



Ozvena č. 2/2016

Ročník XXV. 2/2016 ISSN 1335 - 2490

Ozvena

spravodajca organizácie muskulárnych dystrofikov v SR

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

Podpor aj TY
ľudí so svalovou
dystrofiou
Daruj on-line na
belasymotyl.sk

www.belasymotyl.sk

vaša pomoc
naše krídla

Milan JUNIOR Zimnýkovaľ

Bezbariérové prístupy Stropné zdvíháky



Získajte
Kartu výhod
ZTP



Andy Timková & Adam



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 Duračínská
členovia VV: Mgr. Tibor Kőböl,
Jozef Blažek, Mgr. Alena Hradňanská,
Zdeněk Havírník, 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 Duračínská, Jozef Blažek,
Mgr. Andrea Madunová, Mgr. Natália Turčinová

Layout a sadzba:
Mgr.art Veronika Melicherová, Martin Burian
Grafika obálky: Martin Burian
Poštová adresa redakcie
je totožná s adresou OMD v SR
e-mail: ozvena@omdvsr.sk

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

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

OZVENA je spravodajca pre ľudí postihnutých nervovosvalovými 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 nervovosvalových ochorení, zákonných opatreniach a oblastiach spojených so životom postihnutých ľudí a ďalšie aktuality.

Nervovosvalové 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. Nervovosvalové ochorenia postihujú deti aj dospelých. Celkový počet osôb s nervovosvalovými 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 väčšiemu dobrovoľným finančným príspevkom pomáhame tým, ktorí sú na pomoc naozaj odkázaní.

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

**SK10 1100 0000 0026 2434 0950
Tatra banka a. s.**

Obsah

- 3 NA SLOVÍČKO**
- 4 Z KALENDÁRA DO DIÁRA**
- 5 AKTUALITY**
- 5 Jún v DystroCentre
- 5 Bratislavská MHD je pre cestujúcich s ŤZP opäť bezplatná
- 6 VÝSKUM A STAROSTLIVOSŤ**
- 6 Dychové rehabilitačné pomôcky: Threshold IMT a Threshold PEP
- 7 Zúčastnili sme sa odbornej konferencie o DMD/BMD v Prahe
- 10 Symptómy, diagnostika a život s Pompeho chorobou - osobná skúsenosť
- 14 BELASÝ MOTÝĽ**
- 14 Kampaň Belasý motýľ 2016 a jej sprievodné podujatia
- 22 Zatelefonovali sme organizátorom zbierky Belasý motýľ
- 24 Komu sme pomohli z verejnej zbierky v roku 2015
- 28 Napísali nám - poďakovania od členov
- 29 Z NAŠEJ ČINNOSTI**
- 29 Kde sme boli a čo sme robili
- 32 Dudince namiesto Piešťan
- 33 Zúčastnite sa našich letných pobytov
- 34 Predstavujeme našich dobrovoľníkov
- 36 O NAŠICH ČLENOCH**
- 36 DystroRozhovor s Michaelou Balcovou
- 38 Rodičia rodičom: rodina Zamborských
- 39 Spoločenská rubrika
- 40 NAPÍSAĽI O DYSTROFIKOCH**
- 40 Členka Vierka Hriňáková - Cez bariéry
- 44 HĽAVU HORE**
- 44 Poslankyňa na vozíku - prvé týždne v parlamente
- 46 „Som neNORMálne fér“! Jedna norma pre všetkých nemusí byť vždy fér
- 47 SOCIÁLNE OKIENKO**
- 47 Vyberáme z vašich otázok
- 48 O POMÔCKACH**
- 48 Nekvalitné pomôcky - čo s tým?
- 49 Odporúčania pri výbere pomôcky pre ľudí s muskulárnou dystrofiou
- 53 ŠPORTOVÉ OKIENKO**
- 53 Boccia
- 56 Šach
- 61 NA VOLNÝ ČAS**
- 61 Vyrhnuté z „Denníka dystrofiika“
- 62 Oblúbené recepty OeMDákov
- 63 Vyhodnotenie vedomostného kvízu
- 63 DystroLotéria
- 64 OZVENKA PRE MALÉ AJ VEĽKÉ DETI**

OZVENA č.2/2016

Toto číslo vyšlo v júni 2016. Ďalšie číslo časopisu vyjde v septembri 2016. **Ceníme si vaše pochvaly, postrehy, pripomienky a návrhy. Adresujte ich na ozvena@omdvsr.sk. ĎAKUJEME!**

Páči sa vám Ozvena?

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

.....

Ozvena v špirálovej väzbe pre členov s ťažkým postihnutím rúk

Chcete odoberať Ozvenu v špirálovej väzbe, v ktorej sa ľahšie listuje? 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, neuniknú vám žiadne aktuálne novinky z dielne nášho OeMDečka a **komentárom môžete vyjadriť svoj názor k rôznym zaujímavým témam**. Momentálne je nás na Facebooku 1851, bude nás ešte viac?



Chcete spoznať nových ľudí, získať nové zážitky a pritom pomáhať?

Pridajte sa k nám!
Hľadáme dobrovoľníkov na pomoc pri kampani Belasý motýľ 2016. Ak nám chcete pomáhať aj iným spôsobom, ste vreló vítaní! Ak máte záujem, kontaktujte centrálu OMD v SR.

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)

Upozornenie pre členov a klientov: doteraz používané mobilné čísla 0907 262 293 a 0911 268 688 zanikajú!

Milí členovia,

od posledného vydania Ozveny uplynulo len niekoľko týždňov, ale mám pocit, že z hľadiska udalostí uplynul svetelný rok.

Tou najdôležitejšou a najradostnejšou udalosťou je tá, že našej členke Silvii Petruchovej sa podarilo, iste aj vďaka Vaším hlasom, dostať do parlamentu a stať sa tak prvou ženou, poslankyňou na vozíku, ktorá bude obhajovať potreby ľudí so zdravotným postihnutím v Národnej rade SR. Srdečne jej gratulujeme, veľmi sa z tohto úspechu tešíme a želáme jej veľa zdravia, sily a vytrvalosti, pretože to nebude jednoduché. Čaká ju totiž náročné obdobie. Dúfame, že tím, ktorý si zostavila, jej bude oporou a podarí sa jej otvárať témy, ktoré sú pre mnohých našich politikov už roky neviditeľné. Jej aktivity môžete sledovať na stránke www.petruchova.sk.

Takouto témou sú aj ľudia so svalovou dystrofiou, ktorým už 16 rokov venujeme **kampaň BELASÝ MOTÝL aj jej sprievodné aktivity**. Úplne novou možnosťou podpory je akcia „Bežím pre belasého motýľa“. Každý, kto má rád beh, beháva len tak pre radosť, či svoje zdravie, alebo sa aj zúčastňuje rôznych bežeckých podujatí, ktorých je už neúrekom, môže tak robiť v tričku s nápisom „**Bežím pre belasého motýľa**“. Takto môže byť posolstvo našej kampane viditeľné všade, kde ľudia s týmto tričkom pobežia. Kúpou trička podporujú našu organizáciu. Ďakujeme našej dlhoročnej dobrovoľníčke, grafičke Veronike Melicherovej, že vymyslela

krásne logo. Tričká majú už teraz veľký úspech.

Tešíme sa tiež z toho, že našu kampaň podporujú aj rôzne známe osobnosti, ktoré sa rozhodli odfoťiť s belasým motýlikom a vyzývať na podporu prostredníctvom sociálnych sietí. Nezabudnite sledovať aktuálne informácie ohľadne kampane na **www.belasymotyl.sk**.

Svoju kanceláriu a činnosť už rozbehla aj prvá komisárka pre osoby so zdravotným postihnutím JUDr. Zuzana Stavrovská. Stihli sme ju navštíviť a dohodnúť sa na úzkej spolupráci. Viac o jej činnosti sa dočítate v budúcej Ozvene. Do tej doby nájdete informácie priamo z kancelárie pani komisárky na www.komisarprezdravotnepostihnutych.sk.

V apríli sme sa stihli zúčastniť na veľmi zaujímavej odbornej konferencii, ktorú organizovala česká organizácia Parent Project a bola venovaná zdravotnej starostlivosti o deti s dystrofiou Duchenne. Žiaľ, tu si treba ťažko povzdychnúť a skonštatovať, že v Čechách je situácia oveľa lepšia a naše slovenské zdravotníctvo je nám, dystrofikom, veľa dlžné.

Aby sme neskončili pri smutnej téme, určite si všimnite priložené návratky na letné pobyty, ale už aj na celoslovenské októbrové stretnutie.

Lúčim sa so želaním úspešného zvládnutia našej kampane, letných aktivít, ktoré pre vás organizujeme, krásne prežitie letných mesiacov.

O tom všetkom si napíšeme v ďalšom čísle Ozveny.

ANDREA MADUNOVÁ

Z kalendára do diára

2016

Medzinárodný rok strukovín

Organizácia spojených národov (OSN) vyhlásila rok 2016 za medzinárodný rok strukovín. Slogan: „Výživné zrná pre trvalo udržateľnú budúcnosť.“

koniec marca 2016

Uhradenie členského na rok 2016

Členský poplatok na rok 2016 vo výške 10 € bolo potrebné uhradiť do konca marca. Ak ste tak neurobili, uhradte ho čím skôr.

7. - 18. september 2016

Letné paralympijské hry,
Rio de Janeiro, Brazília

Osvetová kampaň BELASÝ MOTÝĽ a jej sprievodné podujatia:

14. máj 2016

Turnaj belasého motýľa

Medzinárodný turnaj
v hre boccia, Bratislava
Výstava kompenzačných pomôcok

7. jún 2016

Koncert belasého motýľa

Hudba, empatia, tolerancia,
nezávislý život
Hlavné námestie, Bratislava

10. jún 2016

Koncert belasého motýľa

Piešťany

10. jún 2016

Deň ľudí so svalovou dystrofiou

cca 60 miest po celom Slovensku
Hlavný stan OMD v SR –
Nám. SNP v Bratislave

10. jún 2016

Premiéra filmu

„Asistujem, teda som“
v televízii RTVS na Dvojke o 14:45

10. jún 2016

Štefánik trail -

Bežím pre belasého motýľa

140 km štafetu zabehne sedem
statočných bežcov

11. jún 2016

Silné motory podporia slabé svaly

Jazda motorkárov
centrom Bratislavy

AKTUALITY

Jún v DystroCentre

Odporúčame našim členom aj klientom bezplatnú konzultáciu s našou fyzioterapeutkou Tatianou Kolekovou. Hodinové konzultácie sú určené pre členov OMD v SR alebo ľudí s nervosvalovým ochorením. Priestory DystroCentra sú plne bezbariérové a prispôbené osobám s ťažkým telesným postihnutím. Prístupná na vozíku je aj toaleta a možnosť premiestňovania stropným zdvihákom na rehabilitačný stôl. Ak môžete v iný termín, ako sme navrhli, spojte sa s nami a my sa vám pokúsime vyjsť v ústrety.

Objednávajte sa na kontaktoch centra OMD v SR.

Najbližšie termíny sú:

Jún: 10.6.2016 a 17.6.2016 v časoch:
od 15.00 do 16.00 hod.
od 16.00 do 17.00 hod.
od 17.00 do 18.00 hod.

V letných mesiacoch júl a august DystroCentrum nebude prevádzkované.

Bratislavská MHD je pre cestujúcich s ŤZP opäť bezplatná

V minulých číslach sme vás informovali o zmenách v platení MHD v Bratislave a okolí pre držiteľov preukazu ŤZP, ŤZP-S. Podľa nových podmienok, ktoré vošli

do platnosti 1. novembra 2015, mala byť dovedty bezplatná preprava prostredníctvom MHD spoplatnená aj ľuďom s ťažkým zdravotným postihnutím.

Od začiatku mája budú však na území hlavného mesta niektoré skupiny ľudí (medzi nimi tiež držiteľia preukazu ŤZP a ŤZP-S) cestovať na predplatný cestovný lístok v rámci integrovanej dopravy opäť zadarmo.

Stopercentnú zľavu z cestovného lístka schválili mestskí aj krajskí poslanci ako formu sociálnej podpory pre obyvateľov Bratislavy a Bratislavského kraja. Poslanci oboch samospráv tak podporili spoločný zámer primátora Ivana Nesrovnala a župana Pavla Freša, ktorí avizovali zavedenie zliav pre špecifické kategórie cestujúcich.

„Ukázalo sa, že prostredníctvom MHD necestuje 17 tisíc ľudí tak, ako sú registrovaní na ministerstve, ale približne 12 tisíc a menej. Vo finančnom vyjadrení to znamená, že mesto nebude vykrývať stratu okolo 1,8 milióna eur ako doposiaľ, ale približne 1,2 milióna.“ vysvetlil primátor Bratislavy Ivan Nesrovnal.

Stopercentná zľava bude platná na území mesta Bratislava v zónach 100 a 101 a to len pri zakúpení predplatného cestovného lístka, tzv. električky. Pri cestovaní s jednorazovým papierovým cestovným lístkom majú držiteľia preukazu ŤZP nárok na zľavu 50% z cestovného.

Cestujúcim, ktorí si zakúpili predplatné cestovné lístky v termíne od 1. novembra do 30. apríla, budú dopravcovia vracať peniaze v priebehu nasledujúcich

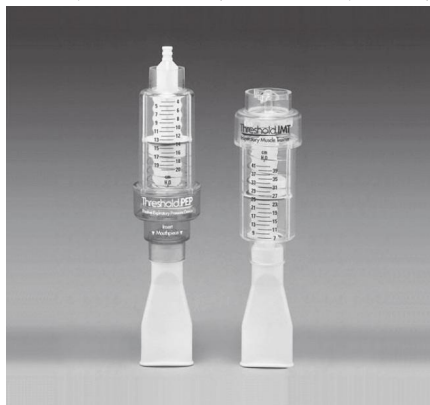
štyroch mesiacov prostredníctvom poštových poukážok na adresu, ktorú vyplnili vo formulári pri vybavovaní bezkontaktnéj čipovej karty. Bezkontaktná čipová karta zostáva aj naďalej nosičom elektronického predplatného cestovného lístka.

. ZDROJ: INTERNET

VÝSKUM A STAROSTLIVOSŤ

Dychové rehabilitačné pomôcky: Threshold IMT a Threshold PEP

Nervosvalové ochorenia sú spojené s oslabením kostrových svalov, ktoré zaisťujú motoriku človeka. Okrem motoriky sú postihnuté aj dýchacie svaly a ich oslabenie skôr či neskôr vedie k respiračným komplikáciám, ktoré môžu viesť až k celkovému zlyhaniu organizmu. Preto je dôležité vykonávať jednotlivé dýchacie techniky každý deň. Dostatočná a včasná starostlivosť o dýchanie môže pomôcť predchádzať ďalším zdravotným komplikáciám. Okrem dýchacej rehabilitácie s využitím jednotlivých techník je možné využiť aj



• Zdroj: internet

dýchací trénažér, pomocou ktorého je možné cielene aktivovať dýchacie svaly. Jedným z používaných trénažérov je aj výdychová pomôcka Threshold positive expiratory pressure (PEP) a nádychová pomôcka Threshold inspiratory muscle trainer (IMT)

Pri kľudovom dýchaní je výdych prevažne pasívny, ale pri zvyšujúcich sa nárokoch na ventiláciu je nutný aktívny (svalovo podporený) výdych. Pokiaľ je oslabeniu dýchacích svalov, dochádza k porušeniu koordinácie dýchania, zvýšenej únavy a zníženej vytrvalosti, prináša to pre chorobu mnoho zdravotných komplikácií ktoré sú najčastejšie spojené s dychovými ťažkosťami, neefektívnou expektoráciou a poruchami prehltania.

Jednou z možností pre tréning dýchacích svalov na uľahčenie expektorácie (vykašliavania), na aktiváciu výdychu a reedukáciu dychovej vlny je využitie nádychovej a výdychovej pomôcky Threshold (PEP,IMT).

Jedná sa o dychové pomôcky, ktoré môžeme využiť pre dýchanie proti odporu počas nádychu alebo výdychu. Výhodou týchto pomôcok je možnosť ich využitia v akejkolvek polohe a možnosť kombinácie s ostatnými technikami pľúcnej rehabilitácie (drenážne techniky, techniky na urýchlenie expektorácie, dychová gymnastika atd.). Pre inspiračný (nádychový) svalový tréning je možné použiť nádychovú pomôcku threshold IMT, na ktorej sa nastavuje veľkosť odporu. S touto pomôckou môžeme zlepšiť kondíciu, zvýšiť svalovú silu nádychových svalov a ich vytrvalosť. Inspiračný svalový tréning vedie k zníženiu výskytu

dušnosti v kľude aj v priebehu cvičenia a zlepšuje funkčnú cvičebnú kapacitu. Pri praktickom prevedení po nastavení príslušného odporu pacient dýcha ústami cez nádychovú pomôcku Threshold IMT. Pacient má na nose nasadený nosný klip. **Nádych je proti odporu, ale nie je maximálny a výdych je dlhší než nádych.** Celková doba cvičenia je vždy stanovená podľa cieľa cvičenia a aktuálneho zdravotného stavu, obvykle v priebehu pevného týždňa 10 - 15 minút, postupne sa celková doba predlžuje až na 30 min.

Pre expiračný (výdychový) svalový tréning a zlepšenie mobility bronchiálnej sekrécie z periférnych dýchacích ciest smerom do centrálnych je možné použiť dychovú pomôcku Threshold PEP. Hlavným cieľom dýchania s touto pomôckou je zabránenie nahromadenia bronchiálnej sekrécie v dýchacích cestách, aktivácia a zvýšenie svalovej sily výdychových svalov a zlepšenie ich zapojenia do aktívneho výdychu.

Výdychová a nádychová pomôcka Threshold sa používa najčastejšie s náustkom. Pokiaľ ale nie je pacient schopný náustok pevne obopnúť ústami, je možné tieto pomôcky použiť tiež s tvárovou maskou.

Dýchanie s výdychovou a nádychovou pomôckou Threshold je možné použiť v akejkoľvek polohe. Vo vzpriamenom sede je dôležité naučiť pacientov tento sed zaujať tak, aby im táto poloha bola príjemná.

Pacientov je dôležité tiež naučiť tzv. aktívny výdych (s aktiváciou brušných svalov), aby pri dýchaní s výdychovou a nádychovou pomôckou Threshold

bol výdych približne 2x dlhší ako nádych. Typ cvičenia a voľba dychovej pomôcky Threshold[®] PEP a IMT je vždy podľa cieľa terapie.

Koessler et al. (2001) publikoval štúdiu v ktorej sledoval inspiračný svalový tréning u chorých s Duchennovou svalovou dystrofiou a spinálnou svalovou atrofiou po dobu dvoch rokov. U chorých došlo v priebehu absolvovania inspiračného svalového tréningu k zvýšeniu sily a vytrvalosti nádychových svalov, v priebehu dvoch rokov nedošlo k poklesu vitálnej kapacity

AUTOR ČLÁNKU:
MGR. ANDREA BÉREŠOVÁ
FYZIOTERAPEUTKA

DETSKÁ FAKULTNÁ NEMOCNICA KOŠICE-
DETSKÉ CENTRUM PROF. HELLBRUGGEHO

Pozn.: autorka čerpala z materiálov
Mgr. Kateřiny Neumanovej, Ph.D.,
zúčastnila sa kurzu „Fyzioterapie
u poruch dýchaní“, účasť finančne
podporila OMD v SR

Zúčastnili sme sa odbornej konferencie o DMD/BMD v Prahe

Prinášame vám krátky prehľad príspevkov z tretej celoštátnej odbornej konferencie „Starostlivosť o pacientov s DMD/BMD“, venovanej ako názov napovedá, starostlivosti o pacientov s Duchennovou/Beckerovou svalovou dystrofiou. Podujatie organizovala česká organizácia rodičov Parent Project a uskutočnilo sa 13. apríla 2016 v Národnej technickej knižnici v Prahe.

Program, ako si môžete prečítať nižšie, bol bohatý. Zdôrazňoval potrebu multidisciplinárneho prístupu k deťom, resp. dospelým s týmto závažným, život ohrozujúcim zriedkavým ochorením.

Vzájomná spolupráca odborníkov – lekárov s rodičmi, pedagógmi, sociálnymi pracovníkmi je základom plnohodnotného života. Smutné je, že zo slovenských odborníkov sa nezúčastnil nikto. Na druhej strane nás stretnutie utvrdilo v tom, že musíme podnecovať a iniciovať spoluprácu s odborníkmi, či už v rámci Detskej fakultnej nemocnice v Bratislave, či Košiciach. Pre začiatok je dôležité zabezpečiť, aby pacienti boli vedení v patientskom registri – registri pacientov s DMD. Nádej nám dodal aj fakt, že v prípade konkrétnych problémov, či pochybností sa môžeme obrátiť na odborníkov v Českej republike.

Veľa sa diskutovalo o kortikosteroidoch, úzkej spolupráci medzi lekárom a rodičnou pacienta pri postupnom nastavovaní dávky, ale aj monitoringu telesnej hmotnosti, obličkových funkcií či hladiny glukózy v krvi. Nemenej dôležitou a pre nás zaujímavou témou bola umelá pľúcna ventilácia, o ktorej ako jedinej existujú dôkazy, že predlžuje život pacientov s DMD.

V závere podujatia sa docent Panovský podielil o prvotné výsledky zobrazovania srdca a jeho činnosti u pacientov s DMD pomocou magnetickej rezonancie. V rámci multidisciplinárneho prístupu je dôležitá spolupráca s kardiológom. Kardiologické vyšetrenie sa odporúča pri stanovení diagnózy, resp. vo veku 6 rokov a následne každé 2

roky (alebo podľa potreby, odporúčania kardiológa) do veku pacienta 10 rokov. Neskôr sa odporúča kardiologické vyšetrenie raz ročne (alebo podľa potreby, odporúčania kardiológa).

