

Ročník XXXI.

2/2022

ISSN 1335 – 2490



ozvena

spravodajca Organizácie muskulárnych dystrofiíkov SR

Belasý motýl' pokračuje v pomoci

Ďakujeme za podporu.

Info o 22. ročníku
verejnej zbierky
nájdete v prílohe
tohto čísla Ozveny
a na webstránke

www.belasymotyl.sk



(zľava)

Jozef Blažek, Snow,
Martin "Doke" Hirner



Vozík, ktorý dokáže viac

Elektrický vozík M3 Corpus dokáže oveľa viac než bežné elektrické vozíky. Jeho kompaktná základňa umožňuje lepšiu manévrovateľnosť v úzkych priestoroch bez toho, aby utrpel výkon. Funkčnejší, s väčšou stabilitou pri rozličných polohách sedu. Farebný M3 Corpus vozík so silnými LED svetlami, dlhším dojazdom a väčšou životnosťou batérie, jednoducho dokáže viac.

permobil



VIAC NA:

WWW.LETMO.SK

TEL. 0800 194 984

Ozvena

Organizácia muskulárnych dystrofiíkov v SR
občianske združenie
Mesačná 12, 821 02 Bratislava
Tel.: 02/43 41 16 86
Mobil: 0948 529 976
www.omdvsr.sk
e-mail: omd@omdvsr.sk
IČO: 00 624 802



Organizácia
muskulárnych
dystrofiíkov
v SR

Čestné predsedníčky:

Anna Šišková

a Mgr. Mária Duračinská in memoriam

Výkonný výbor OMD v SR:

predsedníčka: Mgr. Andrea Madunová

podpredseda: Mgr. Tibor Köböl

členovia VV: Bc. Miroslav Bielač, Jozef Blažek,

Mgr. Natália Turčinová, Mgr. Alena Juríčková,

Zdeněk Havierník

Revíznia komisia OMD v SR:

predsedníčka: Simona Ďuriačková

členovia: Margita Granecová, Ing. Jana Šefčíková
ekonómka: Ľuboslava Janečková

Ozvenu vydáva:

Organizácia muskulárnych dystrofiíkov v SR

Ozvenu zostavili:

Katarína Uhrová, Mgr. Natália Turčinová,

Mgr. Andrea Madunová, Jozef Blažek

Layout a sadzba: Martin Burian

Autorka fotografie na titulke: Lenka Brosková

Poštová adresa redakcie
je totožná s adresou OMD v SR
e-mail: ozvena@omdvsr.sk

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

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

OZVENA je spravodajca pre ľudí postihnutých nervovosvalovými ochoreniami a ich priaznivcov. Vydáva ju Organizácia muskulárnych dystrofiíkov v SR (OMD v SR). Čitateľom v nej prinášame informácie o organizačných záležitostiach OMD v SR, 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 väčším dobrovoľným finančným príspevkom pomáhame tým, ktorí sú na pomoc naozaj odkázaní.

