláš pre dobrovoľníkov, pomáhali počas turnajov v boccii. Riaditeľ slovenskej pobočky spoločnosti AON Radovan Škultéty povedal, ako je veľmi rád, že sme začali spolupracovať a ako to jeho osobne, ale aj jeho kolegov obohatilo. Uviedol, že majú záujem, aby sme spolupracovali aj naďalej, pričom spoločnosť AON sa rozhodla, že dve percentá za rok 2015 venuje práve Organizácii muskulárnych dystrofiíkov v SR. Táto informácia nás potešila, veď takto získané financie umožnia podporu mnohým dôležitým činnostiam, ktoré robíme.

Veľká vďaka spoločnosti AON za podporu a pomoc!

ANDREA MADUNOVÁ

AON
Empower Results®



• Hosťami sme boli tento krát my.
(Autor: z archívu OMD)



• Spoločnosť AON venuje našej organizácii 2% z dane za rok 2015.
(Autor: z archívu OMD)



• Veselá partička predávala polievku, z ktorej výťažok potešil Riša, Laca a Peťa. (Autor: z archívu OMD)

Charitatívna polievka v Starej Tržnici

V jedno príjemné sobotné ráno sme si to namierili priamo do bratislavskej Starej Tržnice. Naše občianske združenie tu v rámci Európskeho týždňa mobility 2015 predávalo za dobrovoľný príspevok výborný orientálny vegánsky guláš z Alkinej kuchynskej alchymie (recept nájdete v rubrike „Na voľný čas“ v sekcii



„Oblíbené recepty Oemdákov“). Výťažok z jeho predaja poputoval trom mladým mužom na hradenie osobnej asistencie. Osobná asistencia umožňuje človeku so zdravotným postihnutím viesť relatívne nezávislý a samostatný život, byť rovnoprávnym členom rodiny, študovať, pracovať, alebo byť iným spôsobom prínosom pre spoločnosť. Rišo, Laco a Peťa sú traja kamaráti na vozíku, ktorí celoročne žijú v Domove sociálnych služieb v Bratislave. Podľa zákona nemajú na osobnú asistenciu nárok, preto väčšinu svojho času trávia v zariadení. Zakúpením polievky z kuchyne našej organizácie mnohí pomohli spríjemniť chvíľu týmto mladým mužom. Vďaka dobrovoľným príspevkom môžu pestrejšie prežiť voľný čas aj mimo zariadenia a venovať sa svojim obľúbeným činnostiam.

Aj za chalanov všetkým srdečne ďakujeme!

Predstavujeme našich dobrovoľníkov, bez ktorých by to nešlo

V minulých číslach sme vám predstavili našich šikovných dobrovoľníkov, s ktorými spolupracujeme na rôznych aktivitách. Či už je to pomoc pri organizovaní kampane Belasý motýľ, pri prípravách letných pobytov, alebo pri bežných kancelárskych prácach, pomoc týchto milých ľudí si veľmi vážime. Veľké ďakujeme za ochotu a pomoc patrí Palimu, Ljubovi a Jurajovi. Viac sa o týchto sympatických mladých mužoch dozviete v nasledujúcich riadkoch.



PAVOL KULKOVSKÝ

Keď sa povie Pali Kulkovský, každý si predstaví šikovného mladého fotografa. Povedz nám viac o svojej záľube. Čo okrem fotografovania robíš rád?

Okrem fotografovania veľmi rád cestujem a spoznávam nové krajiny a ich kultúru.

Tiež mám moc rád chvíle s priateľmi, tanec a hudbu.

Aký bol tvoj prvý kontakt s OMD? Bola to len čistá náhoda, alebo ťa k nám niekto priviedol?

K OMD-čku som sa dostal cez kamarátov, s ktorými som sa zúčastňoval letných táborov.

Ktorá z aktivít OMD je tvojmu srdcu najmilšia a prečo?

Čo sa týka OMD akcií, tak sa teším na všetky, ktorých budem súčasťou, pretože viem, že sa tam stretnem s úžasnými ľuďmi, ktorí sú môjmu srdcu blízki. No najobľúbenejšia je boccia a skvelá kapustnica :D



LJUBO KUDLÁČEK

Ahoj Ljubo, ty si pomerne nová tvár na scéne dobrovolníkov v našej organizácii. Ktorá aktivita ťa k oemdečku priviedla?

Potreboval som si vybaviť prax a po praxi v komunitnom centre a na úrade som chcel vyskúšať už niečo iné. Peťu Balkanicu Znašikovú poznám veľmi dlho a viem že robí v OMD, tak som sa jej ozval a bolo to. Nakoniec som síce samotnú prax absolvoval inak, ale s OMD som spoluzažil zbierku, Koncert belasého motýľa a v role asistenta aj detský tábor na Duchonke.

Čo by si o sebe rád povedal tým, ktorí ťa ešte nepoznajú?

Som relatívne stále mladý človek, v poslednej dobe dosť časovo vyťažený. Rád mám teóriu, že človek by mal mať prácu čo ho živí, ma zmysel a ešte by ho mohla aj baviť. V mojom prípade to ale vyzerá tak, že mám teraz tých prác viac a stále pendlujem medzi Stupavou, Bratislavou, Trenčínom a Košicami. Sem tam prekladám, par hodín mesačne robím asistenta a pomáham na OMD akciách, som členom niekoľkých ochranárskych združení hlavne Pre prírodu, kde máme momentálne väčší projekt Bielokarpatský

ovocný poklad. S kamarátmi sme si založili a skúšame rozbehnúť firmu na spracovanie chemicky neošetrovaného ovocia starých a krajových odrôd z extenzívnych sádov, prioritne na mušty. Okrem toho sa venujeme aj návrhom ovocných sádov a ošetrovaniu stromov. Vo voľnom čase ak sa nejaký vyskytne veľmi rád cestujem, tak ako Peťa hlavne na Balkán a milujem viacdnovú turistiku, zaujímavú hudbu, dobré vína, syry a jedlá zo zeleniny.

Ako by mal podľa teba vyzerat' „deň snov“?

Na to ako by mal vyzerat' môj deň snov je ľahká odpoveď, mal by to byť deň, keď sa mi narodí dieťa, alebo deň keď požiadam niekoho s kým sa rozhodnem mať to dieťa a stráviť s ním celý svoj život o ruku a dotyčná osoba odpovie samozrejme áno.



JURAJ ROBL

Juraj, teba si mnohí pamätajú z tohtoročného Koncertu Belasého motýľa. V čom spočívala tvoja úloha na koncerte?

Moja úloha bola nafotiť celú akciu pre potreby OMD, zdokumentovať koncert aj zákulisie. Mal som voľnú ruku.

Koncert bola prvá aktivita, na ktorej si sa spoločne s oemdečkom podieľal?

Nie, prvá boli Krídla fantázie, kde ma dotiahol môj kamarát Roman Hvizdák z Puart Gallery, ktorý spoluorganizoval túto akciu. Potom som fotil motorkársku show pred Avion parkom, kde prišli podporiť dystrofikov motorkári a tiež turnaj boccia.

Prezraď nám niečo o sebe. Čo ti robí radosť, čo ťa baví, naplňa?

Živím sa informačnými technológiami, fotografia je hobby, veľmi významné. Robí mi radosť, nielen pre spätnú väzbu, ale aj pre rôzne svety a ľudí, ktoré cez ňu spoznávam. Bavia ma samozrejme aj iné veci, umenie, príroda ale najdôležitejší sú moji blízki ľudia. Teším sa, že v novembri jeden pribudne a ja sa stanem otcom.