I. časť konferencie

Konferenciu zahájil pán Jozef Suchý z Parent Project.

Prvými prednášajúcimi boli Nicoletta Madia, z Parent Project z Talianska a Elizabeth Vroom z Holandska. Potom sa ujala slova MUDr. Jana Haberlová, PhD. z Fakultnej nemocnice v Motole, ktorá sa venovala téme: „Štandardná starostlivosť o detských pacientov s DMD“.

Dr. Ros Quinlivan predniesla príspevok na tému: „Starostlivosť o dospelých pacientov s DMD vo Veľkej Británii“.

II. časť konferencie

MUDr. Stanislav Voháňka, CSc. c. MBA – z Fakultnej nemocnice v Brne, predseda Neuromuskulárnej sekcie Českej neurologickej spoločnosti hovoril o „Starostlivosti o dospelých pacientov s DMD o problematike centier starostlivosti v ČR“.

Doc. MUDr. Iva Příhodová a Doc. MUDr. David Kemlink zo Všeobecnej fakultnej nemocnice v Prahe sa venovali problematike „Neinvazívnej ventilačnej starostlivosti o pacientov s DMD“.

Lámanie kostí u DMD býva častá komplikácia, niekedy vedúca k predčasnej strate schopnosti chodiť, prípadne k zhoršeniu mobility. Na túto tému prezentoval MUDr. Ondřej Souček, PhD. z Fakultnej nemocnice v Motole príspevok pod názvom „Endokrinologický pohľad na svalové

dystrofie so zameraním na muskuloskeletárne konsekvencie.“

III. časť konferencie

„*Problematika kardiologickej starostlivosti o pacientov s DMD/BMD*“ to je príspevok od MUDr. Veroniky Starej z Fakultnej nemocnice v Motole.

Veľmi zaujímavý príspevok predniesla MUDr. Lenka Mrázová z Fakultnej nemocnice v Brne, ktorá zhrnula vo svojom príspevku „*Experimentální léčba DMD*“ súčasnú situáciu v liečbe DMD.

Mierne kontroverzne pôsobil Dr. Donald A. Rhodes z Texasu, detský pediater, ktorý prezentoval „*Vyhodnotenie klinickej štúdie pôsobenia prístroja Vecttor na pacientov s DMD.*“ Jeho vystúpenie sa nepáčilo predovšetkým prítomným odborníkom, ktorí namietali, že jeho vyjadrenia môžu vyvolať mylné nádeje u rodičov detí s DMD a prezentované štúdie neboli robené štandardnými formami.

Spomínaný elektrostimulačný prístroj Vecttor však môže byť súčasťou fyzioterapie a jeho používanie môže spomaliť progresiu.

IV. časť konferencie

Mgr. Jana Strenková predstavila prítomným ako funguje „*Registr svalových dystrofií REaDY v praxi*“. Vďaka OMD v SR majú možnosť aj slovenskí odborníci vkladať dáta o svojich pacientoch s DMD/BMD. Evidencia pacienta v registri dáva nádej na skorší prístup k potenciálnej liečbe. Každý pacient s DMD/BMD resp. jeho rodina sa môže informovať u svojho ošetrojúceho lekára



• Účasť na odbornej konferencii o starostlivosti pacientov s DMD/BMD v Prahe.
(foto: Tibor Kőböl)

o tom, či je vedený v registri a či má aktualizované údaje.

Tiež zaujímavý príspevok mal Doc. MUDr. Roman Panovský, PhD., informoval o klinickej štúdii „*Informácie o klinickej štúdii MR (magnetická rezonancia) srdca.*“ Prebiehala vo Fakultnej nemocnici v Brne v spolupráci s Lekárskou fakultou Masarykovej univerzity. Zo štúdie vyplýva, že MR vyšetrenie môže u pacientov s DMD odhaliť srdcové chyby skôr ako štandardným EKG vyšetrením. Na záver sa prítomným prihovril sympatický mladý muž Martin Křeček, pacient s DMD, priblížil svoj život, svoje záujmy, radosti aj starosti a bol veľmi osviežujúcim koncom konferencie.

Za OMD v SR sme sa konferencie zúčastnili: Andrea Madunová, Tibor Kőböl, Alena Hradňanská, Zdeněk Havierník a Táňa Foltánová a naši osobní asistenti.

SPRACOVALA: AM, TF

Symptómy, diagnostika a život s Pompeho chorobou – osobná skúsenosť

Milí čitatelia, chceme upriamiť vašu pozornosť na jeden typ zriedkavého nervovosvalového ochorenia, vďaka pokroku v medicíne však liečiteľného - Pompeho chorobu. Pompeho choroba je vzácne dedičné nervovosvalové ochorenie, ktoré spôsobuje postupne zhoršujúcu sa svalovú slabosť u ľudí každého veku. Prvé príznaky sa totiž môžu objaviť kedykoľvek od ranného detstva až po dospelosť. Pri veľkej

väčšine pacientov ochorenie nie je správne diagnostikované, vedené je pod nesprávnou diagnózou a teda nie je správne liečené. Význam včasnej a správnej diagnózy Pompeho choroby je preto veľmi zrejmy najmä v posledných rokoch, nakoľko v dnešnej dobe už existuje liečba pre pacientov s týmto ochorením.

V nasledujúcich riadkoch predstavujeme osobný príbeh pacientky s týmto vzácnym ochorením, pani Martiny Kuruczovej (40), vďaka ktorej sa o Pompeho chorobe dozvieme viac.

Pani Martinka, sme radi, že ste si našli čas na rozhovor. Predstavte sa našim čitateľom.

Som mama dvoch detí, 10-ročnej Zinočky a 7-ročného Jakubka. Pochádzam zo Spiša, avšak v súčasnej dobe žijem v Nových Zámkoch. Pred prepuknutím choroby som veľa športovala, venovala som sa lezeniu a extrémnej turistike. V súčasnosti voľný čas rada trávim s dobrou knihou a šitím patchworku.

Vieme o vás, že ste nositeľkou vzácnej Pompeho choroby. Kedy vám bolo toto zriedkavé ochorenie diagnostikované? Aké príznaky ste na sebe spozorovali?

Pompeho choroba mi bola diagnostikovaná v 39. roku života, čomu predchádzalo šesťročné obdobie postupného zhoršovania sa typických príznakov. Spočiatku som nemala výraznejšie ťažkosti, pociťovala som iba mierne bolesti nôh a krívala som. Ráno som sa budila unavená napriek dostatočne dlhému spánku. Začala sa mi zhoršovať chôdza, stávala sa „kačacou“. Pridružili sa problémy s chôdzou po schodoch. Na schody s vyššími stupňami bez



• Pani Martinka Kuruczová v pracovnom zápale.
(foto: Peter Kurucz)

zábradlia, ktorého by som sa mohla prichytiť rukami, som sa nevedela dostať. S postupom času sa ťažkosti zhoršovali, pociťovala som výraznú únavu svalov nôh a dolnej časti chrbta. Udržanie rovnováhy pri chôdzi po nerovnom, alebo nepevnom teréne sa stalo namáhavé a vyčerpávajúce. Nevyhla som sa pádom. Vstávanie z podlahy, alebo z drepu bolo bez pomoci rúk nemožné. Taktiež udržanie a nosenie aj pomerne ľahkých bremien pred sebou bolo veľmi namáhavé. Napríklad vybratie pekáča s kačicou z rúry začal byť namáhavý športový výkon. V posledných dvoch rokoch som začala pociťovať problémy s dychom. Deťom som pred spaním zvykla čítať rozprávky, no udržať dych v ľahu počas čítania nahlas sa stalo nemožné. Ráno som sa budila čoraz viac unavená a počas dňa som zaspávala len čo som si sadla. Posledné mesiace pred zistením diagnózy sa moje problémy s dýchaním v ľahu zhoršili natoľko, že som nebola schopná spať na rovnej podložke. V súčasnosti už 7 mesiacov užívam substitučnú enzymatickú liečbu formou infúzie v dvojtýždenných intervaloch, ktorú je potrebné podávať trvalo. Jej úlohou je zastaviť, resp. extrémne spomaliť progres ochorenia. Cítim čiastočnú úľavu v niektorých problémoch, najmä v dýchaní a tiež zmiernenie svalových bolestí a únavy. Snažím sa poctivo pravidelne precvičovať postihnuté svaly, čo je niekedy veľmi namáhavé, no som presvedčená, že vďaka cvičeniu a liečbe budem schopná udržať si súčasnú kvalitu života.

Každý z nás s niečím bojuje. Vy s chorobou, ktorá je v našich končinách skutočne zriedkavá. Čo pre vás znamenalo dozvedieť sa, že máte toto ochorenie?

V podstate bolo pre mňa zistenie, že trpím Pompeho chorobou úľavou. Pravdaže, rada by som bola zdravá, no po dlhom období, počas ktorého som cítila, že niečo nie je s mojím telom v poriadku, bolo zistenie príčiny úľavou. Keď som získala informácie o tejto diagnóze zo všetkých aspektov, stala som sa pripravenou nažívať s ňou deň čo deň.

Pompeho chorobu je možné diagnostikovať odberom z kvapky krvi – tzv. metodika suchej kvapky krvi. Absolvovali ste aj vy toto vyšetrenie? Akú úlohu zohralo v celkovej diagnostike vášho ochorenia?

Odber suchej kvapky krvi som absolvovala ako jedno z prvých vyšetrení, keď som sa po dlhom období neúspešného zisťovania príčiny mojich problémov dostala na Neurologickú kliniku v Ružinove. Moje príznaky sa z veľkej časti zhodovali s príznakmi typickými pre Pompeho chorobu, čo sa napokon aj potvrdilo.

Všetci doposiaľ zachytení dospelí pacienti s Pompeho chorobou na Slovensku boli roky vedení pod inými – chybými – neurosvalovými diagnózami. Čím je to podľa vás zapríčinené? Je odborná verejnosť o tomto ochorení slabo informovaná?

Presne. Nízku mieru povedomia o Pompeho chorobe z vlastnej skúsenosti hodnotím ako najväčší diagnostický problém. Podľa medzinárodných prepočtov



• Krátky výlet po hrádzi v okolí rieky Nitry spolu so svojimi deťmi. (foto: Peter Kurucz)

o prevalencii tohto ochorenia ním na Slovensku trpí pravdepodobne vyšší počet pacientov, ktorí nie sú správne diagnostikovaní a tým pádom správne liečení. Ako som už spomenula v úvode, výraznejšie prejavy choroby som začala pociťovať pred šiestimi rokmi. Počas tohto obdobia som viac krát navštívila všeobecnú lekárku, ktorá ma odoslala k ortopédovi. Ortopéd po röntgenovom vyšetrení zistil artrózu kolenného kĺbu a tak boli moje problémy s chôdzou pripísané tomuto faktu. V tom istom čase som kvôli potrebe preukazu pracovníka s potravinami bola odoslaná na pľúcne vyšetrenie, kde röntgen ukázal zvýraznenú cievnu kresbu pľúc. Až pri zistení diagnózy Pompeho choroba sa ukázalo, že tento stav spôsobilo postihnutie

bránice. Taktiež som bola 20 rokov zbytočne liečená na pečeň – v mladosti mi boli pri preventívnej prehliadke zistené výrazne zvýšené hodnoty pečenejých enzýmov. Absolvovala som množstvo vyšetrení, vrátane biopsie, s cieľom zistiť príčinu, avšak bezúspešne. Počas celého tohto obdobia som zbytočne užívala lieky chrániace pečeň. Jedným z príznakov mojej diagnózy sú práve zvýšené hodnoty pečenejých enzýmov ALT a AST. Z komplexného pohľadu sú uvedené príznaky pomerne nesúrodé, no pre ojedinelú Pompeho chorobu typické. Osobne som sa ku konečnej diagnóze dopátrala šťastnou náhodou, keď ma priam na chodníku oslovila pani doktorka zo susedného bytového domu a opýtala sa

ma na moje ťažkosti. Vídala ma, ako problematcky chodím po schodoch ku vchodu do domu, pri vystupovaní a nastupovaní do auta. Ponúkla mi možnosť nechať sa vyšetriť na neurologickom oddelení, kde pracuje. Po prvých odberoch a vyšetreniach, ktoré naznačovali neuromuskulárny problém, som bola odoslaná na kliniku do Ružinova.

Ste členkou niektorej z patientskych organizácií, ktoré zastrešujú Pompeho chorobu? Akú úlohu majú tieto združenia vo vašom živote?

Som členkou Združenia ojedinelých genetických ochorení – ZOGO, ktoré zastrešuje pacientov s viacerými zriedkavými ochoreniami. Je pre mňa veľkým prínosom vďaka združeniu spoznávať ľudí s podobnými osudmi a taktiež vedomie, že v prípade možných problémov v sociálnej oblasti sa naň môžem obrátiť s prosbou o pomoc.

Určite mi dáte za pravdu keď poviem, že choroba a všetky životné trápenia sa ľahšie zvládajú, keď máme pri sebe niekoho, s kým sa môžeme porozprávať, zasmiať sa, zdôveriť sa. Kto je pre vás najväčšou životnou oporou?

Známy britský fyzik Stephen Hawking povedal: „Nech je život akokoľvek zlý, vždy existuje niečo, čo môžete robiť a dosiahnuť v tom úspech. Kým je život, ostáva nádej“. Pre mňa je najväčšou motiváciou moja rodina. Chcem byť dobrá a mať úspech v starostlivosti o ňu, nachádzať silu zvládať každý deň, pretože si to zaslúži. Je mi oporou, radosťou a šťastím. Veľmi sa teším z pocitu, že sa môžem spoľahnúť a oprieť o moje šikovné deti a manžela, keď mi nie je veselo.

Som im veľmi vďačná za všetko, čo pre mňa robia. Často mi pomáha žartovné poňatie strastí spojených s chorobou. Vieme sa v neveselých situáciách zasmiať, napríklad keď nevládzem kráčať a deti vyhlásia, že treba spomaliť, lebo mamina nesie aj „Pompeho“, alebo keď mi manžel kúpi dve zmrzliny – jednu pre mňa, druhú „pre Pompeho“.

Ďakujem Vám za príležitosť prispieť svojim príbehom. Veľmi rada by som sa touto cestou zo srdca poďakovala pani doktorke MUDr. Lucke Kuchárikovej z Neurologického oddelenia Všeobecnej nemocnice v Komárne, ktorá ma nasmerovala na cestu ku zisteniu diagnózy a doc. MUDr. Petrovi Špalekovi, PhD. z Centra pre neuromuskulárne ochorenia v Ružinove za diagnostiku a starostlivosť.

Pani Martinka, ďakujeme vám veľmi pekne za úprimný rozhovor. Prajeme vám mnoho síl do každodenného života a veľa úsmevu na tvári.

ROZHOVOR VIEDLA
NATÁLIA TURČINOVÁ

BELASÝ MOTÝL

Kampaň Belasý motýl' 2016

VAŠA POMOC – NAŠE KRÍDLA

Cieľom kampane Belasý motýl' je **po**ukázať na to, že **my, ľudia so svalovou dystrofiou sme tu. Prostredníctvom BELASÉHO MOTÝLA chceme zviditeľniť témy, ktoré sa nás bytostne dotýkajú. Problémy, ktoré nevidíme, nemajú riešenia. Kampaň bude aj tento rok bohatá na pútavé podujatia. Zapoja sa aj obľúbené osobnosti, ktoré chcú neviditeľným témam pomôcť. Veríme, že v dobrom význame slova nakazia čo najširšie okolie!**

Počas kampane budeme rôznymi spôsobmi informovať o dôsledkoch ochorenia svalová dystrofia a o iných nervovosvalových ochoreniach. Prebiehať bude aj verejná zbierka, ktorá je použitá na doplatky za kompenzačné pomôcky pre ľudí, ktorí s týmto ochorením žijú. Svalová dystrofia je ochorenie svalov celého tela, spôsobuje bezvládnosť, odkázanosť na pomoc druhej osoby a rôzne pomôcky. Ochorenie je nevyliciteľné a má postupne sa zhoršujúci priebeh, ktorý sa nedá zastaviť. Postihuje bábätká, deti aj dospelých.

Kompenzačné pomôcky sú pre ľudí so svalovou dystrofiou mimoriadne dôležité. Ochorenie ich upútava na vozíky, pri presunoch potrebujú zdviháky a debarierizáciu bytov, na prepravu špeciálne upravené autá, na ležanie polohovacie postele. Najťažšie štádiá ochorenia spôsobujú odkázanosť na dýchanie pomocou umelej pľúcnej ventilácie v domácom prostredí.

Financie získané z verejnej zbierky rozdeľujeme na základe schváleného štatútu členom, ktorí špecifické pomôcky potrebujú, ale žiaľ, štát ich nehradí v plnej výške, prípadne vôbec.

O tom ako boli využité vyzbierané financie informujeme na webovej stránke www.belasymotyl.sk, kde pravidelne uverejňujeme všetky aktuálne informácie z príprav a priebehu kampane.

Sprievodné podujatia kampane BELASÝ MOTÝL'

TURNAJ BELASÉHO MOTÝLA

Bratislava, 14. máj 2016, 6. ročník
Jednou z aktivít nášho združenia je aj podpora hry boccia. Tento paralympijský šport je určený pre ľudí s rozsiahlym postihnutím nielen nôh, ale aj rúk. Umožňuje športové zapolenie, môže byť formou sebarealizácie ľudí s nervosvalovým ochorením.

Celoslovenský pretek Turnaj belasého motýľa s medzinárodnou účasťou v hre boccia organizujeme v bratislavskej



športovej hale Lafranconi, ktorá patrí UK a jej FTVŠ.

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

KONCERT BELASÉHO MOTÝĽA,

7. JÚN 2016, BRATISLAVA

12. ročník, Hlavné nám., Bratislava, 16.30 – 22.00 hod.

Dobrá hudba, atmosféra porozumenia, pulzujúca energia, to je náš koncert! Všetci účinkujúci vystúpia bez nároku na honorár a vyjadria tak podporu ľuďom so svalovou dystrofiou a myšlienke nezávislého života. Tohtoročný koncert sa opäť uskutoční na bratislavskom Hlavnom námestí. Na pódiu opäť predstavíme ľudí so svalovou dystrofiou, ktorí statočne zvládajú jej ťažké dôsledky, a to aj vďaka pomôckam, na ktoré sa im prispelo z verejnej zbierky Belasý motýľ.

Na koncerte vystúpia **Polemic, Heléne oči, Sma Martausová, The Cellmates, Sľuk, LH Gymnik a Miro Jaroš.** Novinkou tohto ročníka bude začiatok

koncertu, ktorý bude patriť hlavne deťom. Moderátorom koncertu bude Roman Bomboš, známy z rozhlasového vysielania RTVS.

Čo hovorí na Koncert belasého motýľa spevák Peter Bažík?

Peter Bažík je sympatický mladý spevák a víťaz hudobnej šou X-Factor, ktorý minulý rok prijal naše pozvanie a zaspieval nám na Koncerte belasého motýľa v Námestove. O tom, ako sa na koncert dostal, či sa mu páčilo a či by si to s nami rád zopakoval, už povie on sám: „*Sestra organizátora koncertu v Námestove - Mirka Bielaková, účinkovala v zbore môjho brata. Keďže sme sa už dlhšie poznali, oslovila ma s otázkou, či by som na pripravovanom koncerte zaspieval. Keďže sám mám brata, ktorý má istý druh postihnutia, viem, aké to je žiť s človekom, ktorý má zdravotné postihnutie. Viem čo to preňho znamená a aké to je pre jeho okolie či rodinu, rozhodol som sa túto krásnu myšlienku podporiť. Pozvanie som preto veľmi rád prijal, pretože keď môžem, naozaj rád pomôžem. Skúsenosť to bola príjemná a určite by som do toho šiel znova. Belasého motýľika, ktorého som na koncerte dostal, mám počas celého roka u seba v izbe.*“



organizácia
muskulárnych
dystrofikov
v SR

KONCERT BELASÉHO MOTÝĽA

7. júna 2016

Hlavné nám., Bratislava

empatia

Miro Jaroš deťom 17:00

SĽUK 17:40 **L'H GYMNİK** 18:00

Sima Martausová 18:40 *nezávislý život*

The CELLMATES 19:20

hudba

HELENINE OČI 20:15 *tolerancia*

POLEMIC 21:15

Všetci hrajú bez nároku na honorár.
ĎAKUJEME!

www.belasymotyl.sk



text:
DMS MOTYL
na číslo **877**
v sume 2 €.

Generálni partneri:

SANOFI GENZYME

Nadácia ESET

Partneri:



Mediálni partneri:



10. JÚN 2016**DEŇ ĽUDÍ SO SVALOVOU****DYSTROFIU****16. ročník**

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

Naša organizácia každý rok, druhý júnový piatok organizuje Deň ľudí so svalovou dystrofiou ako deň celonárodnej osvetu o ochorení svalová dystrofia, ktorá je spojená s verejnou zbierkou na kompenzačné pomôcky.

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

Deň ľudí so svalovou dystrofiou prebehne v približne 60-tich slovenských mestách a dedinách. Organizujú ho sami členovia OMD v SR, ľudia so svalovou dystrofiou za pomoci dobrovoľníkov. V uliciach svojich bydlísk rozdávať symbol ochorenia – belasé motýľiky a informačné letáčky. Motýľ je svojou krehkosťou aj túžbou po slobodnom pohybe symbolom ľudí so svalovou dystrofiou.

PREMIÉRA FILMU**„ASISTUJEM, TEDA SOM“****NA RTVS****10. jún 2016, 14:45 h na Dvojke**

Viac o živote ľudí so svalovou dystrofiou a ich túžbe po nezávislom spôsobe života sa verejnosť dozvie po zhladnutí dokumentárneho filmu *Asistujem, teda som*, ktorý v čase kampane uvedie RTVS v premiére 10. júna o 14:45 na Dvojke a v repríze 11.6.2016 o 11:15.