**Ak ste sa rozhodli pomôcť ľuďom
s nervovosvalovými ochoreniami,
uvádzame číslo účtu**

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

Obsah

- 3 ÚVODNÍK**
- 4 Z KALENDÁRA DO DIÁRA**
- 5 AKTUALITY**
- 5 Zbierka Belasý motýľ s rekordným výsledkom
- 6 Hľadáme posily
- 6 SLUŽBY PRE ČLENOV A KLIENTOV**
- 6 Poskytujeme sociálne poradenstvo
- 7 Požičovňa kompenzačných pomôcok
- 8 Fyzioterapia v Dystrocentre stále dostupná
- 8 POMÁHAJÚ NÁM**
- 8 Fasádu OMD v SR zdobí krásna maľba
- 10 Keď lekári pomáhajú výtvarným umením
- 11 Za dobrotu na dobrotu
- 12 VÝSKUM/LIEČBA/STAROSTLIVOSŤ**
- 12 Potrebujeme 10 lekárov, aby sme mohli žiť bežný život
- 14 Liečba pre dospelých s SMA prichádza na Slovensko. Sme pripravení?
- 16 O NAŠICH ČLENOCH**
- 16 Dystorozhovor s Ivetou Chamcovou: Ľudskosť a nádej nikdy nezomierajú
- 21 Rodičia rodičom: rodina Trávníčková
- 25 Spoločenská rubrika
- 25 Spomienka na vzácneho kamaráta Vilka Perniša
- 28 AGENTÚRA OSOBNEJ ASISTENCIE**
- 28 Agentúra osobnej asistencie radí: Vykonávanie osobnej asistencie blízkyimi osobami
- 30 Novinky z Agentúry osobnej asistencie Žilina
- 32 SOCIÁLNE OKIENKO**
- 32 Zvýšila sa odmena za vykonávanie osobnej asistencie
- 32 Nové sumy peňažných príspevkov od 1. júla
- 33 Jednorazový príspevok ako inflačná pomoc
- 35 BEZ BARIÉR**
- 35 V projekte Cesta mesta skúmajú bariéry
- 36 Speváčka zmenila text, v ktorom urazila ľudí s postihnutím
- 37 NAPÍSAĽI O DYSTROFIKOV**
- 37 Má svalovú dystrofiu: Čo môžem chcieť, keď na WC v nemocnici sú dvere široké len 60cm? Ako sa tam mám dostať?

- 45 ŠPORTOVÉ OKIENKO**
- 45 Boccisti a boccistky na cestách za medailami
- 49 Novinky a plány tímu BlueSky Butterflies
- 51 NA VOLNÝ ČAS**
- 51 Z denníka dystrofika: Nezávislá úvaha o nezávislom živote
- 52 Fejtón Emílie Molčániovej: Dobre využitý čas
- 53 Vtipné leto s Jozefom Blažekom
- 55 ŠPECIÁLNA PRÍLOHA: BELASÝ MOTÝĽ**
- 55 Belasý motýľ sa po dvojiročnej pauze rozletel po Slovensku
- 69 Sprievodné podujatia a aktivity verejnej zbierky Belasý motýľ
- 78 Komu sme pomohli zo zbierky v roku 2021
- 80 Ako môžete podporiť verejnú zbierku Belasý motýľ do konca roka 2022

OZVENA Č. 2/2022

Toto číslo vyšlo v auguste 2022.
Dvojčíslo 3/4 vyjde v decembri 2022.

Ozvenu zasielame aj klientom s ťažkým zdravotným postihnutím

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.



Dajte si rande na Facebooku a Instagrame/OMD v SR

Dennodenne o našich aktivitách a činnosti. Buďte s nami!

Kontakt centrály OMD v SR

Poštová adresa:
OMD v SR
Mesačná 12, 821 02 Bratislava
E-mail: omd@omdv.sr
Telefón: 02/4341 1686
Mobil: 0948 529 976 (02)

Milé čitateľky, milí čitatelia,

odkedy ste držali v rukách prvé tohtoročné číslo, udialo sa v živote OMD v SR veľa vecí. Ako to v živote býva, nie všetky boli príjemné. Môžem skonštatovať, že máme za sebou ťažké obdobie. Mnohí ste zaznamenali v našich statusoch na sociálnych sieťach, že koncom marca mali naši kolegovia - podpredseda organizácie a sociálny poradca Tibor Köböl a pracovný asistent Aurel Staňo - dopravnú nehodu, pri ktorej sa zranili. Prežili sme veľa strachu a obáv o ich život a zdravie. Tibor zvládol náročnú operáciu a v týchto dňoch sa úspešne zotavuje a čoskoro chystá návrat k svojim klientom a klientkam. Potvrdili sme si to, čo sme vedeli, že silné putá a priateľstvá medzi nami sú úplne najdôležitejšie. To nás všetkých držalo „nad vodou“. Veríme, že čoskoro budú obaja úplne v poriadku.