Hovorí sa, že všetko čo dáš, sa ti dvakrát vráti. Vám chalani minimálne prostredníctvom našej veľkej vďaky za všetko, čo pre nás a našich členov robíte. Ďakujeme.

Predstavujeme našich spolupracovníkov – Ľubka Janečková

Nájsť dobrého zamestnanca je veľmi ťažké. O to ťažšie, keď tí predchádzajúci nasadili latku veľmi vysoko. My sme mali veľké šťastie, pretože naša účtovníčka Ľubka je naozaj veľmi šikovná. Funguje to medzi nami nie len po pracovnej stránke, ale aj po tej ľudskej. Ved' kto by si

neoblúbil človeka s takým obrovským životným elánom a nehynúcou energiou. Jej optimizmus je nákazlivý a po stretnutí s ňou máte chuť sa usmievať. To je naša Ľubka z obce Opoj pri Trnave, o ktorej sa v nasledujúcich riadkoch dozviete niečo viac.



Ahoj, volám sa Ľuba a v OMD-čku aktívne pracujem od roku 2013. Pred tým som s týmto OZ spolupracovala na niektorých projektoch, takže nástup bol pre mňa veľmi príjemný. Našla som tu neskutočnú partiu ľudí, ktorí pracujú a venujú sa svojej činnosti naplno a s nadšením. A aj keď je práce veľa, je to činnosť, ktorá pre mňa má zmysel a robím ju rada. Samozrejme s ľuďmi a pre ľudí, ktorí sú okolo mňa.

Bývam v Opoji, malej dedinke pri Trnave, ktorá je už dokonca aj na dopravných značeniach, a kde relaxujem v tichu polí. Nebýva to často, lebo moje dve deti sa mi rozišli po Európe a tak ich predsa musím navštevovať a spoznávať iné kraje. Už to berú športovo, za tie roky si zvykli, že keď príde matka, absolvujú s ňou poznávacie výlety. Teraz už len musím počkať, kým mi trošku vyrastie môj maličký vnúčik /dúfam, že nebude jediný/ a budeme spoznávať spolu.

No a okrem toho sa stretávam s priateľmi, čítam, háčkujem a občas pletiem a vyšívam a vyrábam si dekorácie, starám sa o svoju mini záhradku na balkóne, kde veľmi rada v lete v noci posedávam, pozerám na hviezdy, počúvam ticho.

O NAŠICH ČLENOCH

DystroRozhovor s Martinom „Jimmy“ Rybarčákom

Bolo to dávno čo Jimmy po prvý krát navštívil našu organizáciu. Vtedy bol mladý chalan dychtivý po mnohých informáciách. Dnes je to šikovný mladý muž, ktorý rozdáva rady zo svojich vlastných životných skúseností. Jeho poznávacím znamením je pohodový prístup k životu a milý úsmev na tvári. Sme veľmi radi, že vám môžeme predstaviť nášho dlhoročného kamaráta a kolegu Jimmyho z Bratislavy.

Je to už nejaký čas, čo sa „krútiš“ okolo OMD. Pamätáš si na svoj prvý kontakt s oemdečkom? Ako si sa k nám dostal? Ahojte OMDáci! Môj prvý kontakt s OMD bol pred viac ako desiatimi rokmi, keď som súrne potreboval osobných asistentov na odľahčenie síl mojej maminy. Práve ona sa dopátrala k agentúre osobnej asistencie, za čo som veľmi rád, pretože dnes už je pre mňa asistencia neoddeliteľná súčasť života, ktorá mi pomáha žiť môj aktívny život. Aj touto cestou sa chcem poďakovať všetkým ľuďom, ktorí stáli pri zrode OA a tiež sa chcem poďakovať nášmu skvelému oemdečku.



• Jimmy ako veľký fanúšik hokeja na MS v Ostrave.
(Autor: Alexander Slamka)

Okrem mnohých pracovných aktivít, ktoré v oemdečku vykonávaš, si aj našim dvorným počítačovým technikom a správcom webových stránok. V čom okrem internetu a počítačov ešte vynikáš?

Celkom fajn mi ide Boccia, ktorú hrávam už takmer osem rokov. Je to krásny šport, vďaka ktorému viem, čo je to športový duch. Prostredníctvom boccie som spoznal mnoho fajn ľudí a našiel si veľa dobrých kamarátov.

S našou členkou Natálkou Turčinovou už dlhé roky tvoríte pár. Prezraď nám niečo z vášho súkromia. Čomu sa momentálne venujete, čo vás teší, alebo naopak hnevá?

Práve tento rok je pre nás zlomový. Pusťili sme sa do vybavovania nášho vysnívaného bezbariérového auta, ktoré nám veľmi ušetrí sily pri preprave za našimi aktivitami. Aby sme toho nemali málo a aby sme sa nenudili, riešime súčasne aj nové bývanie, pretože už dlhšiu dobu

bývame na bezbariérovom internáte. Nastal čas, aby sme si našli niečo nové, svoje. Tak veríme, že sa nám to podarí, pretože nájsť v Bratislave vhodné bezbariérové bývanie je dosť problém. Hlavne tie sumy sú naozaj závažné. Veríme, že toto ťažšie obdobie prejde a my sa budeme môcť usadiť a už si len užívať. Potom by sme si chceli spolu zaobstarať nejakého maznáčika. Načka chce mačku a mňa to viac ťahá k psíkovi. Urobíme kompromis a kúpime mačku :-D.

Vieme o tebe, že si neuveriteľný teplomil. Určite si si užil tohtoročné horúce leto naplno. Prezraď nám, ako a s kým si ho strávil?

Ako každé leto, aj tento rok som navštívil moju babku v Humennom, kde sa veľmi rád vraciam. Taktiež sme nejaký čas pobudli na Orave, kde sme oddychovali a užívali príjemné oravské leto. Podarilo sa nám prevetrať elektrické vozíky aj na tábore v Tatranskej Kotline, kde bolo už tradične parádne.

Všetci ťa poznajú pod prezývkou „Jimmy“ a len málokto vie, že v skutočnosti sa voláš Martin. Ako táto prezývka vznikla?

Prezývku mi vymyslel môj strýko Albert. Ja som bol ako dieťa neposedný a stále som sa mrvil, tak strýko vymyslel slovnú hračku a už som mal prezývku Jimmy podľa slávneho speváka Jimmyho Somervilla (samvrvila). Teraz už málokto vie, že keď sviati v kalendári meno Martin, že mám meniny aj ja, pretože každý ma pozná ako Jimmyho. A mne sa to páči, mám túto prezývku rád.

Aké sú tvoje plány do budúcnosti?

V dohľadnej dobe je pre nás najdôležitejšie nájsť si vhodný byt a uvidíme čo prinesie budúcnosť. Pre mňa osobne je najdôležitejšie to, aby slúžilo zdraviu aspoň v rámci možností.

Ďakujeme ti Jimmy za príjemný rozhovor. Želáme ti veľa zdravia a úspechov pri hľadaní vášho nového, bezbariérového bývania.

Rodičia rodičom

V rubrike „rodičia rodičom“ vám prinášame rozhovor s rodinou, v ktorej žijú deti so svalovým ochorením. Milá rodinka Paľových žije v prerobenom rodinnom domčeku vo Vítanovej spolu so svojimi tromi deťmi. Najstaršia dcéra Marianka (14) pomáha rodičom pri starostlivosti o Branka (8) a Evičku (10), ktorých spinálna muskulárna atrofia pripútala na vozíček. Príjemná a veselá mamina Terézia nám o svojej rodine porozprávala viac v nasledujúcom rozhovore.

Prezradte niečo o svojej rodine?