Stredometrážny dokument zobrazuje fenomén osobnej asistencie v slovenskej praxi. Zachytáva autentické situácie z bežnej reality človeka s diagnózou svalová dystrofia, prináša otvorené výpovede, skúma, ako táto špecifická forma pomoci ovplyvňuje jej užívateľov a osobných asistentov.

Jednu z podôb tejto pomoci približuje komorný príbeh Márie Smolkovej. Ďalšie dvojice užívateľov a asistentov a s nimi ďalšie podoby osobnej asistencie sledujeme v atmosfére letného tábora ľudí so svalovou dystrofiou.

Projekt vznikol v spolupráci OMD v SR a s finančnou podporou Ministerstva kultúry SR.

Ďalší pekný príbeh o rodine a živote nášho člena Nicolasa Pecára, mladého chlapca so svalovou dystrofiou, bol odvysielaný v novej relácii RTVS *Moja Diagnóza* v premiére 5.5.2016 o 20:10 a v repríze ste ho mali možnosť vidieť 7.5. a 21.5.2016.



- Skvelá hudba, skvelí ľudia, vynikajúca atmosféra – to je koncert Belasého motýľa. (foto: Juraj Robl)



- Silné motory podporujú slabé svaly. Takto sme nazvali stretnutie motokárov, ktorí prišli podporiť myšlienku Belasého motýľa. (foto: Juraj Robl)

SILNÉ MOTORY PODPORIA**SLABÉ SVALY****11. jún 2016, 5. ročník**

Silné motorky a im duchom oddaní prívrženci pripravujú opäť zaujímavú prehliadku. Organizácia muskulárnych dystrofikov v SR v spolupráci motorkárskymi klubmi a ostatnými motorkármi organizujú motorkársku show pre verejnosť. Už po piaty krát sa uskutoční spanilá jazda motoriek centrom Bratislavy. Zraz a štart bude na parkovisku pred AVION Shopping parkom. Záujemcovia si môžu obzrieť krásne motorky a pod drobnohľadom ich majiteľov si na ne sadnúť, či dokonca sa na nich previezť. Nebudú chýbať ani vysokovýkonné športové mustangy. Bez nároku na honorár zahrá výborné gitarová rocková skupina **On The Road!**

Spanilú jazdu budú sprevádzať dve policajné motohliadky po tejto bratislavskej trase, ktorá bude vopred oznámená.

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

10:30 - 12:00 - moderovaný zábavný program, živá hudba, prehliadka motoriek

12:00 - štart spanilej jazdy motorkárov cez Bratislavu.

13:00 - návrat motorkárov a záver akcie

ROZHÝBME SPOLOČNE KRÍDLA**BELASÉHO MOTÝĽA****BEŽÍM PRE BELASÉHO MOTÝĽA****Január - december**

Máte vo svojom okolí bežcov a bežkyne, ktorí sa zúčastňujú bežeckých akcií po celom Slovensku? Darujte im originálne tričko so sloganom "Bežím pre belasého motýľa." Symbolicky v nich pobežia za ľudí, ktorým dôsledky ich zdravotného postihnutia behať nedovoľujú.

Tričko získate tak, že prispějete sumou vo výške minimálne 10 € na účely podpory aktivít Organizácie muskulárnych dystrofikov v SR.

Spolu s ďalším darcami a daryňami, bežcami a bežkyňami sa tak zapojíte do netradičnej belasej štafety, ktorá šíri osvetu o svalovej dystrofii a jej dôsledkoch v živote ľudí s týmto ochorením. Ak sa treba do rôznych pretekov, počas ktorých budete „Bežať pre belasého motýľa“, zapísať pod nejakým názvom, odporúčame BELASÝ MOTÝĽ.

Štafeta belasého motýľa na ŠTEFÁNIK TRAIL 2016 - 10. 6.2016

Štafeta belasého motýľa sa zúčastní aj celonárodného behu Štefánik trail 2016. Naša štafeta je zložená zo siedmich bežcov. Sú to ľudia, ktorí robia osobných asistentov, alebo sa inou dobrovoľníckou činnosťou podieľajú na aktivitách Organizácie muskulárnych dystrofikov v SR.

Kapitánom nášho tímu je náš dlhoročný priaznivec a osobný asistent Vít Nemeček. Jeho slová tiež vypovedajú o tom, čo je hlavná idea „behu za Belasého motýľa“:

„Zastupujeme ľudí, ktorým ich choroba bráni viesť plnohodnotný aktívny život. Možnosť samostatnej fyzickej aktivity, ktorá je zdraviu prospešná, ako jeden z najdôležitejších faktorov zdravého životného štýlu je pre väčšinu týchto ľudí v ríši snov. Sú odkázaní na našu pomoc aj pri najbežnejších životných úkonoch. Účastou na bežec-kých pretekoch chceme zviditeľniť túto skupinu ľudí, ako aj ukázať, že väčšina z nás má tú možnosť mať svoje zdravie vo svojich rukách.“

Našu štafetu tvorí 140 km a skladá sa z týchto siedmich statočných - Lucia Nagyová, Ján Rechtoris, Vít Nemeček, Jana Pieružková, Roman Gréser, Jakub Vesperín a Róbert Juriček.

Štart behu sa uskutoční práve v Deň ľudí so svalovou dystrofiou 10. júna, 23:00 hod. pod Mohylou M. R. Štefánika v Brezovej pod Bradlom. Budeme veľmi radi, ak našich bežcov povzbudíte či už na trati, alebo v samotnom cieľi, ktorý bude na druhý deň v Bratislave pri

soche M. R. Štefánika pred Slovenským národným múzeom.

Ďakujeme priateľia a držíme palce!

RETRO Birthday Run 2016

28. 5., 10:30 hod.

Creative Bubble organizuje dňa 28.mája 2016 pri príležitosti 5.výročia otvorenia OC RETRO 1. ročník Ružinovského športového podujatia „RETRO Birthday Run“ pod záštitou starostu MČ Ružinov p. Pekára.

Dospelí môžu absolvovať beh na päť a desať kilometrov dlhej trati. Ide o riadne registrovaný beh, ktorý sa bude evidovať v oficiálnych výsledkových tabuľkách. Jedná sa o 5 a 10 km beh Očakávaných je až 800 – 1000 nadšencov tohto pekného športu.

Hlavným partnerom podujatia je spol. ADIDAS, mediálnymi partnermi podujatia sú denník Pravda, Rádio Expres a spol. BigMedia.

Organizátori podujatia chcú dať behu aj charitatívny rozmer a podporiť deti



• Takto vyzerá tričko, v ktorom môžete pobežať za Belasého motýľa (grafika: Veronika Melicherová)

a mladých ľudí, ktorí nemajú to šťastie zabehať si a zašportovať na slniečku. Prebehne charitatívna dražba, z ktorej výťažok pôjde na konto zbierky Belasý motýl!

Do dražby darujeme rôzne zaujímavé veci od známych športovcov (podpísané dresy športovcov, hokejka s podpisom, futbalové lopty, rakety – všetko s podpisom ich majiteľa), ale taktiež aj rôzne sponzorské dary od partnerov celého podujatia.

Organizovanie dražby bude propagované na našich stránkach a všetkých propagačných materiáloch.

Motýliky budú ozdobou známych osobností aj tento rok

Slovo motýlik má viac významov. Okrem krehkého lietajúceho tvora môže byť aj súčasťou vkusného pánskeho aj dámskeho odevu. Z dielne Katky Blaško Švecovej tak vznikol nápad belasými motýlikmi vyzdobiť známe osobnosti, ktoré týmto gestom podporia kampaň Belasý motýl a prostredníctvom sociálnych sietí budú vyzývať na podporu kampane svojich priateľov a priaznivcov.

Kedy sa dozviete, ktoré všetky osobnosti sa pridajú tento rok? **Vypukne to 10. 6. 2016 na Deň ľudí so svalovou dystrofiou. Pozorne sledujte FB profil OeMDečka!** Osobnosti z kultúry, médií aj športu sa vyzdobia motýlikom a na svojom facebookovskom profile zverejnia fotku spolu s výzvou, aby verejnosť podporila kampaň a verejnú zbierku zaslaním darcovskej SMS na číslo 877 v tvare: **dms motyl**.



• Lukáš Latinák podporuje Kampaň Belasý motýl aj tým, že sa odfotil s belasým motýlikom z dielne Katky Švecovej. Ďakujeme! (Foto: z archívu OMD v SR)

Ako môžete podporiť verejnú zbierku Belasý motýl

Zbierka je povolená na základe rozhodnutia Ministerstva vnútra SR o povolení konania verejnej zbierky č. SVS – OVS3 – 2015/032502 a je povolená do 30.11.2016.

■ ON-LINE NA WEBOVEJ STRÁNKE www.belasymotyl.sk

Bankovým prevodom môžete prispieť ľubovoľnou sumou.

■ NA ČÍSLO ÚČTU VEREJNEJ ZBIERKY: SK221100000002921867476

Bankovým prevodom môžete prispieť ľubovoľnou sumou.

■ ZASLANÍM DARCOVSKEJ SMS

Do konca roka 2016 môže každý prispieť na účet verejnej zbierky aj prostredníctvom zaslania darcovskej SMS.

Postup je jednoduchý: vyľukajte do mobilu SMS s textom DMS MOTYL a pošlite na číslo 877. Cena darcovskej SMS správy je 2 €. Prispějete ňou na nákup špecifických pomôcok pre dystrofikov. Viac informácií na www.darcovskasms.sk
 Pozn.: Zbierka je registrovaná MV SR a realizovaná prostredníctvom DMS systému, ktorý spravuje Fórum donorov. Cena DMS je 2 € v sieti operátorov O2, Orange a Telekom. So štvrtým operátorom „4-ka“, ktorý je na slovenskom trhu nový, sa začína o podmienkach rokovať. O novinkách vás budeme informovať.

■ PRÍSPEVKOM DO POKLADNIČKY

Prispieť na verejnú zbierku môžete aj osobne hotovosťou do prenosných POKLADNIČIEK, ktoré majú na starosti naši označení dobrovoľníci, a to:

- 7. jún (utorok) 2016 počas Koncertu belasého motýľa v Bratislave na Hlavnom námestí.
- 10. jún (piatok) 2016 počas Dňa ľudí so svalovou dystrofiou v cca 60 mestách Slovenska

■ DOBROMAT PRE OEMDEČKO

Našu organizáciu môžete podporiť aj prostredníctvom nakupovania cez internet. Stačí, ak pri svojich online nákupoch využijete portál www.dobromat.sk. Nákup začnete výberom vášho obľúbeného združenia. Zrealizujete bežný nákup cez internet, pričom nezaplatíte nič navyše a podporíte svoje obľúbené združenie.

Zatelefonovali sme organizátorom zbierky Belasý motýľ

Už len pár dní a máme tu deň „D“ – Deň ľudí so svalovou dystrofiou. My v centrále sme už v plnom nasadení, aby sme kampaň zabezpečili po všetkých stránkach. Do kampane sa opäť zapojili mediálne známe osobnosti, preto veríme, že aj to pomôže, aby ste stretli čoraz viac ľudí, ktorí už posolstvo belasého motýľa poznajú.

Členovia, ktorým sme zatelefonovali, patria medzi hlavné opory OMDčka pri príprave a konaní Dňa ľudí so svalovou dystrofiou. Možno práve ich slová budú pre vás, našich nových aj dlhodobých členov, tou správnu motiváciou a odhodláte sa pridať k tímu organizátorov kampane Belasý motýľ.

Ak máte záujem pridať sa k nám, dajte nám o sebe vedieť do našej centrály. Poskytneme vám všestrannú podporu pri organizovaní zbierky a osvety vo vašom meste či obci.

TELEFÓN DVÍHA...

... Vierka Maľudová z Vranova nad Topľou

So svojimi súputníkmi a dobrovoľníkmi organizujem zbierku vo Vranove nad Topľou od roku 2009. Už sme si čo to pri zbierkach užili – dni horúce aj chladné, daždivé, aj také, kedy by to človek najradšej vzdal. Okrem toho, že všetci vieme, prečo to všetko robíme, mi nedá nespomenúť si na roky, keď sme na zbierke dostali košík krásnych jahôd, pizzu, z blízkych obchodov nás obslúžili kávičkou či čajom. Spomínam si konkrétne na minulý rok, keď som domov zo zbierky prišla s balením

krásnych domácich vajčiek. Jedna veľmi milá staršia pani prispela pár eurami a vzápätí sa ku mne vrátila a hovorí: „Joj zlatá moja, ja idzem od kamarátky, zavolala me na kávu a ja že nepujdem na prázdno. Ta mi jej zabalila vajca, zvoním, zvoním a kamarátky nikdže. Neuražce se ja vám tote vajca darujem. Bo znace, pridzem domu a u kurníku už naložené nové.“No čo dodať, boli veľmi chutné a hlavne bio. Tým chcem povedať, že na zbierku sa vždy teším. Na našom stálom stanovisku nás už okoloidúci poznajú. Ľudia sú veľmi milí, ochotní a aj keď z mála – dávajú zo srdca a s láskou.

... Imrich Horváth z Nitry

Keď som sa prvý krát rozhodol organizovať zbierku v našom meste, nevedel som si úplne presne predstaviť, ako to celé dokážem zmeňtevať. Veľmi mi však pomohla Organizácia muskulárnych dystrofikov, ktorá mi dala správny návod ako na to. Teraz, po ôsmych rokoch môžem povedať, že už ma nič neprekvapí a na organizovanie zbierky sa vždy veľmi teším. Pomáhajú mi študenti a školáci a už dnes viem, že tento rok bude naozaj veľká skupinka. Vždy stretne milých ľudí, ktorí sú ochotní prispieť, popýtajú sa a zaujímajú sa o svalovú dystrofiu. Kedysi dávno nám prispel aj Miroslav Stoch, futbalista hrajúci v reprezentácii Slovenska. Bol to pre nás veľký zážitok.

... Daniela Zamborská z Fričkoviec pri Bardejove:

Nášmu synovi sa momentálne zhoršil zdravotný stav a keďže potrebuje intenzívnejšiu starostlivosť, nemôžem sa už tak aktívne podieľať na zbierke ako po iné roky. Poverila som však pani starostku v obci a pani riaditeľku v miestnej škole, ktoré mi so zbierkou

ochotne a rady pomôžu. Ľudia v obci nás už poznajú, sú štedrejší ako v meste a radi prispedia na dobrú vec. Veľmi sa tešíme, že môžeme takto sprostredkované pomôcť.

... Ivana Vicianová z Jedľových Kostolian

Organizovania zbierky sa zúčastňujeme už niekoľko rokov a vždy s radosťou a láskou pomôžeme. Peniažky, ktoré sa vyzbierajú, idú na dobrú vec a pomôžu konkrétnym osobám. So zbierkou nám pomáhajú miestne pani učiteľky, ktoré s ochotou pustia svojich žiakov do ulíc obce. Spoločnými silami sa takto snažíme vyzbierať čo najviac. Ľudia nás už registrujú a kampaň Belasý motýl poznajú, čomu sa veľmi tešíme.

Komu sme pomohli z verejnej zbierky Belasý motýl v roku 2015

Ľudia so svalovou dystrofiou nedokážu chodiť, obrátiť sa na bok, napiť sa sami z pohára a niektorí z nás ani sami dýchať.

Napriek tomu túžime byť sebestační, preto potrebujeme rôzne špecifické kompenzačné pomôcky. Mechanické vozíky na pohyb v domácnosti, elektrické vozíky na cesty na úrady, do obchodov a na iný pohyb v exteriéri, zdvíhačky nielen na umývanie, polohovacie postele na spánok bez bolesti, odsávačky hlienov na bezproblémový nádych a iné. Štát a zdravotné poistenie nehradí všetky pomôcky v plnej výške. Jediným príjmom ľudí so svalovou dystrofiou je zväčša invalidný dôchodok, z ktorého na ne musia doplácať niekoľko sto až tisíc eur.

Z verejnej zbierky Belasý motýľ sme v roku 2015

pomohli v 48 prípadoch na rôzne pomôcky

v celkovej sume 21 340,06 €.

177,44 € — doplatok na antideku-bitnú podložku Margite Granecovej z Bratislavy	810,74 € — doplatok na mechanický vozík, fusak a úchyty na opierku Danielovi Haviernikovi z Nového Mesta nad Váhom
497,81 € — doplatok na elektrický vozík Ing. Milade Holej zo Žiliny #11	683,73 € — doplatok na mechanický vozík, fusak a úchyty na opierku Samuelovi Haviernikovi z Nového Mesta nad Váhom
1.125,00 € — doplatok na elektrický vozík Pavlovi Rajeckému z Lazian #9	730,00 € — doplatok na elektrický vozík Kataríne Takácsovej zo Senca
177,44 € — doplatok na antidekubitnú podložku Mgr. Alene Hradňanskej z Bratislavy	320,91 € — doplatok na elektrický vozík Silvii Petruchovej z Bratislavy #1
177,44 € — doplatok na antidekubitnú podložku Michalovi Tižovi zo Spišskej Novej Vsi	262,05 € — doplatok na elektrický vozík Viere Maľudyovej z Vyšného Žipova #10
550,00 € — na mechanický vozík Natálii Turčinovej zo Žaškova	1.000,00 € — doplatok na mechanický vozík Petrovi Osvaldovi z Bratislavy #5
368,67 € — doplatok na opravu elektrického vozíka Lucii Mrkvicovej z Bratislavy	98,94 € — na opravu ovládača k polohovateľnej posteli Petrovi Nikerlemu z Bratislavy
54,53 € — na návlek na antidekubitný matrac Mgr. Eve Gluchovej z Nových Zámok	181,41 € — doplatok na antideku-bitnú podložku Zuzane Pilarčíkovej z Bratislavy
1.400,00 € — doplatok na elektrický vozík Daniele Lackovej z Veľkej Lomnice #11	401,00 € — na batérie do elektrického vozíka Margite Granecovej z Bratislavy
664,90 € — na elektrocentrálu pre potreby členov OMD v SR	450,00 € — doplatok na mechanický vozík Martinovi Nemcovi z Bratislavy
105,34 € — doplatok na mechanický vozík Ľube Škvarnovej z Rosiny	358,19 € — doplatok na elektrický vozík Libuši Drahňákovvej z Oščadnice
	262,05 € — doplatok na elektrický vozík Martinovi Benčatovi z Pezinka

- 590,00 € — na chrbtovú opierku Tiborovi Kőbőlovi z Bratislavy
- 700,00 € — doplatok na kočík Patrikovi Kőnyovi z Padaroviec #12
- 250,00 € — doplatok na úpravu rodinného domu Dominikovi Štoffanovi z Drienovskej Novej Vsi
- 1.791,22 € — na elektrický vozík pre potreby členov OMD v SR
- 400,00 € — doplatok na mechanický vozík Michaele Balcovej z Bratislavy #6
- 374,25 € — na reverzné chodítko Adriane Hangurbadžovej z Krížovej Vsi
- 328,72 € — doplatok na opravu mechanického vozíka Mgr. Henriete Horváthovej z Bajču #7
- 532,73 € — doplatok na mechanický vozík Mgr. Henriete Horváthovej z Bajču
- 546,18 € — na nájzdové rampy Ľuboslave Škvarnovej z Rosiny #3
- 697,04 € — doplatok na elektrický vozík Darine Spilkovej z Piešťan
- 73,27 € — doplatok na sedačku vaňovú Darine Spilkovej z Piešťan
- 54,80 € — na opravu mechanického vozíka Lýdii Lazovej z Púchova
- 300,00 € — na elektrický skúter Tiborovi Őszimu z Kolárova
- 344,00 € — doplatok na opravu scho-diskového výťahu Eve Sušienkovej z Lehoty pod Vtáčnikom #8
- 240,00 € — na mechanický vozík a antidekubitný matrac pre potreby členov OMD v SR
- 1.400,00 € — doplatok na elektrický vozík Danielovi Havier-nikovi z Nového Mesta nad Váhom #4
- 321,18 € — na nájzdové rampy Da-nielovi Haviernikovi z No-vého Mesta nad Váhom
- 100,00 € — doplatok na mechanický vozík Lucii Ludwigh Cintu-lovej z Plaveckého Štvrtka
- 598,20 € — na mechanický vozík Libuši Drahňákovej z Oščadnice
- 75,00 € — doplatok na opravu bidetu Márii Labašovej z Bratislavy
- 242,00 € — na úpravu mechanického vozíka Tomášovi Rybníká-rovovi zo Skalice
- 49,00 € — doplatok na mechanický vozík Ivete Minárikovej z Trenčína
- 50,23 € — doplatok na elektrický zdvihák Martinovi Benča-tovi z Pezínka
- 326,94 € — doplatok na opravu elek-trického vozíka Františ-kovi Fábrymu zo Žikavy
- 97,71 € — doplatok na opravu elek-trického vozíka Štefanovi Vráblikovi z Prešova

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

#1







Napísali nám – poďakovania od členov

Dobrý deň, nájazdové rampy, ktoré boli uhradené zo zbierky, mám už doma! Hneď, keď to bude možné, pošlem fotografie, teraz máme strašne veľa snehu :) Ešte raz by som sa vám chcela za všetko poďakovať.