Nami nezavinená nehoda si vyžiadala aj stratu nášho špeciálne upraveného auta, známeho vďaka jeho svietiacej žltej farbe s logom belasého motýľa, ktoré je typické pre nás a naše aktivity. Značne sa nám sťažila situácia s dopravou a organizovaním táborov. Otázka ďalšieho vozidla pre organizáciu je otvorená, hľadáme riešenie.

Prejdime aj k tomu, čo nás teší a naplňa nádejou. Tešíme sa z úžasného výsledku verejnej zbierky Belasý motýľ 2022, ktorá sa naplno rozbehla už začiatkom júna. Stavili sme na spoluprácu s osvedčeným partnerom, kreatívnym štúdiom Cukru Production. Pripravili sme rôzne sprievodné aktivity, ktorých cieľom bolo



• (Autor: Pavol Kulkovský)

zviditeľniť našu kampaň v mediálnom priestore. Pandemická situácia umožnila, aby sme sa vrátili aj k pokladničkovkej forme zbierky a k obľúbeným sprievodným podujatiam v exteriéri – Silné motory podporujú slabé svaly a Koncert belasého motýľa. Pripravili sme štyri zaujímavé rozhovory pod názvom Štúdio Belasý motýľ, ktoré boli streamované počas hlavného zbierkového týždňa. Výsledok presiahol všetky naše očakávania. Doposiaľ sme na účet prijali viac ako 37 000 eur. Ďakujeme všetkým členom a členkám, rodinným príslušníkom, dobrovoľníkom a dobrovoľníčkam, ktorí sa pridali a akýmkoľvek spôsobom podporili našu zbierku. Sme pripravení pomáhať a kontinuita našej pomoci nebude prerušená. Podrobnejšie informácie o zbierke si prečítajte v špeciálnej prílohe Ozveny, ktorú práve držíte v rukách. Rada by som upriamila vašu pozornosť na milé stretnutie s poľskou

spisovateľkou Magdou Kulus, ktorá pri príležitosti uvedenia svojej knihy Hľadá sa Cyrko na slovenský trh navštívila OMD v SR. Naše bezbariérové priestory sme poskytli na účely tlačovej konferencie s médiami. Vydavateľstvo Panta Rhei nadchol náš nápad, že rozprávkovú knihu by mohol uviesť do čitateľského života náš člen, spisovateľ Michal Škombár. Na pôde OMD v SR sa tak stretli dvaja spisovatelia, obaja s diagnózou SMA, obaja s fantáziou, ktorej neprekážajú žiadne fyzické obmedzenia. Z každého predaného kusu knihy venuje kníhkupectvo 1€ na podporu zbierky Belasý motýľ. Knihu odporúčame ako pekný darček pre deti z vášho okolia. V budúcom čísle Ozveny sa o tejto milej akcii dozviete viac.

Mesiac júl priniesol zmeny súvisiace s peňažnými príspevkami na kompenzáciu ťažkého zdravotného postihnutia, preto neobídte rubriku Sociálne okienko.

V júli sme zorganizovali tábory na Duchonke a ozdravný pobyt v Piešťanoch, v auguste sa uskutočnili pobyty v Čičmanoch a v Zubercoch. Naša centrála na Mesačnej 12 usilovne pripravovala všetky pobyty a na niektorých sa aj osobne zúčastnila v pozícii organizátorov a organizátoriek. V ďalšom čísle si už prečítate reportáže, z ktorých sa dozviete, ako sme si tábory užívali my, aj naši dospelí a detskí členovia a členky. Tešíme sa aj na vaše reportáže a cestovateľské zápisky. Budeme radi, ak sa o ne s nami podelite a pošlete nám ich.