Spolu s manželom máme tri detičky. Najstaršia dcéra Marianka je zdravá, ale najmladší Branko a Evka majú svalové ochorenie. Keď bola Evka ešte maličká, všimli sme si, že nejaví žiadne známky chôdze. Vôbec sa nestavala na nohy, preto sme ju zobrali k lekárnici. Začal sa kolotoč rôznych vyšetrení v Dolnom Kubíne, v Martine, ale aj v Bratislave, kde sa po pol roku zistilo, že Evka má genetické ochorenie. Mesiac po tejto správe sa nám narodil Branko. Hneď po narodení sme dali Brankovi urobiť

genetické testy a bohužiaľ, aj u neho sa potvrdila muskulárna atrofia. Ťažko sme to prijímali, bol to poriadny šok. Človek nebol na to pripravený, ale snažili sme sa to zvládnuť a zmieriť sa s osudom.

Ako prežívate bežný pracovný deň?

Keďže sú Branko s Evičkou na vozíkoch, vyžadujú si veľa starostlivosti. Preto sa obidvaja s manželom staráme o deti ako opatrovatelia. Deti rastú, kľuká im pribúdajú, preto treba pomôcť aj fyzicky. Veľkou oporou je nám naša najstaršia Marianka, ktorá pomôže nie len so starostlivosťou o deti, ale aj psychicky. Brankovi a Evičke momentálne pomáhajú aj počas vyučovania v škole. Asistujem im pri písaní poznámok, pomôžem na wc, podám pomôcky a pod. Takže som taká mamina aj asistentka v jednom. Musím ale vyzdvihnúť prístup učiteľov. Veľmi sa mi páči, ako sa snažia deťom v triede vysvetliť, že sú medzi nami aj ľudia s postihnutím. Deti sa potom zapájajú a Brankovi a Evičke tiež veľmi pomôžu. Mne je medzi deťmi v škole veľmi dobre. Omladnem medzi nimi a teším sa, že nemusím byť doobeda doma v kuchyni :).

Záľuby, ktoré sú tie naj?

Branko a Evička sú usmievavé a šikovné deti. Spolu s Mariankou radi spievajú a vymýšľajú nezbedy. Majú sa všetci traja veľmi radi a navzájom si pomáhajú. Ruky im fungujú lepšie ako nožičky, preto veľmi radi kreslia a všeličo vyrábajú. Spoločne radi chodíme na prechádzky. Chodíme von keď je pekné počasie, ale aj keď je škaredo. Majú veľmi radi dážď a najradšej majú keď sneží, vtedy sa

predbiehajú v chytnaní vložiek. Zo všetkého najradšej chodíme von na jar rozfukovať púpavy. Po večeroch radi hráme spoločenské hry, aj také vedomostné, aby sme sa niečo nové naučili.

Ako ste sa dostali do OMD?

Kamarátka nám povedala, že existuje takáto členská organizácia, ktorá pripravuje pre deti tábory. Preto sme sa stali členmi a hneď v lete tohto roku sme sa zúčastnili detského tábora na Duchonke. Deťom sa tu veľmi páčilo, našli si veľa kamarátov, vyskúšali si elektrické vozíčky, tvorili, kreslili si a ani domov sa nám nechcelo odísť. Aj my rodičia sme si veľmi oddýchli, pretože animátori a asistenti sa deťom venovali, tak sme mali chvíľku pre seba. Aj sme sa veľa dozvedeli ohľadom cvičenia, zdravia, získali sme dôležité kontakty.

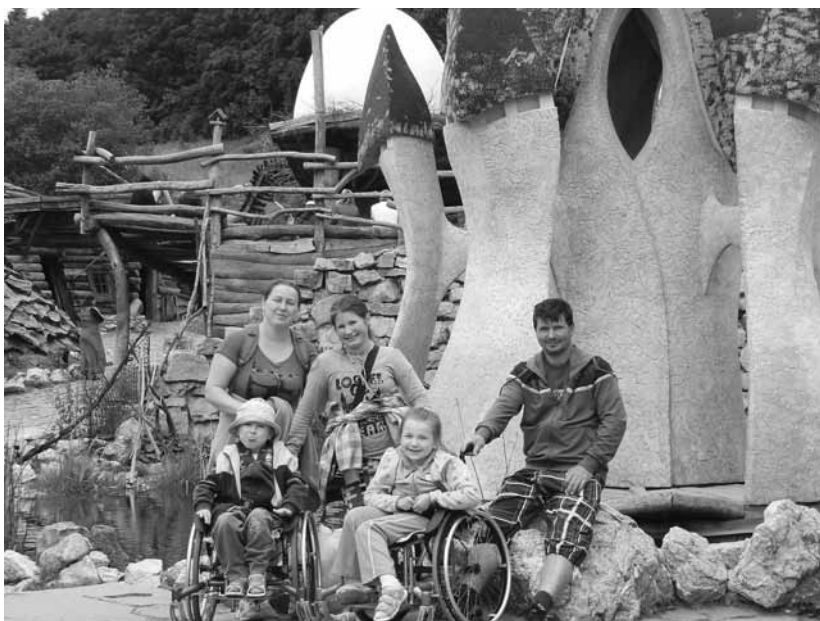
Aké máte plány do budúcnosti?

Plánov do budúcnosti je veľa. Teraz je ale najdôležitejšie, aby deti dokončili základnú školu a potom uvidíme, či budeme môcť ďalej pokračovať v štúdiách.

Čo by ste odkázali ostatným rodičom, ktorí majú deti so svalovým ochorením?

Odkázala by som im, aby mali veľa trpezlivosti. Tešte sa zo svojich detičiek, aj keď majú postihnutie. Je to určitá záťaž, no ľudia majú oveľa horšie problémy. My sme veľmi vďační za naše deti, pretože nám prinášajú veľa radosti.

ĎAKUJEME milej rodinke za rozhovor. Prajeme veľa síl, zdravia a dobrej nálady.



• Rodinka na výlete v Habakukoch. (z rodinného archívu)

Spoločenská rubrika

„OMD v SR je ako jedna veľká rodina.“

Srdečne gratulujeme

K spoločnému „ÁNO“ nášmu dlhoročnému kamarátovi a asistentovi Rudymu Székelymu a jeho milej Lenke Vališkovovej. Za celé OMD prajeme veľa šťastia a lásky na spoločnej ceste životom.



• Rudko a Lenka :). (Zdroj:FB)

Vítame nových členov

Paľovú Teréziu,
maminu Evky a Branka z Vitanovej,
Žitňákovú Žanetu z Rabče,
Korecovú Želmíru z Kežmarku,
Vašinovú Veroniku z Banskej Bystrice.

Blahoželáme jubilantom

*Nech Vás láska stále hreje,
Nech Vám smutno nikdy nie je,
Nech Vám zdravie dobre slúži,
Nech srdce má všetko po čom túži.*

Od októbra do decembra 2015 oslávili, alebo oslavia okružhle jubileum títo naši členovia:

20. výročie:

Nociar Ján z Lučenca,
Rýdlová Kristína z Červeného Kameňa;

30. výročie:

Grznár Marek z Ľubochne;

40. výročie:

Marcel Dirnbach z Nového Mesta
nad Váhom,
Hudáková Edita z Hlinného,
Petríková Štefánia so Svidníka,
Pišťová Eva z Košíc,
Zaťková Katarína z Golianova;

50. výročie:

Krajňáková Eva, mamina Tomáška
z Košíc,
Petríková Tatiana z Bratislavy;

60. výročie:

František Fábry zo Žikavy,
Stofková Janka z Piešťan.

NAPÍSAĽI O DYSTROFIKOV

Láska ako hrom

Ona na vozíku, on tiež. Ona najviac ľúbi jeho a on najviac ľúbi ju. Natália a Martin, zoznámte sa s nimi.