S láskou a úctou Katarína Ligačová

Rád by som poďakoval Výkonnému výboru OMD v SR za schválenie mojej žiadosti zo zbierky Belasý motýl o poskytnutie príspevku na zakúpenie batérií do staršieho elektrického vozíka. Tento vozík, aj keď je už 14 rokov starý, je mi veľmi osožný, nakoľko sa zmestí do batožinového priestoru osobného auta. Je mi veľmi nápomocný aj pri nákupech, športových a kultúrnych podujatiach a ostatných aktivitách. Zdravotná poisťovňa mi zamietla príspevok na opravu pomôcky s odôvodnením revízneho lekára, že vozík je starý a vyradili ho. Pracovníčka ZP bola však veľmi ochotná a ústretová a sama mi navrhla, aby som si podal žiadosť o nový vozík, no s pripomienkou, že moja žiadosť nemusí byť schválená. Keďže som bol s vozíkom

spokojný, odporučila mi zaobstaráť si doňho batérie s nádejou, že sa situácia v našom zdravotníctve zlepší. Čo sa týka kampane Belasý motýl, posledné ročníky som sa pájal hlavne kvôli osвете. Aby spoločnosť vedela, že sme tu. Pomôcť nie len nám, členom, ale aj ostatnej verejnosti, ktorá potrebuje informácie o ochoreniach svalov. Ešte raz vďaka za poskytnutý príspevok a prajem vám veľa vytrvalosti do ďalšej práce.

Srdečne zdraví Imrich Horváth

Pekný deň OeMDečkári, ďakujeme vám veľmi krásne za poskytnutie príspevku pre Nicolasa na opierku chrbta TARTA z firmy Letmo. Nesmierne ďakujeme za pomoc pre nášho Nica.

S pozdravom rodičia Pecárovci

Vážení členovia výboru OMD v SR, chcem sa vám srdečne poďakovať za poskytnutie finančnej pomoci pri kúpe nových batérií do môjho vozíka v roku 2015. Nebolo to prvý krát, už predtým ste mi pomohli pri doplatku za antidekubitnú sedačku. Vám, ale aj všetkým ľuďom, ktorí sa zaslúžili o výnos zo zbierky, chcem okrem vďaky vysloviť aj pranie zdravia, šťastia a pocit spokojnosti, ktorý právom zažívate pri každej odozve od členov, ktorým ste uľahčili život s postihnutím. Verím, že aj v roku 2016 budete mať dosť síl a dobrých nápadov na bohatú činnosť nášho OeMDečka.

S pozdravom Margita Granecová

Milé OMD, ani neviem, čo mám napísať, čo som tak dojatá od šťastia. Pomohli ste mi pri schválení vozíka, tiež aj sprostredkovať prezidentskú pomoc. Ani tomu nemôžem uveriť. Patrí vám moja obrovská vďaka.

Iveta Mináriková

Z NAŠEJ ČINNOSTI

Milí naši OeMĎáci, chceme sa vám veľmi pekne poďakovať za vašu obetavú službu, ktorú pre nás robíte s úsmevom a nadhľadom. Prajeme vám do nového roka mnoho energie aj paliva, aby ste mohli znovu naštartovaní fičať naplno a víťaziť nad byrokraciou, paragrafmi, bariérami fyzickými aj mentálnymi, a aby ste mali čas aj na obyčajný život plný lásky, porozumenia a drobných aj veľkých radostí. V tom všetkom vám Pán Boh pomáha.

Vaši fandovia Pivkovi

Milí OeMĎáci, chcem sa vám poďakovať za všetko čo robíte nie len pre mňa, ale pre všetkých, ktorí vašu pomoc potrebujú. Od kedy pomáham na prácach s Ozvenou a som vďaka tomu v kontakte s rôznymi členmi po celom Slovensku, začala som si ešte viac uvedomovať to, aká dôležitá a potrebná je práca, ktorú robíte. Ďakujem vám za to, že sa medzi vami môžem cítiť ako doma, ako v jednej veľkej rodine, ktorá si pomáha vždy, keď to potrebuje. Vážim si to a som vďačná za každého jedného z vás.

**Pekný deň a veľa úsmevu prajem,
Natália Turčinová**

Čítam Ozvenu 4/2015, ktorá je bohatá na „životné prejavy“ nášho OMD. Cítim potrebu vyjadriť vďaka a vďačnosť VV na čele s Andy. Vaša ochota dávať a robiť niečo pre druhých sa stala prítažlivou a oslovujúcou i pre ľudí, s ktorými prichádzate do styku a tiež atmosféra pekných vzájomných vzťahov azda neraz otvorí srdce iných a urobí z nich donorov či sponzorov. Oslovuje ma nápaditosť mnohých aktivít a akcií.

Lýdia Lazoríková**Kde sme boli a čo sme robili?****16. A 17. 2. 2016 – PROFESIA DAY'S
VÝSTAVISKO INCHEBA**

Opäť sme mali možnosť zúčastniť sa známeho veľtrhu práce a oboznámiť ľudí s možnosťou stať sa osobným asistentom. Návštevníkom sme rozdávali letáčiky a osobne ich informovali o tejto forme brigády. Robili sme tiež individuálne pohovory. Ďakujeme veľmi pekne hlavne Zuzke Kaňuchovej a Peťke Novákovej za možnosť zúčastniť sa na tomto skvelom podujatí a tiež za ich starostlivosť a skvelý prístup. Ďakujeme patrí aj našim úžasným dobrovoľníkom Ľubikovi a Peťke, ktorí nám pomáhali počas týchto dní. Prijemná atmosféra, fajn ľudia a plno nových zážitkov = Profesia Day's 2016.

**10. 3. 2016 – BRATISLAVSKÝ
SAMOSPRÁVNÝ KRAJ –
OSOBNÁ ASISTENCIA**

Na základe pozvania Oddelenia sociálnej pomoci z BSK sme pripravili seminár o osobnej asistencii pre prijímateľov sociálnych služieb – ľudia so zdravotným postihnutím, ich príbuzných a pracovníkov v priamej práci s prijímateľmi v zariadeniach sociálnych služieb. Nečakane veľa ľudí, ktorí sa zaujímali o osobnú asistenciu, milé prijatie zo strany BSK, kolegiálny prístup od spolu prednášajúcich z ÚPSVaRu, motivujúce osobné príbehy užívateľov osobnej asistencie – to je výsledok. A ak by sa na základe počutého a videneho aspoň



- OMDěčko na Profesia days. Aj tu sme hľadali nové posily osobných asistentov (foto: archív Profesia days)
- Seminár doplnili životné skúsenosti užívateľov osobnej asistencie (foto: z archívu OMD v SR)
- Dobrý trh aj s našim OMDěčkom. Aj tu sme prezentovali svoje aktivity a aktívne hľadali nových osobných asistentov (foto: z archívu OMD v SR)

jeden človek s postihnutím rozhodol pre osobnú asistenciu, naša snaha nebola márna! Za OMD v SR prednášali: Andrea Madunová, Alena Hradňanská, Jozef Blažek, skúsenosti užívateľov osobnej asistencie sprostredkovali Mária Labašová a Adam Burianek.

20. 4. 2016 – PEDAGOGICKÁ

FAKULTA UK BRATISLAVA,

ŠTUDENTI SOCIÁLNEJ PRÁCE

Informácie o osobnej asistencii sme priniesli študentom sociálnej práce na Pedagogickej fakulte UK. Cieľom bolo oboznámiť študentov o tejto forme pomoci ale aj získať nových osobných asistentov. Uvidíme, či sme zaujali. Študenti si okrem prezentácie pozreli aj film Asistujem, teda som. Prednášajúci: Alena Hradňanská a Jozef Blažek.

23. 4. 2016 – DOBRÝ TRH,

JAKUBOVO NÁM., BRATISLAVA

Dobry trh je vždy veľmi milá akcia a jeho ďalšie vydanie nebolo iné. Sobotné popoludnie 23.4. sme za zišli pod modrým stánkom, kde sme okoloidúcim ponúkali možnosť zahrať si šach, odniesť si niektoré pekné veci z nášho stánku a tiež sme ich informovali o osobnej asistencii a iných aktivitách nášho združenia. V našom modrom stánku sa zastavilo množstvo známych aj neznámych ľudí, ktorí znásobili príjemný pocit z celého podujatia. Sme veľmi radi, že sme mohli byť aj my súčasťou tejto výbornej atmosféry. Ďakujeme všetkým našim skvelým dobrovoľníkom, ktorí boli s nami počas tohto príjemného dňa.

26. 4. 2016 – PEDAGOGICKÁ

FAKULTA UK BRATISLAVA,

ŠTUDENTI ŠPECIÁLNEJ

PEDAGOGIKY

V spolupráci s Katedrou špeciálnej pedagogiky, konkrétne s Doc. PaedDr. Teréziou Harčaričkovou, PhD. sa uskutočnil ďalší seminár o osobnej asistencii pre študentov. Tento krát prednášali Andrea Madunová a Jozef Blažek.

3. 5. 2016 – CENTRUM PODPORY

ŠTUDENTOV SO ŠPECIFICKÝMI

POTREBAMI – UK BRATISLAVA

Budúci študenti Univerzity Komenského, stredoškóláci so zdravotným postihnutím si vypočuli rôzne informácie na tému: osobná asistencia, peňažné príspevky na kompenzáciu zdravotného postihnutia, služby a podpora študentov so zdravotným postihnutím, poradenstvo pri podávaní žiadostí. Sústreďenie už pravidelne organizuje Centrum podpory študentov so špecifickými potrebami na Univerzite Komenského v Bratislave v spolupráci s neziskovou organizáciou EPIC. Medzi prednášajúcimi boli za OMD v SR Tíbor Kőböl a Jozef Blažek.

Dudince namiesto Piešťan

Milí členovia, ako iste viete, celoslovenské stretnutie členov OMD nebude môcť byť organizované v Piešťanoch, pretože zvyšok hotela odkúpilo rehabilitačné centrum Adeli. Pokúsili sme sa preto nájsť adekvátne náhradu.

Nebolo jednoduché nájsť hotel, ktorý by spĺňal všetky naše požiadavky ohľadne kapacity, bezbariérovosti, ceny, spoločenskej miestnosti a mnohé iné. Čiastočne sa preto budeme musieť prispôbiť ponuke, aká je na Slovensku. Najviac sa nám pozdávajú hotely, ktoré tvoria súčasť kúpeľov Dudince – liečebné domy Smaragd, Rubín a hotel Minerál.

Väčšina ubytovaných by bola v Smaragde, kde sa nachádza aj spoločenská sála a je tu osem bezbariérových izieb (po 2 na každom poschodí). Na každom poschodí by sme radi nechali jednu bezbariérovú izbu neobsadenú, aby ju mohli využívať ľudia z daného poschodia, ktorí sa do svojej kúpeľne nevojdú. Takéto spoločné bezbariérové izby budú mať čipovú kartu na otvorenie dverí umiestnenú na recepcii, kde ju bude potrebné vždy vrátiť. Ostatné izby v Smaragde tiež disponujú zrekonštruovanou bezbariérovou kúpeľňou, avšak s pôvodnými úzkymi dverami. Bezbariérové wc nájdete aj na prízemí pri spoločenskej miestnosti. Okrem wc je na prízemí aj jedáleň pre ubytovaných v rámci objektu Smaragd. Práve v spomínanom objekte fungujú dva veľké výťahy.

Kúpeľný dom Rubín je so Smaragdom prepojený sklenenou chodbou. Nachádza sa tu bar, kaviareň a rôzne procedúry. Je tu ďalších osem bezbariérových izieb, jedáleň a štyri výťahy, z ktorých len dva sú použiteľné pre vstup na vozíku. Na prízemí hneď vedľa baru je opäť bezbariérové wc prístupné všetkým.

V hoteli Minerál, ktorý sa nachádza cca 450 metrov od kúpeľného domu Smaragd sa nachádza ešte jedna bezbariérová izba. Stravu by mali účastníci priamo tam.

Väčšina izieb je dvojlôžkových, niektoré sú jednolôžkové a v Smaragde sa nachádzajú štyri apartmány po dve dvojlôžkové izby. Problémom je však opäť kúpeľňa a wc s úzkymi dverami. Tieto izby by sme radi rezervovali pre tých, ktorí potrebujú byť na izbe spolu.

Dôležité je spomenúť, že kúpeľné domy, v ktorých budeme ubytovaní, sú zdravotníckym zariadením, kde majú ľudia liečenie hradené zdravotnou poisťovňou. Preto je nutné dodržiavať nočný klud, ktorý platí od 22-hodiny. Po tomto čase žiaľ nebudeme môcť v spoločenskej miestnosti púšťať hudbu. Veríme, že to pre zúčastnených nebude problém a že sa všetci zabavia pri nehluchných činnostiach či rozhovoroch. Kto by mal záujem o hlučnejšiu zábavu, určite ju nájde v podnikoch mimo našich hotelov. Nočný klud a nehluchné správanie treba však dodržať aj pri návrate na izbu.

Výhodou sú voľné vstupy do vnútorného aj vonkajšieho bazéna, ktoré však nedisponujú zdvíhacou stoličkou. Záujemcovia o procedúry si môžu doobjednať napríklad vaňový kúpeľ v minerálnej



- Priestory v Dudinciach, jedna z izieb (foto: z archívu OMD v SR)
- Liečebný dom Smaragd – Dudince (foto: z archívu OMD v SR)

vode (disponujú vaňou so zdvíhacom) a rôzne iné. Pred väčšinou procedúr je potrebné absolvovať lekársku prehliadku priamo v hoteli. Záujem o spomínané procedúry je dôležité nahlásiť najneskôr pri príchode. Bez lekárskej prehliadky môžete absolvovať napríklad masáže.

V bezprostrednej blízkosti hotela sa nachádza príjemný parčík, kde si môžete do svojich fľaš nabrať minerálnu vodu. Kontraindikácie na pitné kúry dudinskej minerálnej vody prakticky nie sú žiadne. Dôležité je ale pripomenúť, že vzhľadom na vysokú koncentráciu sodíka je nutná opatrnosť jej pitia pri srdcovo-cievnych ochoreniach a ochoreniach

obličiek. V týchto prípadoch je nutné si postrážiť množstvo prijatého sodíka z minerálnej vody a zo stravy.

Veríme, že sa vám nové priestory pre naše celoslovenské stretnutie budú páčiť a že sa budete cítiť príjemne. Tešíme sa na vás 6. – 9. 10. 2016!

Záujemcovia o Celoslovenské stretnutie členov OMD v SR nájdu prihlášku na záverečných stranách Ozveny, v ktorej prosím uveďte šírku vášho vozíka, aby sme vám mohli prideliť izby čo najlepšie.

Zúčastnite sa našich letných pobytov

Počas leta organizujeme šesť pobytov, z ktorých štyri majú už dnes svojich účastníkov známych. Preto vás pozývame na ďalšie dva pobyty, na ktorých vás taktiež čaká kopec zábavy a oddychu bez obmedzenia veku.

■ LETNÝ OZDRAVNÝ POBYT

Termín: 11. júl – 18. júl

Miesto: Chemes, Zemplínska Šírava

Letný ozdravný pobyt pre členov bez rozdielu veku, spojený s rehabilitáciou v krásnom prostredí Zemplínskej šíravy.

■ TVORIVÝ LETNÝ TÁBOR

Termín: 17. – 24. júl

Miesto: Duchonka, penzión Slniečko

Milovníci leta, pohody, tvorenia a zábavy od 17. - 24. júla 2016 sa môžete tešiť na ďalší ročník TVORIVÉHO TÁBORA v krásnom prostredí Duchonky v penzióne Slniečko. Tento rok sme si pre vás pripravili tanečno-relaxačné zážitky,



• leto plné zážitkov váš čaká na Tvorivom tábore na Duchonke (foto: Veronika Melicherová)

tvorenie v prírode, naučíme sa pliesť z papiera, plstiť a vytvoríme si vlastnú mandalu. Tiež si zahráme rôzne hry, hádanky, hudobný kvíz, prejdeme sa prírodou. Počas veľkého tepla sa osviežime nanukmi a zašantíme si v bazéne. Pre intelektuálov máme počas tohto stretnutia pripravený už 11. ročník šachového turnaja Memoriál Jožka Kráľa. Toto všetko a ešte oveľa viac vám bude spríjemňovať aj naše rádio Ozvena so svojimi hitmi. Máme sa na čo tešiť :) Čakáme na vaše prihlášky!

Záujemcovia o tieto pobyty môžu vyplniť návratku, ktorá sa nachádza na záverečných stranách Ozveny.

Predstavujeme našich dobrovoľníkov

V tejto rubrike vám pravidelne predstavujeme našich dobrovoľníkov, ktorí nám ochotne a nezištne prepožičajú svoj čas a pomáhajú nám pri organizovaní kampane Belasý motýl, pri pripravách letných pobytov a športových podujatí alebo pri bežných kancelárskych prácach priamo v centrále.

Aktivít a podujatí, ktoré spoločne pripravujeme je mnoho a všetky sú veľmi zaujímavé. Napríklad peknú grafiku pre nás pripravuje sympatická Alexandra. Aby sme Alexandru lepšie spoznali, trochu sme ju vypovedali.



Alexandra, čo by si o sebe rada povedala tým, ktorí ťa ešte nepoznajú?

Písať o sebe je naozaj náročné, no aspoň v skratke: pracujem v oblasti obalového dizajnu, a keď mi to pracovné vyťaženie dovolí, občas vytváram propagačné alebo informačné materiály pre OMD. Beriem to ako dar, že mám možnosť vypomôcť tam, kde je to naozaj potrebné.

Čo alebo kto ťa priviedol do OeMDečka?

Kto iný, keď nie kamarátsky Jožko Blažek, ktorý pozná tých správnych ľudí a má pre nich pripravené tie správne úlohy :)

Na ktorých projektoch si s OeMDečkom spolupracovala?

Pripravovala som viacero grafických podkladov pre niektoré z podujatí, ktoré organizuje OMD. Spomínam si na bočia kalendár, plagát na šachový a boccia turnaj a tiež plagát k 15. a 16. ročníku

zbierky. Najväčšou výzvou a veľmi peknou prácou bol desaťmetrový banner, vytvorený z detských výtvarných prác v rámci súťaže Krídla fantázie 2015.

Čo rada robíš vo voľnom čase?

Vo voľnom čase veľmi rada fotím, cvičím jógu, „turistikujem“, rada spoznávam nové miesta, ľudí a chodím na cyklovýlety.

Facebookovská skupina Gettpal – aktívni pomáhači aj partáci

Aj vďaka pútavej grafike, ktorú Alexandra vytvorí, sú naše akcie a podujatia plné milých a príjemných ľudí, medzi ktorých určite patria aj priaznivci skupiny Gettpal. Táto skupina spája známych, ale i neznámych ľudí pri spoločných aktivitách, akými sú návšteva kina, koncertu, či len absolvovanie krátkej prechádzky. Medzi tieto aktivity však patrí aj nezištná pomoc nášmu OeMDéčku, ktorá zaujíma čoraz viac „Gettpalákov“.

Medzi nimi máme totiž spojku - našu milú, dlhoročnú dobrovoľníčku Moniku Moravčíkovú, ktorá vždy zalarmuje dobrých ľudí v Gettpal-e a privedie ich k nám. Inak tomu nebolo ani počas vianočnej kapustnice, na Dobrom trhu, či počas dobrovoľníckej brigády, kedy balíme našu-vašu Ozvenu a posielame ju k vám domov.

Okrem dobrovoľníckych aktivít sa môžete zúčastniť množstva ďalších zaujímavých podujatí a udalostí, ktoré Gettpal organizuje. Radi a často sa ich zúčastňujú aj naši kamaráti z radov vozičkárov a spoločnosť týchto milých ľudí si veľmi pochvalujú:

Ivo Páleník: *Tí, čo ma poznajú, vedia, že veľmi rád spoznávam nových ľudí, a že som za každú akciu a párty. Preto ma veľmi potešila nová skupina na Facebooku, ktorá tvrdila, že dáva dohromady ľudí so spoločnými koníčkami. Zúčastnil som sa eventu, ktorý vítal nových členov v skupine a dnes môžem povedať, že neľutujem. Pri stole sme sa stretli výborná partia, s ktorou dodnes*

• jedna z Gettpaláckych pomocných aktivít – balenie Ozveny (foto: z archívu OMD v SR)



chodievam do kina, na obed alebo kdekoľvek inde. Som rád, že skupina Gettpal spája ľudí, ktorý by sa inak možno nikdy nespoznali.

Martin Dait: O skupine Gettpal som sa dozvedel z Facebooku. Zúčastnil som sa aktivity, počas ktorej som sa naučil, ako odbúrať strach z prvotného kontaktu organizovanou formou. Akcia bola super, pokecal som s množstvom ľudí, a keď budem mať viac času, určite sa znova zúčastním. Takže ľudia, nesedzte doma, ale utekajte von a spoznávajúte nových ľudí, ktorí vás vedia obohatiť o niečo nové.

Viac o Gettpal-e sa dozviete na www.gettpal.sk alebo na Facebooku vo verejnej skupine **Gettpal Bratislava**.

Ďakujeme šikovnej Alexandre a všetkým Gettpalákovi – Monike, Mirke, Katke, Maťke, Lucke, Anke, Alici, Janke, Vladovi, Maťovi, Marike, Dianke a ďalším, za vašu nezištnú pomoc pri našich aktivitách. Veľmi si to vážime, bez vás by to nešlo!

O NAŠICH ČLENOCH

DystroRozhovor s Michaelou Balcovou

Usmievavá mladá dáma Miška Balcová patrí medzi našich novších členov, no za svoje krátke členské účinkovanie sa stihla zúčastniť už mnohých OeMĎáckych aktivít. Pravidelne nám pomáha so zbierkou počas Dňa ľudí so svalovou dystrofiou, študuje na Ekonomickej univerzite v Bratislave a popritom všetkom stíha ešte aj úspešne reprezentovať Slovensko v hre boccia. O tom

a o mnohom ďalšom nám porozpráva viac v nasledujúcom rozhovore.

Miška, čo by si rada o sebe povedala tým, ktorí ťa ešte nepoznajú?

Volám sa Michaela Balcová, mám 20 rokov, pochádzam z Popradu, avšak už deväť rokov žijem v Bratislave, kde študujem aj športujem. Už sedem rokov sa venujem športu boccia a od roku 2014 som zaradená do reprezentácie Slovenskej republiky.