ANDREA MADUNOVÁ
predsedníčka OMD v SR

Z kalendára do diára

August 2022

Mesiac povedomia o spinálnej muskulárnej atrofii

Ide o zriedkavé genetické ochorenie. Postihuje tú časť nervového systému, ktorá umožňuje pohyb svalov ovládaných vôľou. V súčasnosti na Slovensku žije s SMA približne 60 detských a odhadom 20 dospelých pacientov a pacientiek. Aj keď život s týmto ochorením nie je ľahký, ľudia majú odhodlanie žiť svoj život naplno. Mnohí z nich sú zruční a nadaní, študovaní odborníci v rôznych odboroch, avšak, aby svoj talent mohli realizovať, potrebujú mať k tomu vytvorené podmienky.

7. september 2022

Svetový deň povedomia o Duchenneovej svalovej dystrofii

Počas tohto dňa zvyšujeme informovanosť o Duchenneovej a Beckerovej svalovej dystrofii (DMD/BMD) po celom svete. Každý rok je tento deň venovaný špeciálnej téme, ktorá si zaslúži viac pozornosti. Aktuálne to je téma Ženy a Duchenne. Tému sa budeme venovať na sociálnych sieťach OMD v SR. Sledujte nás.

22. november 2022

Od vzniku Organizácie muskulárnych dystrofikov v SR uplynie v tento deň presne 29 rokov.



Belasý motýľ

Spinálna muskulárna atrofia

• Juraj Šoko Tabaček informuje na sociálnych sieťach o ochorení SMA. (Autor: Cukru Production)

AKTUALITY

Zbierka Belasý motýľ s rekordným výsledkom

Dňa 10. júna sme odštartovali 22. ročník verejnej zbierky Belasý motýľ. Spoločne so všetkými zúčastnenými sa nám podarilo vyzbierať úžasnú sumu. Pribežný výnos v polovici augusta 2022 predstavoval sumu **37 167, 54 €**. Tieto financie pomôžu ľuďom s ochorením svalov pri doplatkoch za nevyhnutné kompenzačné pomôcky. **ĎAKUJEME** vám za akúkoľvek podporu zbierky, veľmi si vašu pomoc ceníme. Aj vďaka vám môže Belasý motýľ pomáhať ďalej.

Viac o priebehu zbierky sa dočítate v prílohe tohto čísla Ozveny.



Belasý motýľ pomáha naďalej

Priebežný výnos
22. ročníka zbierky je
37 167,54 €

Ďakujeme každému
za podporu.

Hľadáme posily

V OMD v SR sa venujeme množstvu aktivít a často sme zavalení prácou. Preto by sme s radosťou privítali novú posilu pri práci spojenej s prípravou časopisu Ozvena. Ak si myslíte, že slovenský jazyk a štylistika sú pre vás hračkou, máte vzťah k písaniu, radi sledujete najnovšie dianie týkajúce sa problematiky ľudí s postihnutím a sú vám blízke naše aktivity, ozvite sa nám. Finančná odmena za každé číslo a práca v priateľskom kolektíve je príjemným bonusom.

V prípade záujmu poskytneme viac informácií mailom alebo telefonicky. Ozvite sa nám na omd@omdvsr.sk, 0948 529 976.

SLUŽBY PRE ČLENOV A KLIENTOV

Poskytujeme sociálne poradenstvo

Špecializované a základné sociálne poradenstvo pre osoby s ťažkým zdravotným postihnutím poskytujú bezplatne sociálni poradcovia a poradkyne Organizácie muskulárnych dystrofikov v SR. Poskytnú vám informácie, keď potrebujete kompenzačnú pomôcku natrvalo, poradia, ako ju získať zo zdravotnej poisťovne alebo s pomocou peňažného príspevku na kompenzáciu z úradu práce, sociálnych vecí a rodiny. Mnohokrát však tieto pomôcky môžu klienti a členovia získať, len ak uhradia doplatky, ktoré nie sú nízke, a to aj batérie k dýchaciemu prístroju či prenosné odsávačky hlienov.