• Autor: Pavol Kulkovský

Na prvý pohľad je jasné, že v tejto „famílii“ vládnu pohoda a porozumenie. Okamžite sa u nich cítite dobre. Naťka sa smeje, ak mu má povedať Martin. „Ved' on je Jimmy,“ pod touto prezývkou ho pozná celý svet. Jimmy ponúka aktuálny domáci koláčik – jablkové pyté priamo od babičky z Humenného, večer sa od nej vrátil. „Mal som turnaj v boccii, tak som skočil pozrieť aj babku.“ Boccia je paralympijský šport, pripomínajúci petang pre zdravých. Dal dokopy aj našich mladých – Natália a Martin sa na majstrovstvách Slovenska pred šesť a pol rokom uvideli prvýkrát. Jimmy tvrdí, že Natáliu si jednoducho nemohol nevšimnúť. „Krásne sa usmieva, celá je zlatá a sympatická.“

Vzťah trval takmer dva roky najskôr na diaľku. Naťka doma na Orave, Jimmy v hlavnom meste. „Bolo to už o nervy, chodil síce každé dva týždne za mnou, ale také zvláštne to bolo. Jednak najskôr

presvedčiť našich, že Jimmy je môj a je fajn, a jednak privyknuť na to, že na návštevu nepríde len Jimmy. Vždy a všade predsa s nami, vozičkármi, chodia aj naše pravé ruky – asistenti. Aby som teda bola presná, namiesto jedného chlapa, ktorého som čakala, prišli vždy dvaja – Jimmy s asistentom. Tomu sme museli riešiť aj ubytovanie. Mojim snom bolo dostať sa do hlavného mesta. Príčiny boli dve. Vysoká škola a Jimmy. Teda, Jimmy a vysoká škola,“ usmeje sa Naťka.

Jimmy má dvadsaťsedem rokov. Diagnózu, svalovú dystrofiu, dostal na papieri, keď mal osem. Predtým neposedný chlapček, ktorý hrával futbal a lietal na bicykli, musel pripustiť, že namiesto na nohách bude brázditiť svet na kolesách... „Ale áno, bolo to smutné, háklivé, ale už mám dávno za tým. Načo sa k tomu vracam. Jasné, že boli aj depresívne stavy, ale ako hovorím, svet nestojí a nepadá len na mojej diagnóze. Ak chcem žiť, musím prijať svoj stav a užívať si každý deň naplno a dosýta. A s Naťkou,“ mrkne očkom na tmavovlásku vedľa seba. Natália má dvadsaťštyri a má svalovú atrofiu – jej diagnóza je o trošku „lepšia“ ako Jimmyho, ruky má v rámci možnosti funkčné. Tiež nie je nastavená rozoberať svoj stav s pátosom či lútosťou.

Mladí zaľúbenci odmietajú fňukanie, so smiechom konštatujú, že elektrický zdvihák nad posteľou je pre Jimmyho – on sa inak spod paplóna nedostane – ruky neposlúchajú. Natália si s rannou hygienou poradí sama, Jimmymu pomáha asistent, ktorý im zaklopká na dvere skoro ráno. Natália zvládne aj make-up, hoci tiež funguje na asistentoch. Tých

potrebuje predovšetkým na presuny, cestovať s elektrickým vozíkom nie je jednoduché. No zvláda aj to. „Jimmy mi cez GPS navigáciu hlási, kde ma čakajú obrubníky a ako sa im mám vyhnúť.“ Asistenti mladým zalúbencom pomáhajú s nakupovaním, upratovaním a hoci Natália je skvelá kuchárka, priznáva, že aj pri hrncoch to ide lepšie a rýchlejšie, keď jej ktosi pomôže.

Život na štyroch kolesách môže byť plnohodnotný, títo dvaja by o tom vedeli rozprávať do aleluja. Komplikácie berú ako spoločnú výzvu a pri pohľade na nich je nad slnko jasnejšie, že sú si súdení. Vo vzduchu visí aj svadba, len, ako Natália s humorom podotkne: „To by najskôr museli byť aj zásnuby a iniciatíva musí prísť od niekoho iného,“ šibalsky mrkne očkom na vozík vedľa seba. Jimmy sa vykrúca a hľadá vtipnú odpoveď...

Jimmy pracuje v organizácii muskulárnych dystrofikov, na starosti má webovú stránku a všetko spojené s počítačmi – pre Natáliu španielska dedina. Ona zas popri škole stíha manažovanie maličkej kaviarne Café Luxor, ktorá je otvorená hendikepovaným aj ľuďom bez domova. Úplne sa však rozžiarí, keď začne snívať o vlastnej cukrárni. Jimmy ju v plánoch povzbudzuje a verí, že raz sa aj to podarí. Momentálne sú ale nohami na zemi a riešia horúcejší plán: auto, do ktorého sa zmestia dva veľké elektrické vozíky. Musí mať aj nájzdovú plošinu, aby sa naložili priamo do vozíkov a asistenti ich nemuseli prenášať na sedadlá. „Jednoducho byť zafixovaný v aute na vozíku. Ja aj Jimmy.“

Aj keď spoja príspevky od štátu, na kúpu auta stále chýba more peňazí. Takto

upravené auto stojí okolo 25-tisíc eur. „K novému autu nám treba ešte okolo deväť tisíc. Odkladáme doslova každé euro, ktoré nám ľudia dajú,“ Jimmy vysvetľuje: „Všetko by sa nám autom rapídne uľahčilo. Takto keď chceme niekam obaja ísť, ideme dvojmo. Natália so svojím asistentom, ja so svojím. Tu v izbe sa rozlúčime s tým, že sa uvidíme napríklad v reštaurácii. Tam sa dopravíme každý svojou cestou a zvitáme sa až pri stole.“

Je to až smiešne, ale nepomôžu si. „Predstava, že raz pôjdeme spolu jedným autom, nás ženie dopredu. Milujeme cestovanie, výlety, objavili sme čaro Tatier, ale cesty vlakom sú úmorné aj pre zdravého.“ Ako sami hovoria, vozíkov a kolies je v ich izbe síce už dosť, ale tie ďalšie vytúžené štyri kolesá by sa im zišli ako soľ!

LUCIA BUCHEŇOVÁ

VÝŠLO V ČASOPISE NOTABENE 167/MÁJ 2015

SOCIÁLNE OKIENKO

Lekárska posudková činnosť

Možno ste si už kládli otázku, prečo chce od Vás ÚPSVR zas a opäť nové lekárske nálezy, keď Vaše zdravotné postihnutie je nemenné, ba najskôr hrozí jeho zhoršovanie. A naozaj, pri výkone lekárskej posudkovej činnosti, v zmysle § 11, ods. 3) zákona č. 447/2008 Z. z. o kompenzácii dôsledkov ťažkého zdravotného postihnutia, lekár vychádza z aktuálneho lekárskeho nálezu, ak tento zákon neustanovuje inak. Aké iné riešenie môže byť ešte?

Môžete sa odvolať na § 11, ods. 8 spomínaného zákona, ktorý hovorí, že „Posudkový lekár môže vychádzať aj z lekárskeho nálezu, ktorý je starší ako šesť mesiacov, ak je podľa posudkového lekára zdravotný stav fyzickej osoby chronický s trvalým poškodením a miera funkčnej poruchy je definitívna a od ďalšej liečby nemožno očakávať zlepšenie.“

Oslobodenie od platenia poplatkov za používanie spoplatnených úsekov ciest

Po opakovaných otázkach, či je potvrdenie Národnej diaľničnej spoločnosti, a.s. o oslobodení od platenia poplatkov za spoplatnené úseky ciest platné aj pre rok 2016, sme zistili, že o toto potvrdenie netreba opätovne žiadať aj pre ďalšie obdobie. Platnosť potvrdenia nie je časovo obmedzená. Ku zmenám dôjde až po spustení nového systému kontroly oprávneného používania týchto ciest, o čom NDS, a.s. bude včas informovať verejnosť.