Čo považuješ za svoj najväčší športový úspech?

Za najväčší úspech považujem v prvom rade moje zaradenie do reprezentačného tímu a neskôr prvé miesto na Majstrovstvách Európy v Londýne 2015 v kategórii páry BC4 spolu s mojimi párovými kolegami Samuelom Andrejčíkom a Róbertom Ďurkovičom.

Paralympiáda v Rio de Janeiro je za dverami. Ako sa na toto svetové podujatie pripravuješ?

Momentálne je to veľmi náročné, no zato krásne obdobie môjho života. Pravidelne trénujeme 2-3 krát do týždňa po štyri hodiny. To je popri mojom študijnom živote síce veľmi náročné, no užívam si to. Okrem toho naberalme nové skúsenosti na medzinárodných turnajoch, ktorých je tento rok naozaj veľa.

Môjmu ženskému očku neunikli tvoje krásne nalakované nechty s motívom slovenskej trikolóry, ktoré ťa zdobili počas svetového pohára v bocci World Open Canada. Chystáš sa takto „vystrojiť“ aj do Ria? Možno

je to dobrý spôsob ako odzbrojiť súpera :)

Prvýkrát som si podobné nechty dala spraviť na Majstrovstvách Európy v Londýne, kde sme vyhrali zlato a odvtedy som sa rozhodla, že to bude môj rituál na každý ďalší medzinárodný turnaj. Takže určite niečo podobné vymyslím aj do Ria :)

Kto je pre teba najväčšou oporou na ceste za športovými úspechmi?

Veľkou oporou mi je celá moja rodina, priateľ, ale veľkú podporu cítim aj od trénera a celého reprezentačného tímu, ktorí mi pomáhajú zvládať stres na veľkých podujatiach v zahraničí. Sú to pre mňa ešte stále nové skúsenosti, takže ich podporu veľmi potrebujem. Veľmi pekne im za to všetkým ďakujem, cením si to.

Boccia ti určite zaberá mnoho času. Keď však nejaký čas nazvyš zostane, ako ho najradšej využiješ?

Najradšej trávim svoj voľný čas s priateľom na výletoch a na dobrých koncertoch, ktorí si radi doprajeme, keď sa chceme zabaviť a oddýchnuť si. Voľné chvíle však veľmi rada trávim aj s mojou rodinou a najmä s mojimi dvoma malými bratmi, ktorí sú pre mňa všetkým.

Akú máš najradšej hudbu, jedlo, krajinu a film?

Čo sa hudby týka, nemám obľúbeného žiadneho konkrétneho umelca. Mám ale rada hudbu, ktorá ma vie motivovať a spraviť mi dobrú náladu. Keďže som rodáčka spod Tatier, milujem bryndzové halušky a pirohy. Medzi moje



- Miška Balcová so svojimi bratmi Miškom a Peťkom (foto: Peter Balco)
- Kreatívna nechťová dizajnérka vytvorila Miške takýto krásny „súvenír“ na svetový pohár v Kanade. (foto: Michaela Balcová)

oblúbené krajiny patrí Francúzsko, snívam o návšteve Paríža :) A z krajín, ktoré som doteraz navštívila, sa mi najviac páčilo v Portugalsku. Z filmových novinek ma očaril film Stážista v hlavnej úlohe s Robertom De Nirom, ktorý som si v kine pozrela hneď dva krát. A tak tiež som veľká milovníčka rozprávok a Harryho Pottera :)

Ďakujeme Miške Balcovej za milý rozhovor. Prajeme mnoho ďalších športových úspechov a držíme silno päste do nasledujúcich zápasov, hlavne tých na paralympiáde v Rio de Janeiro.

ROZHOVOR VIEDLA NATÁLIA TURČINOVÁ

Rodičia rodičom

Aj v ďalšom čísle Ozveny vám prinášame oblúbenú rubriku „Rodičia rodičom“. Prostredníctvom nej vám pravidelne predstavujeme rodiny, v ktorých žije dieťa so svalovou dystrofiou. Tento krát sme sa porozprávali s rodinou Zamborských, ktorá žije v malej obci Fričkovce pri Bardejove. Sympatická mamina Daniela nám o svojej rodine prezradí viac v nasledujúcich riadkoch.

Pani Daniela, prezradte nám niečo o sebe a o svojej rodine?

Sme pekná päťčlenná rodinka. Doma však bývame už len traja, pretože dcéra sa vydala a ďalší syn pracuje a býva v zahraničí. Manžel je pracovne veľmi vyťažený, a preto som najčastejšie doma sama so synom Lukáškom (26), o ktorého sa s láskou starám.

Kedy bolo Lukáškovi diagnostikované nervovosvalové ochorenie?

Začalo sa to vtedy, keď začal chodiť do prvého ročníka. Pani učiteľky si všimli, že má problém s chôdzou, na telesnej výchove nevedel skákať a bol pomalší ako jeho rovesníci. Preto sme absolvovali vyšetrenia u ortopéda, ktorý tvrdil, že všetko je v poriadku a jeho problémy spôsobuje len to, že je „gulatejší“. O rok neskôr som sa však opäť rozprávala s triednou pani učiteľkou, ktorej sa stav nepozdával a tak sme vyšetrenia opakovali. Prešli sme od ortopéda k neurológovi až na diagnostiku genetiky do Bratislavy, kde bolo ochorenie potvrdené.

V posledných mesiacoch sa synovi zhoršil zdravotný stav. Čo tomu predchádzalo?

Zdravotný stav sa nám začal výraznejšie zhoršovať od minulých Vianoc. Lukáškovi sa vždy ťažšie dýchalo, no jedného večera to bolo také zlé, že sme museli zavolať záchranku. Vtedy sme zistili, že má slabé okysličenie krvi, ktoré ťažkosti s dýchaním spôsobovalo. Záchranka nám ho zobrala do nemocnice, kde takmer skolaboval a dostal sa do malej kómy. Potom, ako sa prebral, nám lekári nedávali veľkú nádej na život, no Lukáško sa k životu prebral a chcel bojovať. Boli sme veľmi šťastní a rýchlo sme začali zháňať dýchací prístroj.

Zohnať narýchlo dýchací prístroj určite nebolo jednoduché. Kto vám vtedy pomohol?

S primárom nemocnice sa spočiatku vôbec nedalo spolupracovať. Neustále mal reči o tom, že toto už je Lukáškov

koniec a nemá význam riešiť dýchací prístroj. Nedali sme sa a obrátili sme sa na vašu organizáciu, ktorá nám skutočne veľmi pomohla. Dokonca nám chcela zaobstaráť dýchací prístroj, no nebolo to nakoniec potrebné, pretože ten sa nám podarilo získať sprostredkovaním cez pani doktoru na pneumológii v Košiciach. Aj na ňu nás odkázala vaša organizácia, preto sa chceme zo srdca poďakovať za podporu a pomoc.

Ako to zvládáte? Kto je vám oporou v ťažkých chvíľach?

Spočiatku mi bola oporou hlavne moja dcéra, ktorá mi s Lukáškom pomáhala. Teraz už nie je doma a manžel je neustále v práci, preto som odkázaná sama na seba. Pre mňa momentálne svet naokolo neexistuje. Najdôležitejší je on, Lukáško. Veľkú radosť do života mi ale prinášajú moje dve vnúčatka, ktoré sú veselé, vyšantíme sa spolu a hlavne odvedú pozornosť od každodenných starostí.

Čo ako rodinka najradšej robievate spoločne?

Odkedy sa Lukáško stal ležiacim pacientom, vonku často nechodievame. Vybavujeme si však polohovací vozík, pretože sa blíži leto a chceme sa ísť opäť poprechádzať na slniečko, lebo to robievame spolu najradšej. Lukáško má rád počítač, televízor. Momentálne žije majstrovstvami sveta v hokeji, pazerá všetky zápasy. Okrem hokeja si rád pozrie všetky iné športové podujatia – tenis, futbal, teší sa na olympiádu. Ja veľmi rada vyšívam obrazy, čítam knihy

a keď sa dá, realizujem sa vo svojej záhradke, ktorú máme hneď pri dome.

Čo by ste odkázali ďalším rodičom detí so svalovou dystrofiou?

Všetkým rodičom, ktorí sa starajú o svoje zdravotne ťažko postihnuté deti, by som odkázala, aby mali veľkú trpezlivosť. Sú to naše deti, ktoré ľúbime, a preto musíme priniesť obeť a venovať im svoj čas, silu a hlavne lásku. Nič s tým neurobíme, zúfať sa neoplatí, treba to brať tak, ako to je a musíme ísť ďalej.

Veľmi pekne ďakujeme za Váš čas a príjemný rozhovor. Celej rodinke prajeme mnoho zdravia a príjemných spoločných chvíľ.

ROZHOVOR VIEDLA NATÁLIA TURČINOVÁ

SPOLOČENSKÁ RUBRIKA

„OMD v SR je ako jedna veľká rodina.“

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 júla do septembra 2016 oslávia okrúhle jubileum títo naši členovia:

20. výročie:

Samuel Andrejčík zo Sniny

30. výročie:

Martin Burian z Myjavy,

Marta Dugová z Myjavy,

40. výročie:

Katarína Albertová z Dubnice nad Váhom,

Blanka Pecárová, mamine Nikolasa
z Bratislavy,

50. výročie:

Iveta Mináriková z Trenčína,
Pavel Masaryk zo Záhorskej Vsi,

60. výročie:

Jozef Hepner z Poruby.

Predstavujeme nových členov

Vilko a maminu Ing. Katarína

Foltýnová z Bratislavy,

Ivona Ackerlová z Gbiel,

Bc. Martin Hubcej z Vranova nad
Topľou,

PhDr., Mgr. Eva Olachová z Trnavy,

Ing. Ľubor Labaj zo Zubrohlavy,

Robko a mamina Renata Vašková

z Košíc,

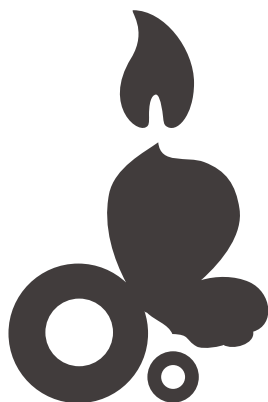
Janka Truhlíková Prekopová

z Čachtíc

Opustilinás

Mikuláš Šelmek z Martina.

Navždy zostaneš v našich srdciach.



NAPÍSAĽI O DYSTROFIKOCH

Cez bariéry

Odmalička je odkázaná na vozík. Napriek tomu skončila strednú umeleckú školu a jej život vďaka dobrým ľuďom získal nový rozmer.

Osud sa s Vierkou Hriňákovou (20) nemaznal. Keď mala rok, lekári oznámili jej mame hroznú diagnózu: dievčatko má svalovú atrofiu a nebude chodiť. Odvtedy sa neodmysliteľnou súčasťou jej života stal invalidný vozík. Postupne sa jej krivila chrbtica, oslabovali svaly. Našťastie, rukami a prstami môže chybať, aj keď má ich slabé. O svojej vážnej chorobe sa snaží nerozmýšľať, berie ju ako fakt a nešpekuluje nad tým, prečo sa to stalo práve jej a čo bude neskôr. Je vďačná za každý deň života a užíva si ho, ako sa len dá.

LEN S VÝŤAHOM

Po deviatej triede sa rozhodovala, čo ďalej. Musela ukončiť desaťročnú dochádzku, ktorá je zo zákona povinná nielen pre zdravé, ale aj hendikepované deti. „Nikto nám nevedel poradiť, na akú strednú školu by sa mohla prihlásiť. Uvažovali sme o poľnohospodárskej, ale zistili sme, že nie je bezbariérová. Potom sme sa dozvedeli, že Stredná umelecká škola v Kežmarku má výťah,“ spomína mama Viera. Riaditeľka Ing. Marta Perignéthová súhlasila a tak dievčina nastúpila do prvého ročníka študijného odboru propagačné výtvarníctvo: „Pôvodne mala školu navštevovať len rok, ale tak sa jej u nás páčilo, že vydržala celé štyri roky. Dohodli sme sa, že

nebude maturovať, lebo to pre ňu nebolo podstatné. Dôležitá bola sociálna integrácia, chceli sme, aby sa pohybovala medzi rovesníkmi a neostala v izolácii na dedine, kde žijú jej rodičia.“ Začiatky neboli ľahké ani pre ňu, ani pre učiteľov a spolužiakov. „Najprv sme nevedeli, čo s vozíkom. Výťah v škole síce máme, ale vchody do tried nie sú bezbariérové. Náročné je aj presúvanie sa po budove. Nemáme totiž klasické triedy, odborné učebne a ateliér sa nachádzajú na troch poschodiach. Ani lavice nie sú prispôsobené na nič väčšie, ako je ľudské telo,“ hovorí Vierkin bývalý triedny učiteľ PaeDr. Peter Paľonder.

DOBRÁ ATMOSFÉRA

Vierka sa však postupne stala tmeliacim prvkom kolektívu. „Trieda bez nej by bola iná ako bola s ňou. Žiaci sa naučili brať telesne postihnutú spolužiačku ako seberovnú a pomáhajú jej. Hoci nie všetci boli rovnako ochotní. Ale keď videli, aká je usilovná a vždy pripravená na vyučovanie, aj oni sa viac snažili. Myslím si, že aj vďaka nej sa mnohí z nich dostali na vysoké školy alebo sa uchytili v zahraničí. Len sa málokto hlásil na úrade práce.“

Na umeleckej škole prežila krásne štyri roky. Na vyučovanie ju vozili rodičia na škodu Fabii. Našťastie, dedina Tvarožná, kde Hriňákovci žijú, je od Kežmaruku vzdialená len pár kilometrov. „Cítila som sa tam veľmi dobre. Učila som sa v rámci svojich možností kresliť a maľovať, vyrábala som rôzne umelecké výrobky zo sadry, šperky a obrázky. Čo mi nešlo, som nerobila, napríklad, keď spolužiaci kreslili celé postavy.

Samozrejme, kreslila som za stolom, nie pri stojane,“ usmieva sa Vierka. Triedny učiteľ dopĺňa: „Vyberala si predmety, ktoré ju zaujímali a ktoré zvládala. Študijný plán sme jej upravili na štyri hodiny denne a prispôbili sme mu aj rozvrh celej triedy.“

OBETAVÍ

Riaditeľka a triedny učiteľ sa snažili pomáhať svojej zverenkyňi aj cez rôzne projekty. Prostredníctvom istej nadácie zohnali peniaze na kresliace potreby, na benzín, počítač s tlačiarňou a na návštevu divadelného predstavenia v Prešove. Práve to bolo pre Vierku obrovským zážitkom: „Dovtedy som v divadle nikdy nebola. Rodičia na to nemali peniaze a problém bol aj s dopravou. Muzikál, ktorý som vďaka učiteľom mohla navštíviť s ostatnými spolužiakmi, bol úžasný,“ nadchýna sa. Lebo som ešte nebola nikdy so spolužiakmi na výlete a do bol aj prvý výlet so školou. Pekné spomienky má aj na stužkovú. Krásne upravená, s manikúrou a v slávnostných šatách, ktoré jej ušila sestra Katka sa cítila ako elegantná dáma. „Zabávali sme sa do druhej ráno. Aj som tancovala so stužkovým partnerom,“ pochvaľuje si. Minulý rok školu skončila a jej vyhliadky nie sú ružové. Mladá žena so svalovou atrofiou nemá šancu zamestnať sa, ale nezúfa. „Je mi ľúto najmä za učiteľmi a atmosférou v škole, aj za pár spolužiakmi, ktorí na mňa nezabúdajú a občas ma prídu navštíviť. Ale nenudím sa. Čítam, vyrábam sadrových anjelíkov a obrázky servítkovou technikou, takže vlastne zužitkujem, čo som sa na



• Vierka Hriňáková na tvorivom
tábore na Duchonke
(foto: Carlos Moreno)

propagačnom výtvarníctve naučila," vysvetľuje. Veľa času jej zaberajú každodenné procedúry, masáže a rehabilitácia, ktoré jej pomáhajú udržať si telo v akej-takej kondícii.

VELKÁ RODINA

„Chodím aj von, mám elektrický vozík, ktorý mi poradili organizácia muskulárnych dystrofikov mám ho len pol roka a som s ním spokojná takže som samostatná. Ale zväčša ma sprevádza niektorá zo sestier, pre prípad, že by som niečo potrebovala,“ dodáva. So svetom ju spája internet a sociálna sieť, bez nich by si život už nevedela predstaviť. Každodenný stereotyp jej spestrujú aj rehabilitačné pobyty v kúpeľoch. „Vždy sa na ne teším. Stretávam

sa tam s mladými ľuďmi, ktorí tiež majú telesné postihnutie. Máme si čo povedať.“ Psychicky jej veľmi pomáha aj viera Boha, ale do dedinského kostola chodí len v nedeľu. Príčina je prozaická a stretáva sa s ňou na každom kroku: „Do kostola vedie veľa schodov, vždy musia ťahať Vierku rodiny príslušníci.“ Ale ani doma, medzi štyrmi stenami, sa dievčina necíti osamelá. Pochádza z veľkej a súdržnej rodiny, má päť súrodencov. Najstaršia Zuzka je už síce vydatá a má malé dieťa, ale keď príde na návštevu, vždy sa venuje Vierke. Simonka študuje na vysokej v Prešove a Lukáš pracuje v Kežmarku. V rodičovskom dome žije ešte jej sestra Katka, ktorá pracuje Matejovciach a pomáha Vierke chodiť s ňou na výlety do táborov kde

Vierka chce ísť, ako doprovod pri liečebných pobytoch a doma je ešte jedenástročná Anička. „Keď Vierka chodila do školy, s úlohami jej pomáhali všetci súrodenci, ktorí boli práve doma. Bola z triedy najpocitivejšia, nikdy sa nestalo, že by prišla bez domácej úlohy alebo pomôcok,“ prezrádza pyšná mama.

BOJ S ÚRADMI

Hriňákovci žijú v skromných pomeroch, lebo okrem Vierky je na invalidnom dôchodku aj jej otec. Mama nemôže pracovať, keďže sa od narodenia stará o hendikepovanú dcéru. „Pri troške skromnosti z príspevkov vyžijeme,“ usmieva sa mama. Mne však úsmev zamrzne, keď mi prezradí, o aký mesačný príjem ide. Rozrátam si ho na každého člena rodiny a pomyslím si, že tá skromnosť musí byť obrovská. Ešte viac ma zamrazí, keď počúvam, čo všetko zažíva rodina pri komunikácii so štátnymi inštitúciami, ktoré by mali ľuďom v núdzi pomáhať a nie komplikovať im aj už tak ťažkú životnú situáciu. Boj s často nezmyselnými zákonmi a neochotnými úradníkmi pripomína súboj s veternými mlynmi.

„O asistenciu pre Vierku sme nežiadali, lebo nechcela cudzieho. Stáva sa totiž, že asistent je nespoľahlivý, alebo si s ním klient nerozumie. Pritom je absurdné, že ja nemôžem robiť vlastnej dcére asistentku, lebo som rodinná príslušníčka alebo sestra by chcela,“ hnevá sa pani Viera. Pridáva sa aj dcéra: „Do osemnástich rokov mi kúpeľné poukazy preplácala zdravotná poisťovňa. Ale už po dosiahnutí osemnástich rokov už nechce, teraz si musím platiť všetko

sama. Teraz už nie. Keby nebolo občianskeho združenia, ktoré sa venuje ľuďom so svalovou atrofiou, a dvoch percent z daní, ktoré pre mňa vyzbiera, nemohla by som si rehabilitačné pobyty vôbec dovoliť.“

POMOHLA NEOCHOTA

Niekedy nezmyselné zákony rodine paradoxne aj pomôžu. „Vierke vznikol nárok na invalidný dôchodok, keď dovŕšila osemnásť rokov. Samozrejme, mne hneď znížili opatrovateľský príspevok. Čakali sme rok, kým nám peniaze poslali.

Čerešničkou na torte je však „počítačová story“. „Trikrát sme podávali na sociálku žiadosť o príspevok na prvý počítač pre Vierku a trikrát nás odmietli. Napokon nám pomohli ľudia z jednej organizácie - tým, že nám nepomohli. Odpísali, že nám nemôžu finančne prispieť na počítač, lebo na to máme nárok zo zákona od štátu. Papier som zanesla na úrad a počítač nám okamžite schválili.“

VYCHOVÁVAJÚ NÁS

Našťastie, vždy sa nájdu aj ľudia s citom pre ľudskosť, ktorí neochotu či sebeckto tých druhých vyvážia. „V našom regióne je ťažko presadiť sa s kvalitnou strednou školou. Väčšina detí chce ísť po skončení základnej školy študovať do väčšieho mesta, prinajmenšom do Popradu či Prešova. Ale nesedíme zo založeným rukami, snažíme sa vyhľadávať zaujímavé projekty a organizujeme odborné stáže v cudzine, aby sme boli pre žiakov a ich rodičov atraktívni,“ objasňuje Ing. Perighnátoová.

Okrem Vierky umeleckú školu navštevovali a navštevujú aj ďalšie telesne postihnuté deti, autisti a žiaci s poruchami učenia. „Chceme dávať šancu aj chudobnejším a hendikepovaným deťom, lebo takých sa v našej spoločnosti málokto zastane. Často prídem domov z práce unavená a sťažujem sa, že ma niečo bolí. Ale potom si spomeniem na Vierku. Celý deň presedí vo vozíčku bez toho, aby sa mohla hýbať, napriek tomu sa nikdy nesťažuje a stále sa usmieva. Tieto deti to majú oveľa ťažšie ako my ostatní, napriek tomu sú oveľa zodpovednejšie a vedia sa tešiť zo života. Vlastne nás vychovávajú.“

AUTOR: ADRIANA FÁBRYOVÁ
 UVEREJNENÉ V ČASOPISE ZDRAVIE 2/2016
 ČLÁNOK UVEREJŇUJEME S LÁSKAVÝM
 SÚHLASOM AUTORA.

HLAVU HORE

Poslankyňa na vozíku – prvé týždne v parlamente

Prinášame vám osobné skúsenosti z parlamentu našej dlhoročnej priateľky Silvie Petruchovej, ktorú sme si v marcových parlamentných voľbách zvolili za poslankyňu na kandidátke hnutia Obyčajní ľudia a nezávislé osobnosti. Prečítajte si jej dojmy z prvých týždňov, počas ktorých mala a má možnosť pocítiť parlamentnú pôdu na vlastnej koži.

Kde začať?

To je otázka, ktorú si momentálne kladiem veľmi často. Napriek tomu, že téma, ktorej sa venujem je jasná a majú priority je sociálna politika, je v nej

toľko problémov, ktoré treba riešiť, že je veľmi náročné určiť to, čo je najdôležitejšie. Pomáhať mi budú aj moje kolegyne z OĽaNO, pretože pre túto oblasť máme silnú zostavu, čo bude dúfam veľká výhoda.

Pracovný deň poslanca trvá dlhšie, ako si vedľa mnohí predstaviť. Rokovanie začína zvyčajne o deviatej ráno a končí až o siedmej večer. Je pre mňa náročné premiestňovať sa z rokovacej sály do kancelárie a naspäť. Nie som taká rýchla ako moji kolegovia, preto musím väčšinu času sedieť v sále a riešiť si svoje záležitosti na diaľku. Mimo rokovania treba však stíhať aj stretnutia klubu a rôzne iné aktivity. Deň sa preto často predlžuje. Vôbec si neviem predstaviť, ako sa dajú v tomto tempe zvládať aj iné funkcie.

So samotným prostredím v parlamente som sa už ako tak vyrovnala. Stôl v rokovacej sále je pre mňa upravený, bezbariérová toaleta pri kanceláriách, ktorá síce bezbariérová bola aj predtým, no nebola dostupná, je nanovo prerobená. Pribudla tiež rampa pred vchodom do budovy kancelárií. A to sú všetky úpravy, ktoré boli doteraz pre mňa vykonané.

Bez asistenta sa však nepohnem ani na krok. Potrebujem pridržať výťah, otvoriť dvere, vybrať a odložiť notebook a potrebujem samozrejme pomoc pri osobných potrebách. Bohužiaľ, moji asistenti sa nevyhnú osobným kontrolám. Asistent sa však v Národnej rade nemá kde zložiť. Vraj aj samotní ministri musia čakať v aute, no ktovie, čo je na tom pravdy. Isté však je, že tí, čo nie sú v rokovacej sále, môžu tráviť čas iba



• Poslanecký sľub (foto: Dávid Ištók, aktuality.sk)

v klube, alebo na chodbách. A potom samozrejme vo svojich kanceláriách. Mne jedinej však vyšli v ústrety a som jediná, ktorá má dve kancelárie. S odstupom času konštatujem, že je to veľmi užitočné a som za túto ústretovosť vďačná. Môj osobný asistent sa má kde zložiť bez toho, aby mal pocit, že obťažuje. A tiež má miesto, kde môže počkať, kým ja som v rokovacej sále.

Aj na parlamentnej pôde sa človek stretáva s otázkami typu: nemôžete použiť mechanický vozík? Viete si presadnúť? Môžeme vás vyniesť? Moja práca prináša množstvo stretnutí, ktoré sa môžu konať kdekoľvek. Myslím, že práve toto bude neraz kameň úrazu. Ak je totiž niečo bariérové, obyčajne to celé stojí na mojom rozhodnutí: buď využijem niektorú z vyššie uvedených možností,

alebo sa nezúčastním. Ľuďom len veľmi pomaly dochádza, že to nie je môj problém, ak priestory nie sú bezbariérové a teda rozhodnutia by mali robiť tí, ktorí stretnutia organizujú. Mali by byť v priestoroch, ktoré sú dostupné pre každého a teda aj pre mňa. Žiaľ, bariéry budú na dennom poriadku a je len na mne, ako sa s nimi vysporiadam. Ale som na to pripravená.

Príležitosti vyjadrovať sa k zákonom doteraz veľa nebolo. Som v opozícii a tak opozičné návrhy majú takmer nulovú šancu na úspech. Niekedy je to veľmi demotivujúce. Mnoho krokov je len povinná jazda. Ja som však pripravená zabojskovať viac, ako kedykoľvek predtým. V mnohých ľuďoch, ktorí mi píšu, cítim nádej. Mnohí ľudia so zdravotným postihnutím mi svojou podporou

dávajú veľkú silu. A aj preto si hovorím, že to má celé zmysel. Sama však nič nepresadím. Potrebujem aj vaše nápady, argumenty, ktoré budem ďalej tlmočiť v parlamente. Verím, že sa mi to podarí aj s vašou pomocou. Držte mi palce.

SILVIA PETRUCHOVÁ

„Som neNORMAlne fér“ Jedna norma pre všetkých nemusí byť vždy fér

Občianske združenie Equity organizuje pod záštitou a s pomocou verejnej ochrankyne práv Jany Dubovcovej osvetovo zameranú kampaň a v rámci nej súťaž pre základné a stredné školy, komunitné centrá, detské komunitné centrá, detské domovy, umelecké školy ako aj neformálne skupiny detí a mládeže s názvom „Som fér!“

Cieľom je upriamiť pozornosť verejnosti na vnímanie férovosti a spravodlivosti v riešení situácií bežného života a poukázať na to, že spravodlivý prístup v praxi neznamená, že s každým zaobchádzame rovnako. Spravodlivý prístup totiž znamená, že s každým zaobchádzame rovnocenne.

„Ľudia majú zmysel pre spravodlivosť.

Vnímajú spravodlivosť aj nespravodlivosť. Som presvedčená o tom, že ak by sme sa opýtali, aký svet si prajeme, odpovedou by bolo, že spravodlivý. Ľudia chcú byť čestní, objektívni, nechcú druhým krivdiť, ale ani nikoho zvýhodňovať na úkor iných. V práci ombudsmanky sa stretávam s tým, že ľudia sú úprimne presvedčení o tom, že spravodlivosť v spoločnosti dosahujeme tak, že sa ku

každému správame rovnako, inými slovami že ku každému uplatňujeme rovnaký prístup. Ale je to tak? Je rovnaký prístup ku každému recept na správne, spravodlivé a dobré zaobchádzanie?“ hovorí pani Jana Dubovcová.

Súčasťou kampane sú tiež osobné svedectvá ambasádorov férovosti, ktorí hovoria o vlastných skúsenostiach a zážitkoch. Tie pomôžu sprostredkovať myšlienku férovosti širokej verejnosti neformálnym a bezprostredným spôsobom. Ambasádori vo svojich videozáznamoch, či krátkych článkoch, hovoria o tom, kedy sami v živote potrebovali špecifický prístup a aké boli reakcie verejnosti.

Svojím vlastným video svedectvom prispel aj pán prezident SR Andrej Kiska a podporil tak kampaň „Som neNORMAlne fér“ a myšlienku rovnocenného prístupu. Vo svojom príspevku vyzýva, aby sme nemali predsudky, aby sme posudzovali všetkých rovnocenne a dali každému šancu.

Medzi ambasádormi kampane je aj naša dlhoročná členka a externá spolupracovníčka Natália Turčinová, ktorá vo svojom videozázname spomína neférové zaobchádzanie ešte počas základnej školy.

„Bolo to ešte na základnej škole, keď som stála pred dôležitým rozhodnutím kam na strednú školu, ako ďalej smerovať. Keďže som patrila medzi dobrých žiakov a učenie ma vždy bavilo, veľmi som chcela študovať na gymnáziu. Škola však nebola bezbariérová a tak bolo potrebné vytvoriť mi v rámci budovy aspoň aké také podmienky na fungovanie s vozíkom. Pán riaditeľ však nebol vôbec ústretový a moju budúcnosť

predpovedal na úrade práce. Preto som sa rozhodla študovať na bezbariérovej obchodnej akadémii a kvôli schodom som musela svoj sen o štúdiu na gymnáziu zahodiť za hlavu“ spomína Natália.

Nielen príbeh Natálie, ale aj ostatných ambasádorov a tiež mnohé ďalšie informácie o kampani „Som neNORMálne fér“ sa dozviete na stránke

www.somfer.sk alebo na facebooku **Equity**.

SOCIÁLNE OKIENKO

Vyberáme z vašich otázok

Otázka: Ak by som mal prechodný pobyt v Českej republike, budú mi zo Slovenska vyplácané príspevky aj naďalej?

Odpoveď: Vyplácanie peňažných príspevkov do zahraničia je riešené v zmysle § 42 takto:

Ods. 1: Peňažný príspevok na kompenzáciu sa nevypláca mimo územia Slovenskej republiky. Ak sa fyzická osoba s ťažkým zdravotným postihnutím zdržiava mimo územia Slovenskej republiky dlhšie ako 60 po sebe nasledujúcich dní, peňažný príspevok na kompenzáciu sa odníma a jeho výplata sa zastaví od prvého dňa kalendárneho mesiaca, ktorý nasleduje po kalendárnom mesiaci, v ktorom táto 60 dňová lehota uplynula. Poznámka: Odporúčam preto nezdržiavať sa dlhšie ako 60 dní v zahraničí, inak úrad vyplácanie príspevkov pozastaví. Ako preukázať, že ste neboli dlhšie v zahraničí? Niektoré úrady žiadajú, aby ste sa fyzicky ukázali na úrade. Presný postup kontroly odporúčam riešiť

s konkrétnym úradom a dopredu to odkomunikovať.

Zákon teda umožňuje poberať peňažný príspevok na osobnú asistenciu, pokiaľ spĺňate všetky podmienky na jeho vyplácanie, to znamená, ak nie ste v zahraničí nepretržite viac ako 60 dní.

Hodiny osobnej asistencie môžete využívať aj počas pobytu v Českej republike. Ministerstvo práce totiž nevidí problém v uzatvorení Zmluvy o výkone osobnej asistencie s občanom iného členského štátu Európskej únie. Osobnú asistenciu vám môže vykonávať aj v Čechách.

Otázka: Chcem začať vykonávať osobnú asistenciu ako osobný asistent. Momentálne som evidovaný uchádzač o zamestnanie na úrade práce, sociálnych vecí a rodiny. Za akých podmienok môžem vykonávať osobnú asistenciu? Môžem popri práci osobného asistenta pracovať aj na dohodu o vykonaní práce a štát bude za mňa hradiť zdravotné poistenie? Alebo čo je pre mňa výhodnejšie?

Odpoveď: Evidovaný uchádzač o zamestnanie môže mať príjem z osobnej asistencie aj popri evidencii, ale nemôže prekročiť zákonom stanovený príjem. Výška mzdy alebo odmeny uchádzača o zamestnanie, ktorý vykonáva zárobkovú činnosť počas evidencie na úrade práce, sociálnych vecí a rodiny je max. do 148,57 EUR (brutto). Ak takýto evidovaný uchádzač začne vykonávať osobnú asistenciu je povinný do ôsmich kalendárnych dní oznámiť túto činnosť pracovníčke na úrade práce. Skutočnosť o výške odmeny preukazuje uchádzač

o zamestnanie za uplynulý kalendárny mesiac.

Osobný asistent môže popri osobnej asistencii mať aj príjem na dohodu alebo brigádnicú činnosť ale v tomto prípade je zamestnávateľ povinný mu strhávať preddavky na zdravotné poistenie. Osobný asistent môže byť poistencom štátu len v tom prípade, ak nemá žiadny iný príjem, čiže osobná asistencia je jeho jediným zdrojom príjmov. Príjem z osobnej asistencie sa však nezarátava do vymeriavacieho základu pre výpočet verejného zdravotného poistenia to znamená, že asistentom by nemal vzniknúť nedoplatok na zdravotnom poistení, pokiaľ majú popri asistencii aj ďalšie príjmy. Samozrejme takýto asistent musí byť nahlásený v zdravotnej poisťovni a do konca mája musí oznámiť svoj príjem z osobnej asistencie zdravotnej poisťovni. Ak má osobný asistent predpoklad odpracovať väčší počet hodín osobnej asistencie, je preňho výhodnejšie, aby sa ovedoval z úradu práce a vykonával iba osobnú asistenciu alebo vykonával ju v kombinácii s brigádou.

Otázka: Môže osobný asistent používať vozidlo, ktoré je oslobodené od úhrady diaľničnej známky na diaľnici, ak tam nie je človek (ZŤP), na ktorého sa toto oslobodenie viaže?

Odpoveď: Podľa platnej legislatívy sú osobné motorové vozidlá oslobodené od platenia poplatku za používanie spoplatnených úsekov ciest na základe parkovacieho preukazu. Znamená to, že novšie sú oslobodené od platenia poplatku registrované vozidlá a nie osoby.

Vyplýva z toho aj to, že osoba so zdravotným postihnutím nemusí sedieť v motorovom vozidle a vozidlo je stále oslobodené od platenia poplatku.

ODPOVEDALA ALENA HRADŇANSKÁ
A TIBOR KÖBÖL

O POMÔCKACH

Nekvalitné pomôcky – čo s tým?

Málokto si uvedomí, že aj my, ľudia so zdravotným postihnutím sme vlastne spotrebiteľia a máme nárok na to, aby sme v prípade nespokojnosti s kvalitou zdravotnej pomôcky riešili problémy v súlade so zákonom, predovšetkým vtedy, ak distribútor pomôcky nie je ústretový.

V ostatnom čase sa na nás obrátil člen, ktorý mal problém s antidekubitným matracom, ktorý sa mu opakovane kazil – fučal. Distribútor pomôcky síce tento matrac najskôr vymenil, potom opakovane lepil, vada sa však opakovala a pomôcka sa nedala používať. Keďže majiteľa matraca to už prestalo baviť, pretože viac pomôcku nepoužíval ako používal, obrátil sa na nás so žiadosťou, ako postupovať?

Oslovili sme advokátku, ktorá usúdila, že by v tomto prípade bolo najlepšie od zmluvy odstúpiť, pomôcku vrátiť a žiadať o vrátenie financií (matrac bol zakúpený z vlastných zdrojov).

Advokátka vo svojej odpovedi uvádza: Podľa § 48 ods. 1 Občianskeho zákonníka: Od zmluvy môže účastník odstúpiť, len ak je to v tomto alebo v inom

zákone ustanovené alebo účastníkmi dohodnuté.

Podľa § 48 ods. 2 Občianskeho zákonníka: Odstúpením od zmluvy sa zmluva od začiatku zrušuje, ak nie je právnym predpisom ustanovené alebo účastníkmi dohodnuté inak.

Podľa § 457 Občianskeho zákonníka: Ak je zmluva neplatná alebo ak bola zrušená, je každý z účastníkov povinný vrátiť druhému všetko, čo podľa nej dostal.

Podľa § 623 ods. 1 Občianskeho zákonníka: Ak ide o vadu, ktorú nemožno odstrániť a ktorá bráni tomu, aby sa vec mohla riadne užívať ako vec bez vady, má kupujúci právo na výmenu veci alebo má právo od zmluvy odstúpiť. Tie isté práva prislúchajú kupujúcemu, ak ide síce o odstrániteľné vady, ak však kupujúci nemôže pre opätovné vyskytnutie sa vady po oprave alebo pre väčší počet vád vec riadne užívať.

Advokátka pomohla nášmu klientovi skoncipovať list, v ktorom predajcovi oznamuje, že:

- keďže vec, ktorú mu predal a následne aj pri reklamácií vymenil, má väčší počet opakovane sa vyskytujúcich vád, pre ktoré nemôže vec riadne užívať, odstupuje od kúpnej zmluvy;
- vyzýva predajcu, aby mu v lehote 10 dní od doručenia listu oznámil, kedy a kam má v zmysle § 457 Občianskeho zákonníka doručiť vadný výrobok;
- vyzýva predajcu, aby mu v rovnakej lehote vrátil kúpnu cenu za výrobok na konkrétny účet;
- upozornil ho, že ak predajca takto konať nebude, dôjde z jeho strany k bezdôvodnému obohateniu a bude nútený uplatňovať si nárok súdnou cestou.

Zostáva už len dúfať, že predajca nekvalitnej pomôcky bude na výzvu reagovať a náš člen si zakúpi nový matrac, ktorý mu bude slúžiť a zabezpečiť mu kvalitný spánok.

SPRACOVALA AM

Odporúčania pri výbere pomôcky pre ľudí s muskulárnou dystrofiou

Výber mechanického alebo elektrického invalidného vozíka pre osoby so svalovou dystrofiou zásadným spôsobom ovplyvňuje nie iba kvalitu života z hľadiska sociálneho, ale aj zdravotného. Správne vybraný vozík predchádza zdravotným komplikáciami, ktoré by bez vozíka alebo pri používaní nesprávneho vozíka s veľkou pravdepodobnosťou a často aj zákonite nastali.

Ešte predtým, ako začneme uvažovať či chceme vozík alebo nie, mali by sme vedieť trochu viac o špecifikách daného typu svalovej dystrofie. Ľudí so svalovou dystrofiou, pre tento účel, môžeme deliť do dvoch skupín. Do prvej patria tí, čo majú Duchenneovú svalovú dystrofiu a do druhej všetky ostatné typy ochorenia. Prečo takéto rozdelenie?

Duchenneová svalová dystrofia (ďalej len „DMD“) prejaví sa v skoršom veku a sprevádzajú ju náhlejšie zmeny zdravotného stavu. Znamená to, že keď príde obdobie, kedy pacienti s DMD potrebujú k mobilite mechanický vozík, spravidla ešte pred amortizáciou prvého mechanického vozíka vyvstáva potreba používať vozík elektrický, ale

aj v prípade, že sa tento scenár nenaplní len málokedy vyhovuje prvý mechanický vozík svojimi parametrami počas celej jeho životnosti. Pri ďalších typoch svalovej dystrofie nedochádza k takým náhlym zmenám zdravotného stavu a tak počas zákonom stanovenej životnosti vozíkov len málokedy sú nutné väčšie úpravy alebo výmena vozíkov.

DMD VERZUS MECHANICKÝ ALEBO ELEKTRICKÝ VOZÍK

Prvou najdôležitejšou otázkou a zároveň i najťažšou je, kedy sa rozhodnúť pre prvý vozík. V prípade DMD musia toto rozhodnutie prijať rodičia, keďže progresia ochorenia prináša túto otázku v detskom veku. Rozhodovanie rodičov je ťažké z pohľadu prijatia faktu, že dieťa bude potrebovať túto pomôcku. Dlhodobé skúsenosti z poradenskej praxe ale ukazujú, že deti skôr objavia pozitíva používania pomôcky. A naozaj, voľba pohybu na vozíku v správnom čase môže predísť mnohým rizikovým situáciám. Uvádzame niekoľko postrehov:

- Neistá chôdza čo do vzdialenosti, ako aj státie na nohách po dlhší časový úsek prináša zvýšené riziko pádov, ktoré môžu mať fatálnejšie následky, ako dobrovoľný výber vozíka. Sedenie na vozíku z dôvodu prevencie pádov znamená, že dieťa ešte môže kedykoľvek stáť na nohách, kým prípadná zlomenina dolných končatín môže znamenať trvalé pripútanie na vozík.
- Stále ťažšia chôdza núti dieťa do stále menej aktivít. Prekážky v mobilite zákonite prinášajú obmedzenia

aj v činnostiach, odmietanie účasti na spoločenských aktivitách. Dochádza tak často k prerušeniu kontaktu s rovesníkmi a spoločenským prostredím. Obmedzia sa spoločné aktivity s rodinou.

- Zaujímavé sú aj ďalšie dlhoročné skúsenosti z poradenskej praxe, ktoré hovoria o tom, že kým pre rodiča je toto rozhodnutie veľmi ťažké a dlhšie trvá akceptácia novej situácie, u detí skôr sa dostaví pocit radosti zo staronovej možnosti samostatného a bezpečného pohybu. Dostaví sa takáto radosť a nadšenie (u detí) po vyskúšaní elektrického vozíka násobene. Deti, ktoré neustále potrebovali pomoc, prežívali neistotu a dokonca niekedy strach z pohybu, vďaka pomôcky mnohokrát hodiny dokážu existovať samostatne a bez pomoci rodiča.

Preto odporúčame rodičom vybaviť pre dieťa s DMD prvý mechanický vozík už vo veku 6–7 rokov, pričom treba upozorniť rodičov že aj napriek tomu že dieťa ešte vládze chodiť, je potrebné aby vozík mali. Môžu ho používať na dlhé trasy, nákupy v obchodných centrách, prechádzky. Môžu ho dať do školy aby učiteľky pri prechádzke v školskej družine nemali problém čo s dieťaťom s DMD. Treba vysvetliť rodičom že čím viac budú šetriť svaly svojho dieťaťa, tým dlhšie im bude chodiť. Nech si dieťa samo reguluje koľko vládze chodiť a koľko sa chce odviezť na vozíku.

AKO POSTUPOVAŤ PRI VÝBERE SPRÁVNEHO VOZÍKA?

MECHANICKÝ INVALIDNÝ VOZÍK

- **Vozík by mal byť ľahký, ľahko ovládateľný, ale zároveň stabilný. Nevyhovujú teda vozíky s váhou výrazne prevyšujúcou 10 kg, ale ani vozíky ultraľahké.**

Dôvody: I keď je v čase zaobstarania si vozíka sila v horných končatinách dostačujúca, ľahký vozík zvyšuje schopnosť zvládnuť väčšie vzdialenosti – k zvládnutiu prekážok a pohybu na vozíku netreba siahnuť na dno svojich možností/síl. Ultraľahké vozíky neodporúčame kvôli stabilite vozíka, respektíve pri presadaní z vozíka na posteľ, do auta a pod. Pri nich je väčšie riziko, že sa vozík pohne a prestáva plniť funkciu oporného bodu. Platí to podobne aj pri prekladaní osoby s postihnutím pomocou inej osoby, kedy je ťažšie zabrániť pohnutiu vozíka. Vychádzame pri tomto všetkom vždy zo špecifík ochorenia a uvedomujeme si, že ruky dystrofika budú stále slabšie a chceme tým docieľiť čo najdlhšiu samostatnosť v pohybe.