Oprávnené vykonávajú zamestnanci ÚPSVR kontroly v domácnostiach?

Obrátili ste sa na nás s otázkou, či môžete odmietnuť pustiť zamestnancov ÚPSVR do vašej domácnosti. Zákon o kompenzáciách dáva na túto otázku jasnú odpoveď v § 57, ods. 1, písm. g), podľa ktorej „Fyzická osoba, ktorá je

účastníkom právnych vzťahov vo veciach kompenzácie, preukazu a parkovacieho preukazu, je povinná“ (a pre dôležitosť týchto informácií uvedieme všetky povinnosti):

- a) preukázať skutočnosti rozhodujúce na priznanie peňažného príspevku na kompenzáciu, na jeho výšku alebo výplatu,
- b) na výzvu príslušného úradu preukázať výšku svojich príjmov a hodnotu majetku, ohlásiť zmeny v ich výške a zmeny v rodinných pomeroch a majetkových pomeroch, ktoré sú rozhodujúce na určenie výšky peňažného príspevku na kompenzáciu, v lehote určenej príslušným úradom,
- c) oznámiť príslušnému úradu do ôsmich dní zmeny v skutočnostiach rozhodujúcich na trvanie nároku na peňažný príspevok na kompenzáciu, na jeho výšku, výplatu, zánik nároku na peňažný príspevok na kompenzáciu, trvanie alebo zánik nároku na preukaz alebo na parkovací preukaz,
- d) oznámiť príslušnému úradu do ôsmich dní, že hodnota majetku fyzickej osoby s ťažkým zdravotným postihnutím je vyššia ako 39 833 eur,
- e) na výzvu príslušného úradu preukázať skutočnosti rozhodujúce na poskytovanie peňažného príspevku na kompenzáciu, jeho výšku alebo výplatu do ôsmich dní odo dňa doručenia výzvy, ak príslušný úrad neurčil dlhšiu lehotu,

- f) na výzvu príslušného úradu podrobiť sa vyšetreniu zdravotného stavu alebo podrobiť sa posúdeniu zdravotného stavu alebo opätovnému posúdeniu zdravotného stavu,
- g) umožniť návštevu zamestnanca príslušného úradu v mieste svojho trvalého alebo prechodného pobytu, ktorá je potrebná na účely kompenzácie a parkovacieho preukazu,
- h) oznámiť do ôsmich dní príslušnému úradu začatie poskytovania odľahčovacej služby, vykonávania zamestnania, pobytu v zdravotníckom zariadení, zvyšovania kvalifikácie formou štúdia popri zamestnaní, kombinovaného štúdia a štúdia jednotlivých vyučovacích predmetov alebo formou externého štúdia na účely poskytovania peňažného príspevku na opatrovanie,
- i) oznámiť príslušnému úradu do ôsmich dní skutočnosti týkajúce sa plnenia povinností súvisiacich s poskytnutými jednorazovými peňažnými príspevkami na kompenzáciu,
- j) plniť ďalšie povinnosti ustanovené týmto zákonom.

Odsek 2 ešte hovorí, že „Skutočnosti uvedené v odseku 1 písm. a) až e), h) a i) fyzická osoba preukazuje písomne alebo podaním elektronickými prostriedkami podpísaným zaručeným elektronickým podpisom.“

Vyberáme z vašich otázok o osobnej asistencii

Otázka: V zmysle ktorých predpisov, sa z príjmu za osobnú asistenciu nehradia odvody do zdravotnej poisťovne, Sociálnej poisťovne, či iných fondov?

Odpoveď: Za osobného asistenta platí štát preddavky na zdravotné poistenie naďalej, ale iba v tom prípade, keď jeho jediným príjmom je príjem z osobnej asistencie. Samozrejme, takýto asistent musí byť nahlásený v zdravotnej poisťovni a každý rok do konca mája musí splniť oznamovaciu povinnosť z príjmu z OA.

Čo sa týka odvodov do Sociálnej poisťovne, štát platí iba dôchodkové poistenie, a to iba asistentovi ktorý odpracuje 140, alebo viac hodín osobnej asistencie. Tiež musí ísť o jediný príjem asistenta. Viac informácií nájdete na www.omdvsr.sk.

Otázka: Kedy a za akých podmienok môže vykonávať činnosť osobného asistenta súrodenec osoby s ťažkým zdravotným postihnutím?

Odpoveď: V zákone určení rodinní príslušníci majú rôzne obmedzenia. Tie sa týkajú maximálneho ročného rozsahu hodín (1460 hodín ročne), ako aj vymedzených činností. Činnosti, ktoré smie vykonávať rodinný príslušník sú v posudku.

Činnosti, ktoré môžu vykonávať rodinní príslušníci:

1. vstávanie,

2. líhanie,
3. polohovanie,
4. osobná hygiena
- 4.1. umývanie,
- 4.2. kúpanie,
- 4.3. česanie,
- 4.4. holenie,
- 4.5. úprava nechto,
- 4.6. mejkap,
- 4.7. vyprázdňovanie čriev a mechúra,
5. obliekanie,
6. vyzliekanie,
9. podávanie liekov,
15. pomoc pri akútnom ochorení.

Dôležité: Užívateľ musí mať v posudku priznané tieto vymedzené činnosti v potrebnom rozsahu, aby mohol uvádzať vo výkaze rodinného príslušníka max. 4 hodiny/deň * počet dní. Ak takýto rozsah priznaný nemá, môže vykazovať iba taký, aký má priznaný.

ŠPORTOVÉ OKIENKO

BOCCIA: Ligové turnaje, 3. kolo, 2015

Tretie kolo ligového turnaja zorganizovalo naše občianske združenie Organizácia muskulárnych dystrofikov v SR spolu so Slovenským zväzom telesne postihnutých športovcov. Pretek sa konal posledný septembrový víkend v bratislavskom AircraftSportHouse prostredníctvom klubov, ktorých združuje. Prinášame vám zhrnutie ich výsledkov.

BC 1: 1. Nagy,
2. Baláži,
3. Machara.
Počet hráčov: 7

BC 2: 1. Mezík,
2. Král,
3. Kurilák.
Počet hráčov: 12

BC 3: 1. Burianek,
2. Fábry,
3. Klohna.
Počet hráčov: 6

BC 4: 1. Andrejčík,
2. Balcová,
3. Ďurkovič.
Počet hráčov: 14

Rozhodcovia:

Prvý deň (BC 2, BC 3) bol hlavný rozhodca Stanislav Svinčiak a druhý deň Lukáš Herel.

Ďalší rozhodcovia: Katarína Kráľová, Jarka Malíková, Jozef Fejercák, Stanislav Svinčiak, Matúš Grega, Ľudmila Andrejčíková, Vladimíra Balcová a Veronika Vašinová

Sponzori:

Slovenský zväz telesne postihnutých športovcov,
DOUBLE P, spol. s r. o.,
Schuller Eh ´klar – Frieb,
Henkel Slovensko s. r. o.,
Copy Office, s. r. o.,
Slovak pub - Biofarma Stupava
– Alojz Hlina, Martina Hlinová,
AircraftSportHouse – spoločnosť AFL.

Všetkým týmto patrí veľké poďakovanie, tak ako aj časomeračom a ďalším dobrovoľníkom, ktorí sa podieľali na príprave a realizácii tohto ligového kola.