- **Vozík by mal byť ľahko konfigurovateľný a najlepšie, keď má schopnosť „rásť“ spolu s jeho majiteľom.**

Dôvody: Vozíky hradené z verejného zdravotného poistenia majú vydržať 5 rokov a cez úrad práce zaobstarané 7 rokov. Progresia DMD a teda zmena zdravotného stavu počas takéhoto časového intervalu vyžaduje myslieť roky dopredu. Sledujeme preto, pri výbere vozíka a jeho technických možností aj to, či je ho možné časom prispôbiť.

Vybrať si vozík napríklad v deviatom roku veku dieťaťa na sedem rokov dopredu je skoro nemožné, preto treba venovať náležitú pozornosť aj detailom – šírke, výške vozíka a ich ďalšieho možného nastavenia, ale treba myslieť aj na správnu chrbtovú opierku, čo sa týka výšky a tvarovania.

- **Pri výbere vozíka je dobré si uvedomiť, že časom dochádza k oslabeniu svalov trupu a následne k deformácii chrbtice.**

Treba preto rátať s vhodnými bočnicami, poskytujúcimi vhodnú bočnú stabilizáciu trupu (keď sú vo vhodnej výške a dobre tvarované opretím sa o lakte dochádza k fixácii vzpriameného sedu), ako aj so špeciálnou opierkou chrbta, ktorá podporuje správne držanie trupu. Deti s DMD potrebujú vždy vozíky s bočnicami a opierkami rúk, pretože skolióza u nich nastane po strate schopnosti chodiť veľmi rýchlo a je veľmi progresívna. Je výhodné pre deti s DMD mať mechanický vozík s delenými a odklopnými stúpačkami pretože rodičia majú lepší prístup k dieťaťu ak si ho chcú naklopiť na seba pri obliekaní. Výhodu to má aj pri cestovaní – po vybratí stúpačiek sa dieťa dostane aj do najmenšieho výťahu, vozík s odnímateľnými stúpačkami vojde aj do najmenšieho kufru auta. Absolútna samozrejmosť musí byť bezpečnostný pás – aj pri mechanických vozíkoch. Je potrebné opýtať sa rodičov ako prepravujú svoje dieťa v aute – a ako ho plánujú prepravovať v budúcnosti. Ak bude dieťa sedieť v aute na mechanickom vozíku treba na to myslieť a odporúčať

opierku chrbta na ktorú je možné inštalovať aj opierku hlavy.

Násobene platia tieto body pri výbere elektrického vozíka.

Je dobré mať od samého začiatku taký vozík, ktorý je pripravený poslúžiť všetkými svojimi funkciami, pri všetkých očakávaných zdravotných dopadoch ochorenia. Je podstatné nekupovať vozík bez vyskúšania a len podľa katalógu. Každá seriózna firma ponúka možnosť vyskúšania vozíka a ak by takáto možnosť nebola, oplatí sa zúčastniť výstavy pomôcok.

Pri výbere vhodného elektrického vozíka (najmä pri DMD) odporúčame venovať zvýšenú pozornosť najmä nasledujúcim prvkom výbavy:

■ **elektrické polohovanie stupačiek** – dôležitá je možnosť nezávislej polohovateľnosti, keďže už pri minimálnych deformitách chrbtice dochádza k po-/vysunutiu panvy a tým aj nerovnakej polohy oboch nôh (stáva sa, že pre jednu nohu treba menej a pre druhú viac vysunúť a nastaviť sklon stupačky). Táto funkcia, ako aj každé elektrické ovládanie zmeny polohy, je dôležitá pre časom sa zvyšujúcu frekvenciu potreby zmeny polohy, najmä pre stratu schopnosti zmeny polohy vlastnou silou.

■ **elektrické polohovanie náklonu sedadla.**

Táto funkcia má veľký význam pri predchádzaní vzniku dekubitov (preležanín), ale aj pri podpore pľúcnej činnosti. ¥ elektrické polohovanie chrbtvej opierky je často využívané najmä pri rôznych činnostiach – sedenie v škole za lavicou,

pohyb v exteriéry, pri oddychu a voľnočasových aktivitách (spolu s náklonom sedadla napríklad v kine).

■ **elektrický zdvih sedadla** –

najväčší význam a využiteľnosť môže mať v školskom prostredí, kde lavice a stoly v rôznych učebniach môžu byť v rôznej výške. Nemenej dôležitá je aj sebestačnosť pri dosiahnutí na vyššie položené predmety, vypínače. ¥ špeciálne tvarovaná chrbtová opierka – existujú rôzne systémy na podporu správneho sedenia alebo elimináciu dopadov deformity chrbtice, ale aj na spomalenie zhoršenia držania tela

■ **opierka hlavy** –

musí byť neoddeliteľnou súčasťou každého elektrického vozíka, najmä ak má vozík polohovanie (náklon dozadu) alebo zvykneme dieťa prepravovať v aute sediac na vozíku

■ **možnosť rozšírenia sedadla a predĺženia sedu** – oceníme najmä keď máme dieťa v raste

■ **zvláštnu pozornosť treba venovať spôsobu ovládania vozíka** –

informujte sa u predajcu o rôznych systémoch, možnostiach. Niektoré ovládače sú vybavené funkciou, ktorá umožňuje obsluhovať aj ďalšie zariadenie v domácnosti, ale dôležitejšie môžu byť rôzne varianty ovládania alebo sila potrebná na ovládanie joystick-u.

■ **výborná pomôcka je pracovný stôl na vozíku** –

časom môže byť pohodlnejšie mať pred sebou pracovnú dosku priamo na vozíku, ako sa naťahovať do diaľky, pokiaľ sa osoba na vozíku pod stôl kolenami nedostane. Vytvára určité pohodlie aj pri bežných činnostiach, napríklad

konzumovanie jedla v prírode, ale aj na položenie notebooku.

■ samozrejme nesmieme zabudnúť na bezpečnostný pás!

Na elektrické vozíky v takejto výbave je potrebný doplatok či už je vozík z verejného zdravotného poistenia alebo cez Úrad práce, sociálnych vecí a rodiny. Treba však upozorniť rodičov že sa oplatí venovať čas a námahu a osloviť nadácie, ktoré deťom na pomôcky prispievajú vždy. Pretože pri rýchlosti progresie svalovej dystrofie sa vozíky v základnej výbave stávajú veľmi skoro nepoužiteľnými. Treba rodičov odkázať na OMD kde im pomôžu s doplatkom, pomôžu im napísať žiadosti pre nadácie a pomôžu im aj s výberom vhodného vozíka. Pretože vhodný polohovateľný a nastaviteľný vozík pomôže ich deťom žiť čo najviac sebestačne a bude im slúžiť roky.

TIBOR KÖBÖL
MARCELA KONDELOVÁ

ŠPORTOVÉ OKIENKO

BOCCIA

Ligové turnaje 2016

Už šiesty rok sa na slovenských kurtoch konajú ligové turnaje. Prinášame vám výsledky kôl, ktoré sa už odohrali.

Katégorie BC 1:

1. kolo. 20. 2. Usporiadateľ: ŠK Altius Bratislava, Poradie: 1. Baláži, 2. Benčat, 3. Nagy.

2. kolo. 7. 5. Usporiadateľ: ŠK Altius Bratislava, Poradie: 1. Baláži, 2. Nagy, 3. Ďurdinová

Katégorie BC 2:

1. kolo. 27. 2. Usporiadateľ: OMD v SR, Poradie: 1. Mezík, 2. Král, 3. Novota

2. kolo. 10. 4. Usporiadateľ: ŠK Altius Bratislava, Poradie: 1. Král, 2. Mezík, 3. Dančo

Katégorie BC 3:

1. kolo. 16. 4. Usporiadateľ: OMD v SR - Farfalletta Žilina, Poradie:

1. Burianek, 2. Škvarnová, 3. Klohna

Katégorie BC 4:

1. kolo. 5. 3. Usporiadateľ: ZOM Prešov, Poradie: 1. Andrejčík, 2. Balcová, 3. Strehársky

Turnaj belasého motýľa

6. ročník, 14. 5. 2016

Organizácia muskulárnych dystrofikov v SR a Slovenský zväz telesne postihnutých športovcov zorganizovali ligový turnaj v hre boccia v kategóriách Páry BC 3, Páry BC 4 a Tímy. Súťažilo 42 športovcov, vrátane hráčov z Českej republiky. Dejiskom športového podujatia bola ŠH UK FTVŠ prof. Rovného v Bratislave.

Konečné poradie Tímy:

1. Nagy Jakub, Mezík Róbert, Král Tomáš (2x ŠK Altius Bratislava, Victoria Banská Bystrica),
2. Petrák František, Krebichová Jiřina, Blažková Simona (SC Jedličkuv ústav Praha)
3. Hudeček Peter, Minarech Peter, Baláži Lukáš (ŠK Altius Bratislava)



• Dejiskom turnaja sa stala nová športová hala UK FTVŠ (foto: z archívu OMD v SR)

Konečné poradie PÁRY BC 3:

1. Peška Adam, Čermáková Marcela (TJ Léčebna Košumberk)
2. Burianek Adam, Rostašová Eva (ŠK Altius Bratislava, OMD v SR Boccian)
3. Smolková Mária, Škvarnová Ľuba (OMD v SR Farfalletta Žilina)

Konečné poradie PÁRY BC 4:

1. Andrejčík Samuel, Balcová Michaela (Victória Banská Bystrica, ŠK Altius Bratislava)
2. Strehársky Martin, Ďurkovič Róbert (ŠK Altius Bratislava)
3. Burian Martin, Michal Kohutek (ŠK Altius Bratislava, OMD v SR Boccian)

Ďakujeme:

Nadácia ČSOB, Slovenský zväz telesne postihnutých športovcov, DOUBLE P, spol. s r. o., Schuller Eh'klar – Frieb, Slovak pub – Biofarma Stupava – Alojz Hlina Henkel Slovensko a. s., Pizza Mizza, Copy Office, s. r. o., Sketch s. r. o., Zeleninári s. r. o. Lucko Regasková.

Všetkým rozhodcom na čele s hlavným rozhodcom Lukášom Herelom, ďalej časomeračom a vôbec všetkým, ktorí sa podieľali na úspešnom priebehu celého turnaja.

Čo nás ešte čaká na slovenských kurtoch v tomto roku?

BC 3: 2. ligové kolo: 28. 5. (Prešov),
BC 4: 2. ligové kolo: 29. 5. (Prešov).
Boccia Tatra Cup 2016, jednotlivci,
25. 6. (Liptovský Ján)

Boccia Tatra Cup 2016, jednotlivci –
účasť zahraničných hráčov,
26. 6. – 27. 6. (Liptovský Ján)

Termíny tretích kôl sú naplánované na október. Ich presný dátum a aj organizátora zverejníme na www.boccia.sk. To isté sa týka aj novembrových termínov Boccia Masters (Šamorín), M SR jednotlivcov (Nitra) a M SR páry, tímy (Bratislava).



• Víťazi ankety Boccista roka v jednotlivých kategóriách (foto: z archívu OMD v SR)

Víťazi ankety Boccista Slovenska roku 2015

Do hlasovania sa mohli zapojiť prví traja najlepší hráči z každej kategórie podľa rankingu platného k dátumu 31.12. 2015, predsedovia klubov nemajúcich zastúpenie v ŠTK a členovia ŠTK – SZTPŠ pre bocciu.

BC 1 – Lukáš Baláži (ŠK Altius Bratislava),

BC 2 – Róbert Mežík (ŠK Altius Bratislava)

BC 3 – Adam Burianek (ŠK Altius Bratislava),

BC 4 – Samuel Andrejčík (ŠKTP Victoria Banská Bystrica),

Najlepší rozhodca: Lukáš Herel,
Cena Fair play: Martin Strehársky.

Boccia v medzinárodných súťažiach

Naši boccisti dosiahli významný úspech na **Boccia World Open v Montreale**. **Pár BC4** získal zlato, **Tím BC1/BC2** bronz, **Jakub Nagy** v kategórii BC1 striebro a **Róbert Mežík** v kategórii BC2 bronz.

Tiež sa tešíme, že Pár BC 4 sa skladal z trojice našich členov Samuel Andrejčík, Michaela Balcová a Martin Strehársky. Na Slovensku reprezentujú kluby Samuel Viktória Banskú Bystricu a Michaela s Martinom ŠK Altius. Za ten hráva Róbert Mežík, tiež člen nášho združenia.

Vrcholom každého športovca je olympiáda. Nie je tomu inak ani pre hráčov boccie. V septembri sa bude konať v Brazílii Paralympiáda a už teraz je jasné, že tam ideme s nádejnými medailovými ambíciami.

Reprezentačný tréner Martin Gabko sa bude spoliehať na týchto hráčov:



• Pár BC4 na stupienku víťazov na Boccia World Open v Montreale (foto: z archívu Altius)

Jakub Nagy, Lukáš Baláži (BC1), Róbert Mezik, Lenka Ďurdinová, Tomáš Král (BC2), Samuel Andrejčík, Michaela Balcová, Róbert Ďurkovič (BC4).

ŠACH

OMD Dystro Ope-net 2016

Medzinárodný internetový šachový turnaj ľudí s muskulárnou dystrofiou a iným zdravotným postihnutím, 7. ročník, 19. 1. – 20. 3. 2016

Turnaj usporiadala Organizácia muskulárných dystrofikov v SR a zúčastnilo sa ho 51 hráčov z 13 krajín sveta. Zápasy sa odohrali na šachovom serveri www.playok.com.

Celkovým víťazom turnaja a víťazom kategórie Non-Dystro sa stal Igor Kolomyčenko z Ruska, ktorý si obhájil titul víťaza z minulého ročníka turnaja. Víťazom kategórie Dystro a zároveň druhým najlepším hráčom v celkovom hodnotení sa stal sýrsky šachista Raed

Hataby (7/9), ktorý sa do turnaja zapojil napriek vojenskému konfliktu vo svojej krajine. V kategórii Ženy v tomto roku dominovala Mojca Sušec (5,5/9) zo Slovenska.

Podrobné výsledky turnaja sú zverejnené na webovej stránke turnaja, kde si okrem samotných výsledkov a rozhovorov s víťazmi môže čitateľ prehrať aj zápasy jednotlivých hráčov.

www.sachomd.sk

Obaja víťazi hlavných kategórií získavajú víťazný pohár, víťazka kategórie ženy vecnú cenu a všetci účastníci turnaja diplom v elektronickej podobe s ich umiestnením v turnaji. Víťazné poháre sponzorsky zabezpečil Slovenský zväz telesne postihnutých športovcov.

Turnaj viedol ako hlavný rozhodca Ondrej Bašták Ďurán.

Majstrovstvá sveta vo futbale – TIPOVACIA SÚŤAŽ

Milí OMDáci,

Máme pre Vás tipovaciú súťaž k Majstrovstvám Európy vo futbale. Naši futbalisti nie sú bez šancí na pekný výsledok. Na ten máte šancu aj Vy!

Stačí ak sa zapojíte do našej tipovacej súťaže. Pre prvých troch máme krásne ceny s motívom ME vo Francúzsku.

Získať môžete dokonca dres s podpisom Mareka Hamšíka!

Bodovanie:

1. uhádnutie presného výsledku (po 90 minútach hry) = **2 body**

2. uhádnutie strelca hociktorého nášho gólu v každom zápase = **1 bod**

Tipované zápasy:

Slovensko – Wales

Slovensko – Anglicko

Slovensko – Rusko

Vzor:

Napr. Slovensko Wales, 2:1, gól Hamšík.

Svoje tipy nám smskujte na číslo 0948 529 976, alebo mailujte na mail: ozvena@omdvsr.sk. **Termín**, do kedy nám môžete svoje tipy posilať: 11.06.2016, čas: 18:00!

Memoriál Erika Britana

23. 4. 2016

Šachový klub Organizácie muskulárnych dystrofikov v SR zorganizoval 4. ročník jarného internetového šachového turnaja Memoriál Erika Britana. Turnaj bol otvorený pre hráčov

s ochorením svalová dystrofia a s iným zdravotným postihnutím. Zúčastnilo sa ho 12 hráčov.

Hralo sa švajčiarskym systémom na 9 kôl, tempo hry 2x10min, bez rozdielu postihnutia a výkonnosti. Ako hrací portál slúžil www.playok.com.

Prvým trom hráčom bude zaslaný aj elektronický diplom.

Konečné poradie na prvých troch miestach:

1. Norbert Sova 6,0 b. (20 € na nákup www.martinus.sk)

2. Stanislav Kuchyňa 6,0 b. (10 € na nákup www.martinus.sk)

3. Marcel Dirnbach 5,5 b. (10 € na nákup www.martinus.sk)

Cena fair-play: Marek Ardamica (20 € na nákup www.martinus.sk)

Vďaka patrí hráčom za hru fair-play a sponzorovi cien, internetové kníhkupectvo www.martinus.sk.

Príbeh o Erikovi Britanovi

Dva dni už rozmýšľam čo mám napísať o Erikovi, lebo každá spomienka na neho prináša plno radosti, ale aj bolesti, že tu už nie je. V prvom rade sa Vám chcem poďakovať za pomoc pre Erika, keď ešte žil a o mnohých veciach sa s Vami radil a potom aj za seba, že ste mi pomohli po jeho smrti.

Erik bol úžasný človek, ale to sú takmer všetci ľudia, ktorí to nemajú v živote ľahké. Pre mňa bol nie len mojím bratom, ale aj synom, priateľom, radcom, dodávateľom energie, stmelovačom rodiny a neskôr aj vychovávateľom mojich dvoch dcér a bratom aj pre môjho muža, ktorý pochádza od Veľkého Krtíša. Boli sme traja súrodenci, ja najstaršia, potom brat Maťo a Erik. Vekovo

sme boli skoro rovnakí, lebo sme sa narodili v priebehu 4 rokov. Keď sme sa presťahovali z Michaloviec do domu, bolo to dosť náročné, lebo dom bol poschodový, ale celá dedina bola naša. Hneď sme si našli kamarátov a nikomu nevadilo, že sme vozili Erika v kočiari a veru sme ho aj veľa krát vysypali, lebo sa chcel rýchlo voziť a nevládli sme to. Potom sme kľáčali na dreve.

Od 7 rokov bol na internátnej škole v Košiciach. Domov chodil len na víkendy a niekedy len 2x do mesiaca. Stále sme sa na neho tešili, aj keď nás trochu ako deti obmedzoval, lebo sme sa s ním všade nedostali, ale skoro vždy sme sa vynasli. Prázdniny boli najkrajšie, boli sme všetci spolu a vystrájali sme akoby bol zdravý. Už vtedy sme hrávali šachy, hlavne, keď pršalo. V obývačke na konferenčnom stolíku sme si namontovali sieť a hrali sme stolný tenis /výška vyhovovala aj Erikovi, lebo už nemohol dvíhať ruky/. Raz sme sa chceli hrať u susedov na povale, tak sme ho dali do postelnej plachty a vytiahli po schodoch, len dole to už nešlo. Báli sme sa našich tak sme zavolali strýka a ten ho zniesol. Strýka našim všetko povedal a ešte dlhé roky sme na to s úsmevom a napätím spomínali.

Erik mal celkove rád adrenalín. Pamätám, len už neviem v ktorom roku, 9. mája zavolali zo školy, že Erik mal nehodu a tak ho naši priviezli domov. Bolo to už tri dni po nehode a veru sme ho nespoznali, mal hlavu ako balón a celý bol modrý. Stavil sa s kamarátom, kto rýchlejšie zide dole nejakým kopcom a on vyšiel v tej rýchlosti na obrubník. Na dovolenke v Taliansku naši bláznili na brehu, lebo manžel s dcérou /6ročnou/ ho zobrali do nafukovacieho člna a veslovali trochu

d'alej od brehu. Neskôr sa však už viac bál, slabol a aj vekom bol opatrnejší. V roku 2013 na dovolenke v Chorvátsku sa tri dni rozohodoval, či pôjde do vody. Aj na tejto dovolenke sa šachovalo a medzinárodne so Slovinkou.

Mal veľmi rád ľudí a spoločnosť ako takú. Keďže sme bývali na dedina a on chodil od 7 rokov do školy v Košiciach, po maturite mu bolo doma tesno a chcel byť samostatný, nájst si priateľku /bol fešák a ako hovorili jeho spolužiaci aj lámač srdca/. Doma húdol do našich, že chce ísť do ústavu v Prešove. Tak som povedala mame, nech ho ta zoberú a predbežne sa dohodnú s vedúcim čo a ako. Po tejto návšteve už ústav nespomenul. Časom si zvykol, našiel si nových priateľov, záujmy, pravidelne sa stretával so spolužiakmi z Obchodnej akadémie.

Keď ešte vládol založil si chránenú dielňu – účtovníctvo. Neskôr mu rapídne slabli svaly a musel podnikanie zabalíť. Vtedy začal hrať šachy, najprv s mojím manželom, potom online a v miestnom šachovom klube ŠK Belá nad Cirochou. Zúčastňoval sa všetkých súťaží v obci, Humennom, Bardejove, Michalovciach, Prešove, ako Zlatý pešiak, Check Mate, Šachová liga D, aj keď v posledných rokoch bol jeho ťahačom asistent. Získal aj ocenenia, na čo bol veľmi hrdý. Naučil hrať šach aj moje dcéry, pre ktorú bol ujom, učiteľom, kamarátom, spolupubertákom.