• Autor: Pavol Kulkovský

Majstrovstvá Slovenskej republiky 2015

**Nitra, Mestská športová hala,
3. október 2015**

Slovenský zväz telesne postihnutých športovcov a ŠK Altius zorganizoval 15. Majstrovstvá SR v bocci v kategórii jednotlivcov. Po prvý krát sa tak udialo v Nitre, kde sa doteraz úspešne konal pretek Boccia Masters.

Úspešní boli aj členovia nášho združenia hrajúci v kluboch mimo OMD v SR. Adam Burianek, Samuel Andrejčík, získali majstrovské tituly! Medaile si tiež odniesli domov títo naši členovia: Mezík, Machara, Ďurkovič, Strehársky a Fábry. Klubová príslušnosť všetkých hráčov je uvedená v zátvorke za menom hráča.

Všetkým srdečne blahoželáme!

Výsledky:

BC 1: 1. Jakub Nagy,

2. Lukáš Baláži,

3. Michal Machara

(všetci ŠK Altius Bratislava)

BC 2: 1. Tomáš Král - (ŠKTP Victoria

Žiar nad Hronom),

2. Róbert Mezík,

3. Peter Minarech

(obaja ŠK Altius Bratislava)

BC 3: 1. Adam Burianek

(ŠK Altius Bratislava),

2. Boris Klohna (ZOM Prešov),

3. František Fábry (ŠK OMD

Boccian Bratislava)

BC 4: 1. Samuel Andrejčík

(ŠKTP Victoria Banská Bystrica),

2. Róbert Ďurkovič,

3. Martin Strehársky (obaja ŠK

Altius Bratislava) - všetci traja

členovia OMD v SR

Poďakovanie za bezproblémový priebeh turnaja patrí organizátorom, rozhodcom a časomeračom.



• Autor: Pavol Kulkovský

Rozhovor s majstrom Slovenska Adamom Buriankom

Adam aj napriek svojmu mladému veku (22 r.), patrí medzi skúsených hráčov patriacich medzi absolútnu slovenskú špičku. Tento rok získal už štvrtý majstrovský titul, keď predtým ho už 3x opakovane vyhral, a to v rokoch 2009, 2012, 2013.

Ako by si charakterizoval cestu za tohtoročným titulom?

Cesta za tohtoročným titulom bola dlhá. Prvý zápas som totiž hral o deviatej ráno a druhý zápas až o 17:30. Bál som sa, či si dokážem udržať koncentráciu počas celého dňa. To sa našťastie podarilo, no vo finále, ktoré sa hralo o siedmej večer, prišla na mňa únava. Cez to všetko však musím povedať, že sa mi hralo veľmi dobre, povrch v hale v Nitre je vynikajúci a väčšinou sa mi darilo umiestniť lopty tam, kde som ich namieril. A čerešničkou na torte bol finálový zápas. Podľa môjho názoru sme s Borisom odohrali jeden z najlepších zápasov tejto sezóny.

O slovenskej BC 3 sa kedysi vravelo ako o najvyrovnanejšej kategórii na Slovensku. Čím to je, že sa nevieme presadiť aj na kurtoch mimo Slovenska, keď na domácej scéne vidíme kvalitné duely?

Áno, pamätám si aj časy, keď sme v BC3 hrávali traja a zakaždým vyhrával niekto iný z nás. :) Našťastie pribudlo niekoľko nových a dobrých hráčov a tím sa zvýšila konkurencia. Ale otázka, prečo sa v BC3ke nevieme výraznejšie presadiť aj v zahraničí, je náročná na zodpovedanie. Na jednej strane si treba uvedomiť, že hráči v niektorých krajinách majú možnosti trénovať aj 6-krát týždenne a v podstate sa nemusia zaoberať ničím iným. Druhá vec je, že v minulosti sme zaostávali aj čo sa týka náradia. V čase, keď napr. Angličania používali rampy ako ich poznáme dnes, sme na Slovensku hrávali s "rúrami". Teraz to našťastie dobiehame, no v zahraničí sú stále o niečo popredu. Ale myslím si, že v blízkej dobe zažijeme úspech aj v BC3ke.

Čím teraz Adam žiješ, keď nezameriavaš boccistickú rampu?

Momentálne som "grafik na voľnej nohe". :) Tiež pomáham s činnosťami nášho občianskeho združenia Activ8 a popri tom si užívam voľný čas, vybavujem si nejaké súkromné veci a navštevujem kamarátov.

Vo všetkom Adamovi držíme palce a ohľadne boccie dúfame, že čoskoro to bude práve on, kto dosiahne úspech aj na medzinárodnom fóre.

Bocciuajte!

Milí priatelia z celého Slovenska, chceme vás vyzvať, ak máte záujem o hru boccia, aby ste nás smelo kontaktovali. Bocciu môžete hrať aj vo svojom okolí. Radi vám poradíme ako na to!

www.boccia.sk

Organizácia muskulárnych dystrofikov v SR začala prevádzkovať nový web, kde nájdete najaktuálnejšie informácie zo sveta boccie na Slovensku, ale aj v zahraničí.

Čo nás ešte čaká na slovenských kurtoch v tomto roku?

15. 11. - Boccia Masters, 12. ročník,
(Šamorín - ŠK Altius Bratislava)



• Autor: Pavol Kulkovský

ŠACH: Memoriál Jožka Kráľa 2015 Penzión Slniečko, Duchonka, 10. ročník

Jubilejný ročník šachového turnaja, ktorý sme založili na počesť veľkého šachistu a človeka, dlhoročného predsedu OMD v SR Jožka Kráľa prebehol opäť počas letného tvorivého tábora. Zúčastnilo sa ho 7 hráčov, ktorí zohrali medzi sebou súboje „každý s každým“ systémom „čierne - biele“. Hracie kolá boli zväčša doobeda, s časovým rozhraním 40 minút pre hráča.

Víťazstvo získal zaslúžene šachový matador Ferko Fábry. Bolo to jeho desiate pódiové umiestnenie na tomto turnaji, z čoho, vrátane tohto ročníka 5x prvé miesto!

Konečná tabuľka:

1. František Fábry 9, 0 b.,
2. Viliam Krajč 8, 0 b.,
3. Jozef Blažek 7, 0 b.,
4. Miroslav Bielak 6, 0 b.,
5. Edo Mikulášek 5, 0 b.,
6. Igor Zák 2, 0 b.,
7. Martin Benčat 0, 0 b.



• Autor: Lucia Mkrvicová

Prihláste sa do šachových turnajov hraných cez internet!

Naše OMDečko organizuje prostredníctvom svojho šachového klubu dva šachové turnaje cez internetový portál playok.com. Turnaje sú otvorené pre všetkých hráčov so zdravotným postihnutím.

Vianočný Dystro Rapid 2015 sa bude hrať podvečer **18. 12.** a **OMD Dystro OPE-NET Cup 2016** (7. ročník) sa bude hrať v termíne **január – marec 2016**. Hrá sa na deväť kôl, kde treba odohrať za jeden týždeň jeden zápas. Termín tohto zápasu si dohodnete so svojím súperom.

Prihlášky na oba turnaje nájdete na našej šachovej stránke

www.sachomd.estranky.sk.

Hráme o pekné ceny. Tešíme sa na vašu účasť!

JOB

SOCIÁLNA POMOC A PORADENSTVO

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 uvedení 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,
telefón: 0948 04 66 73.

- **Mgr. Tibor Kőböl** – otázky spojené so sociálnymi dôsledkami ťažkého zdravotného postihnutia – peňažné príspevky, zamestnávanie osôb so zdravotným postihnutím a pod. Je kontaktnou osobou aj pre záujemcov o projekt Opel Handycars.

E-mail: kobol@omdvsr.sk,
telefón: 0948 04 66 72.

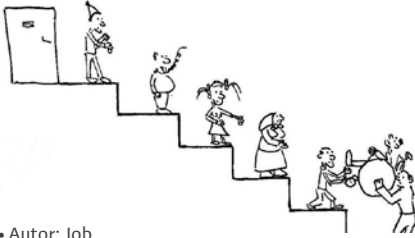
Poskytnutie poradenstva nepodmieňujeme členstvom v našej organizácii.

Agentúra osobnej asistencie

Akékoľvek otázky o osobnej asistencii píšete na kontaktný e –mail: asistencia@omdvsr.sk, alebo volajte 0948 529 976.

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

Poskytnutie poradenstva nepodmieňujeme členstvom v našej organizácii.



• Autor: Job

DystroCentrum: bezplatná konzultácia s fyzioterapeutom

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

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. **Žiadosti o poradenstvo budú pani advokátke sprostredkované len cez centrálu OMD v SR.** Ak máte problém, s ktorým by ste potrebovali pomoc, 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.

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, zdvíhaky a pod.). Venovali sme sa aj problematike architektonických bariér, bývaníu. 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. Prajeme príjemné počúvanie.

Vysielač čas relácie:

Premiéra: prvý utorok v mesiaci o 17:15.

Repríza: prvý štvrtok v mesiaci o 10:15.

Register svalových dystrofií – kontaktné pracoviská na Slovensku

Organizácia muskulárnych dystrofiíkov v SR podporila vznik spoločnej databázy českých a slovenských pacientov s Duchennovou/Beckerovou svalovou dystrofiou (ďalej DMD/BMD) a nositeľiek génu tohto ochorenia.

Za vytvorením databázy stojí české občianske združenie Parent Project, ktoré databázu vedie v spolupráci s Inštitútom bioštatistiky a analýz Masarykovej univerzity v Brne pod názvom

REaDY - REgistr svalových DYstrofií (<http://ready.registry.cz/>). V tomto čase (február 2013) je v databáze evidovaných celkovo 54 pacientov zo Slovenska, z toho je jedna žena.

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

MUDr. Karin Viestová

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

MUDr. Roman Mego

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

MUDr. Katarína Okáľová

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

MUDr. Eva Lazarová

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

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

NA VOLNÝ ČAS

Inzercia

Predám 2 x Ford Courier 1.8D r.v. 93 a 97. Autá sú po GO a majú novú EK a STK. Majú úpravy na prevoz človeka na vozíku. Úpravy sú riadne zapísané v TP. K autám sezónne pneu. Cena za červený 2150 euro, za zelený 3150 euro, prípadne dohodou.

Možnosť dlhodobého prenájmu.

Viac info na tel. číslo: 0915 980 712



• Autor: Alexander Slamka

Predám starší elektrický invalidný vozík Clou ortopediu. Vozík je dobrý len treba kúpiť nove baterky Cena dohodou. Viac info na tel. číslo: 0911 307 302

Predám starší elektrický invalidný vozík GR570. Vozík má elektrický náklon sedačky, gélové bezúdržbové batérie s dojazdom cca 40km, silné motory, max. rýchlosť 12km/h. Vozík je pevný, vhodný aj do terénu. Stav veľmi dobrý. Cena dohodou. Viac info na tel. čísle: 0911 307 302

Oblúbené recepty OeMĎákov

Máme tu jeseň a s ňou množstvo vynikajúcej sezónnej zeleninky. Navyše v chladnejšom počasí je dôležité prijať veľa vitamínov, preto sme si pre vás prichystali recept na výbornú, zdravú, vitamínmi nabitú orientálnu polievku, ktorú sme 19. septembra za dobrovoľný príspevok predávali v bratislavskej Starej Tržnici. Vďaka tejto vitamínovej bombe sme mohli trom kamarátom na vozíku venovať 70 € na hradenie osobnej asistencie. Viac si o tejto charitatívnej akcii prečítate v rubrike „Z našej činnosti.“

ORIENTÁLNA POLIEVKA „ORIENTÁLKA“

Ingrediencie:

- olej (olivový alebo kokosový)
- 2 červené cibule
- 4 strúčiky cesnaku
- 1 malá maslová tekvica
- 1 stredná cuketa
- 2 veľké petržleny
- 1 batát
- 1 plechovka krájaných paradajok
- 1 plechovka kokosového mlieka
- 1 šálka červenej lúpanej šošovice
- ½ lyžičky mletý koriander
- 1 lyžička rímskej rasce
- 1 lyžička kurkumy

1 citrón, soľ, korenie
čerstvá koriandrová alebo petržlenová
vňať



Postup:

Červenú šošovicu namočíme do pitnej vody na 4-5 hodín, ale kľudne aj na celú noc, potom ju v hrnci samostatne uvaríme domäkka. Stačí cca 20 minút, rýchlo sa varí, keďže je lúpaná. Nakrájanú červenú cibuľu orestujeme na oleji. Keď je sklovitá, pridáme nakrájaný cesnak. Chvíľku restujeme, poprášime túto zmes koriandrom, rímskou rascou, kurkumou a chvíľku restujeme, kým začnú koreniny vyrážať signalizačnú arómu do nosa. Potom pridáme na kocky nakrájanú tvrdú zeleninu - tekvicu, petržleny a batáty. Premiešame, aby sa obalili koreninami. Chvíľku restujeme a keď už sa nám zdá, že sa zelenina začína prilepovať na dno hrnca, zalejeme vodou tak, aby bola zelenina celá ponorená, najlepšie

cca 5 cm nad zeleninou. Prikryjeme a varíme, kým je zelenina polomäkká. Tu už pomaly prichádzame do finále a pridáme nakrájanú cuketu aj krájané paradajky. Scedíme červenú šošovicu a pridáme ju do variacej sa zmesi aj s kokosovým mliekom. Ešte necháme celé spolu prebublať takých 7-10 minút. Na záver dochutíme citrónom, soľou, čiernym korením a nakrájanou korian-drovou vňaťou. Kto má rád pikantné chu-te, odporúčam doladiť chilli papričkou alebo kajanským korením.

ALENKA HRADŇANSKÁ

Vedomostný kvíz

Aby ste si trošku potrápili mozgové zá-vity, prichystali sme pre vás malý ve-domostný kvíz. Ak ste však čítali toto vydanie Ozveny veľmi pozorne, odpove-dať správne na otázky bude pre vás ma-lina! Správne odpovede nám zasielajte poštou, na email: ozvena@omdvrs.sk alebo do správy na Facebook OMD v SR. Zo správnych odpovedí vyžrebujeme nie-koho, kto bude odmenený veľmi peknou vecnou cenou.

1.) Aký je text darcovskej SMS?

- A: DMS Belasy motyl
- B: DMS Motyl
- C: DMS OMD

2.) Koľko letných pobytov zorganizovalo naše OMDéčko počas leta 2015?

- A: 6
- B: 100
- C: 9

3.) V ktorej malebnej slovenskej obci sa uskutočnilo boccia sústredenie 2015?

- A: Horná Dolná
- B: Čičmany
- C: Duchonka

4.) Kde sídli európsky parlament?

- A: v Afrike
- B: v Štrasburgu
- C: v Bratislave

5.) Kam putoval výťažok z predaja polievky v Starej Trznici?