Vďaka Erikovi sme spoznali veľa úžasných ľudí a myslím, že náš život má aj zmysel. Chcem sa poďakovať za organizovanie memoriálu, zablahoželať všetkým zúčastneným, lebo ako Erik hovoril každý zúčastnený vyhráva sám nad sebou. Prajem Vám hlavne veľa zdravia, síl, optimizmu a čo najmenej

prekážok na ceste. Posielam nejaké fotky a už teraz sa teším na zbierku, pri ktorej človek naberie neskutočnú silu a radosť.

SESTRA JANKA ŠPUNTOVÁ

Boccujte a šachujte! Poradíme vám, ako na to!

Milí priatelia z celého Slovenska. Ak máte záujem o hru boccia, smelo nás kontaktujte. Radi vám vysvetlíme pravidlá, zapožičiame loptičky, či iné pomôcky na túto zaujímavú hru. Skontaktujeme vás s človekom, ktorý vás zaučí do tajov tejto paralympijskej disciplíny. To isté platí aj o šachu! Sú to športy, pri ktorých ani vozík a ťažké postihnutie horných aj dolných končatín nie je prekážkou.

Viac info sa dozviete na www.boccia.sk, www.farfalletta.sk, www.boccian.sk, www.sachomd.sk

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 našim poradcom aj priamo**. Urobiť tak môžete v dňoch **pondelok až štvrtok, medzi 10.00 – 15.00 hod.** na čísla v mobilnej sieti Telefónica O2. Môžete ich osloviť aj e-mailom na nižšie uvedených adresách. Okrem priamych kontaktných údajov uvádzame aj ich zameranie:

■ Mgr. Alena Hradňanská

Oblasť peňažných príspevkov, špecializuje sa v rámci nich najmä na otázky spojené s peňažným príspevkom na osobnú asistenciu – pomoc pri vypracovaní žiadosti, spracovanie odvolania a pod.

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

■ Mgr. Tibor Kőböl

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

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

Poskytnutie poradenstva nepodmieňujeme členstvom v našej organizácii.

AGENTÚRA OSOBNEJ ASISTENCIE

Akkoľvek 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.

**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 nepodmienujeme členstvom v našej organizácii.

**BEZPLATNÉ PRÁVNE
PORADENSTVO**

Organizácia muskulárnych dystrofiikov v SR spolupracuje s pani advokátkou, ktorá je ochotná bezplatne poskytnúť právnu pomoc tým z vás, ktorí potrebujú poradiť v rôznych právnych záležitostiach. Ide o také problémy, ktoré nie sme schopní riešiť v rámci sociálneho poradenstva. **Žiadosti o poradenstvo budú pani advokátke sprostredkované len cez centrálu OMD v SR.** Ak máte problém, s ktorým by ste potrebovali pomôcť, kontaktujte centrálu (mailom, listom, telefonicky). E-mail označte predmetom „bezplatné právne poradenstvo“.

Problém bude zapísaný a tlmočený pani advokátke, ktorá vzhľadom na svoje pracovné vyťaženie rozhodne, ktorému prípadu sa bude venovať.

Toto poradenstvo budeme sprostredkovať výlučne členom OMD v SR.

**PORADŇA BELASÉHO MOTÝLA
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 spracovávajú 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, bývaniu. 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.

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

Za vytvorením databázy stojí české občianske združenie Parent Project, ktoré databázu vedie v spolupráci s Inštitútom bioštatistiky a analýz Masarykovej univerzity v Brne pod názvom **REaDY – REgistr svalových DYstrofií** (<http://ready.registry.cz/>). V tomto čase (december 2015) je v databáze evidovaných celkovo 71 pacientov zo Slovenska. Ak chcete, aby ste vy, alebo vaše dieťa boli do registra zapísaní, podľa regiónu môžete kontaktovať tieto slovenské odborné pracoviská:

■ MUDr. Karin Viestová

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

■ MUDr. Roman Mego

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

■ MUDr. Katarína Okáľová

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

■ MUDr. Eva Lazarová

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

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

NA VOLNÝ ČAS

Vytrhnuté z „Denníka dystrofika“

1.3.2016 (Utorok)

Veľmi rád brázdím chodníky svojím elektrickým vozíkom a všimam si ľudí okolo seba. Najmä vtedy, keď som za hranicami Slovenska a môžem pozorovať inú národnosť, kultúru, mentalitu. Vtedy človek vidí úplne zreteľne tú rôznorodosť ľudí okolo. Jeden si robí „selfie“ svojím telefónom, druhý len tak stojí a fajčí cigaretu, ďalší sa niekam ponáhľa. Všetci títo ľudia majú svoje vlastné osudy, radosti, ale aj životné trápenia. Vidím manažéra vo vyleštených topánkach a kvalitnom saku za niekoľko tisíc eur. Možno práve rieši biznis pre svoju firmu, neustále je v práci a doma ho rodina nevidí už ani cez vikendy. Je takýto človek šťastný? Čo je to vlastne šťastie? Ani sám neviem. Ale čo viem určite je to, že mňa robí šťastným pocit sloobody, ktorý mám vďaka svojmu elektrickému vozíku. Odveziem sa na také miesta, kde by som sa bez neho nedostal. Som rád, že môžem zažiť ten zvláštny ruch veľkomesta, ktoré sa nezastaví ani o polnoci. To je pre mňa šťastie...

Dystrofik

Skúsenosti, zážitky, či úvahy „vytrhnuté z vášho denníka“ uverejňujeme anonymne. Nemusíte sa preto báť podeliť sa s nami o vaše úprimné myšlienky. Radi ich uverejníme v najbližšom čísle Ozveny. Napíšte nám na ozvena@omdvsr.sk Ďakujeme.

Oblúbené recepty OeMĎákov

Milí gurmáni, máme tu jar a zelená sa! A to nielen všade okolo nás, ale aj na našich tanieroch. Skončilo zimné obdobie, väčšina z nás sa nevie dočkať teplého a slnečného počasia, ktoré nám prehreje naše uzimené svalíky. Príroda sa prebúdz a s ňou začína všetko rásť. Môžeme sa tešiť na obdobie chutnej zeleniny a čerstvého ovocia. Použijeme teda sezónne suroviny ako špargľu, medvedí cesnak, špenát, hrášok, či rôzne druhy klíčkov. Nezabudnime na chutnú májovú bryndzu.

HRÁŠKOVÁ POLIEVKA S MÄTOU

Osviežujúca polievka, vhodná ako ľahký letný obed.

Čo budeme potrebovať:

- olivový olej/maslo,
- 1 veľká cibuľa alebo 2 šalotky,
- 2 strúčiky cesnaku,
- 1 veľký zemiak,
- 400 g hrachu,
- 0,75 litra zeleninového vývaru,
- 1 malá hrst čerstvej mäty,
- čerstvo zomleté korenie,
- morská soľ,
- citrón,
- ciabatta alebo kúsky lososa.

Postup:

Na rozohriatom oleji restujte nadrobno pokrúpanú cibuľu, pridajte rozdrvený cesnak, potom pridajte hrášok, ošúpané a na drobno pokrúpané zemiaky a mäta. Zalejeme vývarom a necháme variť, pokiaľ sa zemiaky neuvaria. Všetko dobre rozmixujeme ručným mixérom

na hráškový krém. Dochutíme soľou a čiernym mletým korením. Na tanieri si každý podľa chuti pridá pár kvapiek z citróna alebo lyžičku kyslej smotany. Polievku môžeme podávať s opečenou ciabattou a kúskami lososa.

VARILA ALENKA HRADŇANSKÁ

PESTO Z MEDVEDIEHO CESNAKU

Veľmi zdravou pochúťkou je pesto z medvedieho cesnaku, ktoré je výslovné jarnou záležitosťou. Po dlhej zime vás doslova nabije vitamínmi a jeho príprava je veľmi jednoduchá: Umyté listy medvedieho cesnaku vhodíme do mixéra, pridáme za hrst orieškov (kešu, píniové, vlašské – podľa chuti a možnosti), polejeme olivovým olejom, troška posolíme, môžeme pridať postrúhaný parmezánový syr a všetko spolu rozmixujeme na pastu. Takéto pesto dáme do skleneného pohára, skladujeme v chladničke a používame „kde sa dá“. Pre inšpiráciu ponúkam, kde sa osvedčilo mne: na cestoviny, na maslový chliebík, na mäso, do krémovej polievky.

VARILA ANDREJKA MADUNOVÁ

TVAROHOVÁ POMAZÁNKA

S MEDVEDÍM CESNAKOM

Suroviny:

- 1 balenie slovenského hrudkového tvarohu,
- 1 téglik bieleho smotanového jogurtu,
- za hrst listov medvedieho cesnaku,
- soľ, mleté čierne korenie.

Postup:

V miske zmiešame tvaroh, jogurt a pokrúpané listy cesnaku. Osolíme,



• MARY RECEPT popis: Tvarohovú pomazánku je možné dochutiť aj mletou červenou paprikou.

okoreníme. Jogurt je možné vymeniť za smotanu, ale môj súkromný chuťový test v rámci rodiny a osobných asistentiek – tvarohová pomazánka so smotanou versus tvarohová pomazánka s jogurtom vyšiel všetkými hlasmi v prospech jogurtu.

ŠPENÁTOVÝ ŠALÁT PODĽA JAMIEHO OLIVERA

Suroviny:

- jedno balenie čerstvého špenátu,
- jedna menšia šalátová uhorka,
- sušené paradajky,
- parmezán,
- píniové oriešky,
- 3 PL olivový olej,
- 1 PL balzamikový ocot,
- soľ, citrón, chilli.

Postup:

Špenát umyjeme v sitku, necháme odkvapkať. Uhorku ošúpeme, nastrúhame na tenké kolieska. Nakrájame pár kúskov sušených paradajok. Dáme do misy. Zvlášť v miske zmiešame olej s octom, kto má rád, pridá nakrájanú chilli papričku. Zalejeme šalát, podľa chuti osolíme a pokvapkáme citrónom. Primiešame nastrúhaný parmezán a na sucho opečené oriešky. Neskutočná lahôdka.

VARILA MARKA DURAČINSKÁ

Vyhodnotenie vedomostného kvízu

V Ozvene č. 1/2016 sme vaše mozgové závitý opäť potrápili otázkami z vedomostného kvízu. Zo správnych odpovedí sme vyžrebovali dvoch súťažiacich, ktorým venujeme pekné ceny. Šťastnými výherkyňami sa stali dve milé dámy: pani **Eva Gluchová** z Nových Zámok a pani **Eva Červenková** z Bratislavy. Prosimie výherkyne, aby nás kontaktovali. Ostatní nezúfajte, pretože svoje pozorné čítanie Ozveny si budete môcť otesovať už v ďalšom čísle nášho časopisu.

Miliónová DystroLotéria pre našich členov

Nové čísla pre DystroLotériu sú:

54, 218, 300, 519, 1112

V minulom čísle Ozveny 1/2016 sme vyžrebovali držiteľov členských čísiel 59 a 439. Tieto dystročísla priniesli šťastie Miladke Holej a Jánovi Kršiakovi, ktorým blahoželáme 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 vždy žrebujeme 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

VTÍPKY

Prišiel Janko zo školy a hovorí rodičom: – Tá naša pani učiteľka nič nevie. Stále sa nás niečo vypytuje!

Hovorí suseda susede:

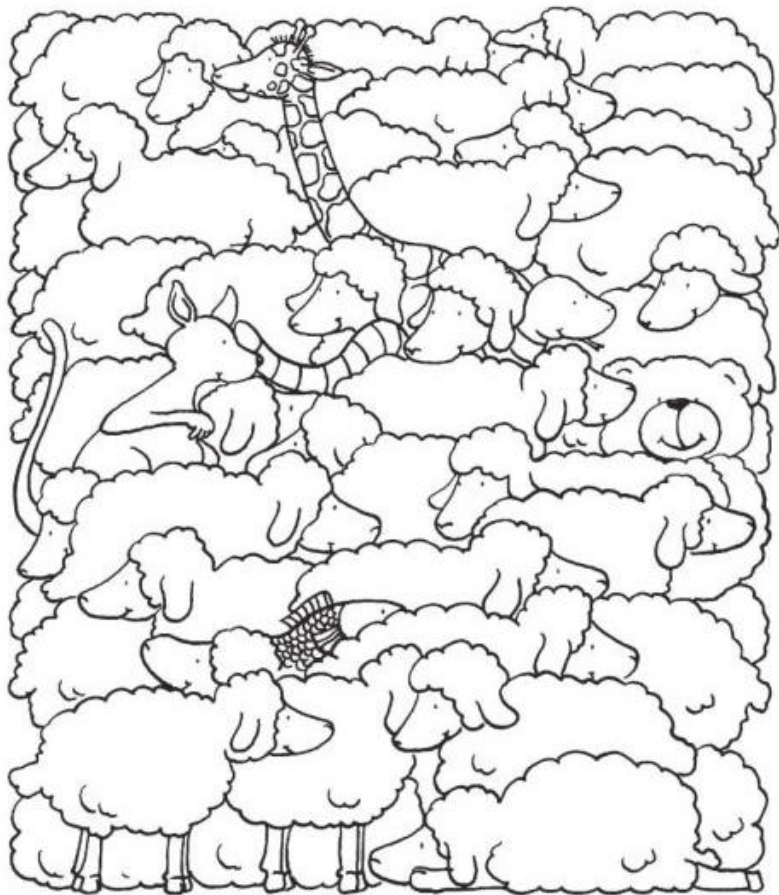
- Stratil sa mi pes! Mala by som dať inzerát do novin!
- Načo? Veď aj tak nevie čítať.

Príde policajt do práce a nadšene sa prihovori kolegom:

- Páni ja som geniálny!
- Ako to? Čudujú sa jeho kolegovia.
- Kúpil som si lego, na ktorom bolo napísané do troch rokov. A ja som ho dokázal zložiť už za rok!

HLAVOLAM

Päť zvieratiek do ovčieho stáda nepatrí. Nájdi ich a vyfarbi.



Závazná prihláška na letný pobyt organizovaný OMD v SR

(Zakrúžkujte pobyt, na ktorý sa prihlasujete.)

1) LETNÝ OZDRAVNÝ POBYT

termín: 11. 07.– 18. 07.2016, miesto: Chemes – Zemplínska Štrava

účastnícky poplatok: 80 €/osoba

2) TVORIVÝ LETNÝ TÁBOR

termín: 17. 07. – 24. 07. 2016, miesto: Duchonka, penzión Slniečko

účastnícky poplatok: 80 €/osoba

Priezvisko a meno člena

Adresa.....

Dátum narodenia číslo OP číslo ZŤP.....

Mám alergiu na

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

* iné.....

Tel. kontakt E-mail

Špeciálna požiadavka, poznámka.....

Rovnaké údaje napíšte aj o Vašom doprovode.

V dátum podpis

Prihlášky posielajte najneskôr do **22. 06. 2016** poštou na adresu OMD v SR, Vrútocká 8, 821 04 Bratislava alebo oskenovanú e-mailom na omd@omdvsr.sk.

Potvrdenie vašej účasti spolu s ďalšími informáciami vám pošleme do 01. 07. 2016.



Prihláška na celoslovenské stretnutie členov OMD v SR

Dudince, 6. – 9. 10. 2016

Meno a priezvisko člena OMD v SR.....

e-mail: číslo telefónu:

Na stretnutí budem používať:

- elektrický, alebo mechanický vozík so šírkou:

- barle - iné pomôcky:

Prihlášky posielajte najneskôr do **5. 9. 2016** poštou na adresu OMD v SR, Vrútocká 8, 821 04 Bratislava alebo oskenovanú e-mailom na omd@omdvsr.sk.

Účastnícky poplatok je 60 €.

Potvrdenie vašej účasti spolu s ďalšími informáciami vám pošleme do 15. 9. 2016.



ŠKODA HANDY ŽŤP

PROGRAM RIEŠENIA A ROZVOJA
DOPRAVNEJ MOBILITY OSÔB
SO ZDRAVOTNÝM POSTIHNUTÍM



ŠKODA Handy ŽŤP projekt je realizovaný prostredníctvom jednotlivých ŠKODA Handy ŽŤP centier fungujúcich v rámci dilerkej siete značky ŠKODA AUTO Slovensko. Do projektu sú rovnako zapojení silní partneri, ktorí klientom ŽŤP ponúkajú zvýhodnené služby poistenia, financovanie vozidla, individuálne úpravy a prestavby vozidiel a distribúciu zdravotných pomôcok.

Služby ŠKODA Handy ŽŤP:

- ✓ predaj vozidiel ŠKODA
- ✓ prestavby a úpravy vozidiel s garanciou
- ✓ odvoz/dovoz klientov
- ✓ odťahová služba
- ✓ komplexné servisné služby
- ✓ legislatívne poradenstvo



ŠKODA Handy ŽŤP centrá:

AUTO GABRIEL

AUTO GÁBRIEL, s.r.o.
Ulica osloboditeľov 70, 040 17 Košice-Barca
tel.: +421 55 68 39 114 | www.gabriel.sk

Autoprofit

AUTOPROFIT s.r.o.
Šaľská ulica 743/2, 924 01 Galanta
tel.: +421 31 7884 201 | www.autoprofit.sk

AUTO SLOVÁK

AUTO SLOVÁK s.r.o.
Strážska cesta 5614, 960 01 Zvolen
tel.: +421 45 5331 641 | www.autoslovak.sk

AUTONOVA

AUTONOVA, s.r.o.
Priemyselný areál Východ, ě. 3406, 058 01 Poprad
tel.: +421 52 7731 549 | www.autonova.sk

IMPA

IMPA Bratislava, a.s.
Panónska cesta 23, 851 04 Bratislava
tel.: 0905 030 522 | www.impa.sk

IMPA

IMPA Žilina, s.r.o.
Pri rieke 795/3, 010 01 Žilina-Strážov
tel.: 0903 538 224 | www.impa.sk

POCAR
naposledy pešo

PO CAR, s.r.o.
Petroviánska 1, 080 05 Prešov
tel.: +421 51 7560 202 | www.pocar.sk

PORSCHE
INTER AUTO SK

PORSCHE INTER AUTO SLOVAKIA, spol. s r.o.
Dolnozemská 7, 851 04 Bratislava
tel.: +421 2 49 262 200 | www.porscheinterauto.sk

1. TREŇCIANSKY
AUTOSERVIS

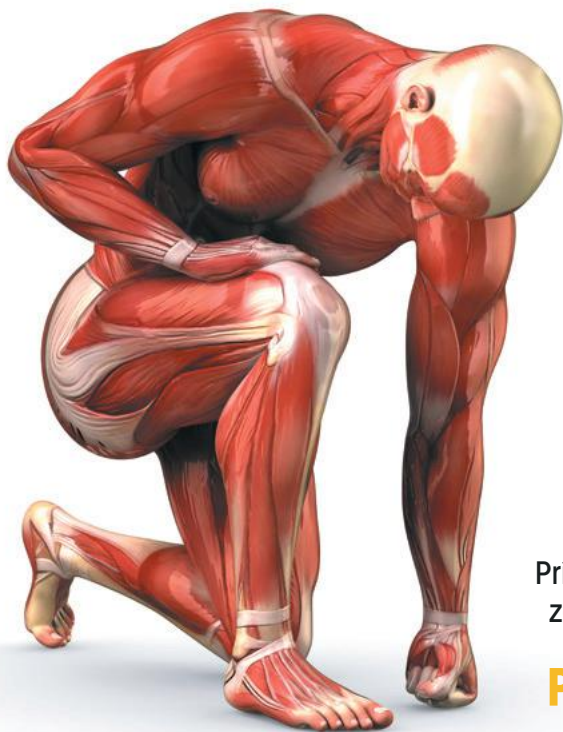
PRVÝ TREŇCIANSKY AUTOSERVIS, s.r.o.
Bratislavská V55, 911 06 Trenčín
tel.: +421 32 650 9127 | www.ptasro.sk

todos

TODOS BRATISLAVA, s.r.o.
M. Sch. Trnavského 14, 841 01 Bratislava
tel.: 0800 102 103 | www.todos.sk

A VYLÚČILI VÁM UŽ POMPEHO CHOROBU?

U všetkých pacientov s Pompeho chorobou diagnostikovaných na Slovensku bola pôvodne stanovená iná chybná neurosvalová diagnóza.¹



Príčinou Vašich ťažkostí môže byť
závažné neurosvalové ochorenie

POMPEHO CHOROBA

K dispozícii je jednoduché skriningové vyšetrenie z kvapky krvi.
Kontaktujte svojho neurológa a informujte sa o diagnostických možnostiach.

Včasná diagnóza rozhoduje!

sanofi-aventis Pharma Slovakia, s.r.o.,
Aupark Tower, Einsteinova 24, 851 01 Bratislava, Slovenská republika
Tel.: +421 233 100 100, fax: +421 233 100 199, e-mail: recepacia@sanofi.com

Príprava materiálu: apríl 2016
GZCS.PD.16.04.0056

Určené pre laickú verejnosť.

Použitá literatúra: 1. Špalek P a kol. *Neurologia* 2014;9(3):157-164.

SANOFI GENZYME 



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



www.opel-handycars.sk

Kombinovaná spotreba a emisie:
CO₂: 3,8 – 7,3 l/100 km, 99 – 163 g/km.



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 pomocť s vertikalizáciou?



Ortély a individuálne ortotické riešenia

- Vyžaduje si váš zdravotný stav alebo zdravotný stav vášho dieťaťa používanie ortéz 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 výťah



Stropný zdvihák GH3



Šikmá schodisková plošina



Schodolez

Bezplatné t. č.: 0800 14 19 11

- ✓ *Riešenia pre všetky typy architektonických bariér*
- ✓ *Bezplatný návrh a konzultácia u klienta*

- ✓ *Bezplatné právne poradenstvo*
- ✓ *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