- A: Trom kamarátom na vozíku
- B: Jožkovi Blažekovi na nealko
- C: Na chod organizácie OMD

Miliónová DystroLotéria pre našich členov

Nové čísla pre dystrolotériu sú:
77, 224, 340, 429, 526, 1086

V minulom čísle Ozveny 2/2015 sme vyžrebovali držiteľku členského preukazu č.288. Toto dystročíslo prinieslo šťastie Monike Fridrichovej, ktorej blahozeláme a posielame výherné žreby.

Pravidlá súťaže: Každý člen OMD v SR má členský preukaz a každý členský preukaz má pridelené číslo. A práve z nich sme vyžrebovali päť výherných čísiel. Len tomu, kto sa nám prihlási, pošleme s nasledujúcou ozvenou **žreby v hodnote 3€**. Na spomínaných žreboch môžete vyhrať svoj vytúžený milión! Ak nemôžete nájsť svoj členský preukaz a nie ste si istý svojím číslom, informujte sa v centrále OMD v SR.

OZVENKA PRE MALÉ AJ VEĽKÉ DETI

Vymaluj si obrázok



• Autor kresby: Evka Turčinová



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 infolinka: 0800 101 101 opel@handycars.sk

Kombinovaná spotreba a emisie: CO₂; 3,8 – 7,3 l/100 km, 99 – 163 g/km.
*Dvojiročná výrobná zákonná záruka a ďalej trojiročná zmluvná záruka Opel v spolupráci so spoločnosťou CG Car Garantie Versicherungs-AG. Zmluvná záruka Opel je poskytovaná bezplatne dilerom Opel.



Wir leben Autos.

DOPRAJTE SEBE A SVOJIM BLÍZKYM ŽIVOTNÝ KOMFORT!

Spoločnosť EGAMED, spol. s r. o. pre Vás a Vašich blízkych ponúka možnosť zapožičania medicínskych prístrojov so sortimentom pre OXYGENOTERAPIU.

- Terapia vhodná pre všetky vekové skupiny
- Bez čakania a schvaľovania, variabilná doba prenájmu, podľa potreby zákazníka
- Bezplatný servis počas celej doby prenájmu servisnými strediskami po celej SR

VisionAire

Stacionárny koncentrátor kyslíka
pre dlhodobú domácu kyslíkovú terapiu

Prístroj spĺňajúci všetky parametre pre dlhodobú domácu oxygenoterapiu v SR, koncentrátor s tichou prevádzkou a minimálnymi prevádzkovými nárokmi.

- Dodanie do 24 hodín v pracovných dňoch
- Kontinuálny prietok kyslíka s nastaviteľným rozsahom od 0-5 l/min., koncentrácia kyslíka (93% ±3% O₂ pri 5 l/min.)
- Kompletné príslušenstvo (zvlhčovač, kyslíkové kanyly, masky pre inhaláciu a hadice rôznych dĺžok 2,1 m až 7,6 m a 15 m - pre voľný pohyb v domácom prostredí). Príslušenstvo dodávame na mieru - individuálny prístup ku každému klientovi



Focus

Prenosný koncentrátor kyslíka
mobilná kyslíková terapia mimo domova

Najmenší a najľahší prenosný koncentrátor kyslíka na svete - vysoký komfort pre zákazníka - mobilné zariadenie pre spoľahlivú tvorbu kyslíka.

- Hmotnosť 0,8 kg (vrátane 1 batérie)
- Dodávané štandardne s 2 dobíjateľnými batériami, výdrž batérie 3 hod. (2 batérie á 1,5 hod.)
- Pulzný prietok kyslíka - dodáva kyslík pri nádychu (zodpovedá 2 l/min.), koncentrácia kyslíka až 93% ±3%.
- Rozmery 16,4 x 12,2 x 6,1 cm
- Možná prevádzka prístroja i na zdroj v aute alebo elektrickú sieť (adaptéry pre auto a elektrickú sieť sú súčasťou dodávky) a zároveň možné dobíjanie batérií
- Dodanie prístroja do 24 hodín, s kompletným príslušenstvom vrátane adaptérov pre nabíjanie, obalu, popruhu a opasku, komfortnej prenosnej tašky + príslušenstvo na mieru podľa potrieb zákazníka



EGAMED, spol. s r. o.

Ratnovce č. 4, P.O. BOX 1/D
Piešťany 921 01

Tel.: 033 7744 907 - 910

Fax: 033 7744 911

E-mail: egamed@egamed.sk

Web: www.egamed.sk

info:

0911 819 756

VOZICKAR SK

NAJUCELNEJŠIE SPRAVODAJSTVO
PRE VOZIČKÁROV



...najucelnejšie spravodajstvo pre vozičkárov

VOZICKAR & SK

SPRÁVY POMÔCKY ZÁRAVA ŠPORT BARIÉRY PRÍBEH * KIOSK *

Užitočných publikácií je pikolo nás toľko, že sme sa rozhodli v rámci portálu Vozickar.sk dať tie najzaujímavejšie na jednu kopu. A ako inak by sa to miesto malo volať ako kiosk.

Toto je jediný kiosk, do ktorého môžete chodiť bez peňazí.

UŽITOČNÝCH PUBLIKÁCIÍ JE OKOLO NÁS TOLKO, ŽE SME SA ROZHODLI V RÁMCI PORTÁLU VOZICKAR.SK DAŤ TIE NAJZAUJÍMAVEJŠIE NA JEDNU KOPU. A AKO INAK BY SA TO MIESTO MALO VOLAŤ AKO KIOSK.

TOTO JE JEDINÝ KIOSK, DO KTORÉHO MÔŽETE CHODIŤ BEZ PEŇAZÍ.

VOZICKAROTV
SLOVENSKO-ČESKÝ VIDEOPORTÁL
PRE VOZIČKÁROV

SPRÁVY POMÔCKY ZÁRAVA ŠPORT BARIÉRY PRÍBEH * KIOSK *

vozikar.sk © 2014-2024

WWW.VOZICKAR.SK/KIOSK

Neuro Orthotics Center

Ľudia na prvom mieste.

Riešenia mobility

- Vyžaduje si váš zdravotný stav alebo zdravotný stav vášho rodinného príslušníka využívanie mechanického alebo elektrického vozíka?
- Vyžaduje si stav vášho dieťaťa využívanie rehabilitačného kočíka alebo chodítka na podporu chôdze?
- Potrebujete poradiť a vyriešiť správne polohovanie pri sedení?
- Radi by ste si odskúšali najmodernejšie pomôcky Ottobock?
- Nie ste spokojní s doterajším vybavením?
- Potrebujete viac informácií o dostupnosti vami požadovaných pomôcok?
- Vyžaduje si používanie vášho elektrického vozíka špeciálne ovládanie?
- Potrebujete pomôcť s vertikalizáciou?



Ortély a individuálne ortotické riešenia

- Vyžaduje si váš zdravotný stav alebo zdravotný stav vášho dieťaťa používanie ortézu na chôdzu alebo státie?
- Používate ortély, s ktorými nie ste spokojní?
- Chceli by ste prekonzultovať vaše súčasné ortotické vybavenie?
- Potrebujete viac informácií o novinkách v ortotike?
- Potrebujete viac informácií o dostupnosti vami požadovaného ortotického vybavenia?



Navštívte naše poradenské centrum a dohodnite si nezáväznú konzultáciu.

PREKONAJME SPOLU BARIÉRY



Stoličkový výtah



Stropný zdvihák GH3



Šikmá schodisková plošina



Schodolez

Bezplatné t. č.: 0800 14 19 11

✓ *Riešenia pre všetky typy architektonických bariér*

✓ *Bezplatné právne poradenstvo*

✓ *Bezplatný návrh a konzultácia u klienta*

✓ *Záručný a pozáručný servis*



Zvislá plošina s kolmým zdvihom

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



Stropný zdvihák GH1

www.ares.sk

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

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