Kontakty:



Mgr. Tibor Kőböl

e-mail: kobol@omdvsr.sk

telefón: 0948 046 672



Mgr. Alena Juríčková

e-mail: jurickova@omdvsr.sk

telefón: 0948 046 673



Poradcovia a poradkyne pomáhajú členom a členkám, ktorí potrebujú finančnú pomoc z verejnej zbierky Belasý motýľ. Darujte nádych a slobodný pohyb ľuďom s nervovosvalovými ochoreniami a prispejte na www.belasymotyl.sk počas celého roka.

Požičovňa kompenzačných pomôcok

OMD v SR prevádzkuje bezplatnú požičovňu kompenzačných pomôcok. Prestahovaním sa do nových priestorov na Mesačnej 12 v Bratislave sme získali samostatné a rozšírené priestory pre poskytovanie tejto sociálnej služby. Požičovňa rieši situácie našich členov a klientov, ktorým sa ich vlastná pomôcka pokazí a pomocou zapožičanej pomôcky môžu prečkať čas, kým sa opraví ich vlastná alebo zabezpečí nová, náhradná pomôcka. Požičovňa je k dispozícii aj pre ľudí, ktorých zasiahne náhla choroba alebo úraz a dočasne je obmedzená ich mobilita. Pomôcku si môže zapožičať aj senior či seniorka, ktorí už veľa neprejdú, no chceli by ísť na prechádzku alebo zúčastniť sa spoločenskej udalosti.

V prípade záujmu o zapožičanie pomôcky sa ozvite telefonicky alebo e-mailom na kontaktoch centrály OMD v SR.

Príbely z požičovne pomôcok

Aj nevinné šantenie na basketbalovom ihrisku môže skončiť nečakaným úrazom. Vedel by o tom rozprávať štrnásťročný David. Namiesto užívania si prázdnin sa zo dňa na deň ocitol na operačnom stole na Kramároch. Náročná zlomenina ruky aj nohy skomplikovala situáciu celej rodine. Ale stačil jeden telefonát do našej požičovne pomôcok a ako hovorí náš kolega Jozef, kolotoč pomoci sa roztočil. Schodolez, mechanický vozík, sprchovacia

doska na vaňu, aj zabezpečenie bezbariérovej prepravy pre maróda z nemocnice až domov. Davidko sa rýchlo zotavuje a všetky spomínané pomôcky dnes už našťastie nepotrebuje. Ak by sa náhodou zišli vám, nezabudnite, sme tu pre vás.



- Na foto (zľava) náš dobrovoľník Alexander Slamka so starostlivým bratom Davidkom, Danielom, ktorý práve dostáva inštruktáž na obsluhovanie schodolezu. (Autor: Z archívu OMD v SR)



Pomôcky z požičovne si vyžadujú údržbu a dokupovanie náhradných častí (batérie, kolesá atď.) Náklady hradíme z verejnej zbierky Belasý motyl. Prispejte na jeden dych a darujte online na **www.belasymotyl.sk**

Fyzioterapia v Dystrocentre stále dostupná

Stále máte možnosť využiť fyzioterapiu v Dystrocentre. Poskytujú ju pre vás fyzioterapeuti zo spoločnosti PHYSIO-MEDICAL v Bratislave. Sme radi, že spoločnosť nám vyšla v ústrety pri stanovení ceny a poskytla nám zľavu vo výške 25 %. Služby fyzioterapie poskytujeme iba členom a členkám OMD v SR. Veríme, že prispejeme k udržaniu vášho zdravia a zlepšíme prístup ku kvalitnej fyzioterapii v bezbariérových priestoroch.

OMD v SR bude členom spolufinancovať 50-minútovú fyzioterapiu v cene 30 € takto:

Prvá návšteva v mesiaci: 25€ (dotácia OMD v SR) 5€ (úhrada člena)

Druhá návšteva v mesiaci: 20€ (dotácia OMD v SR) 10€ (úhrada člena)

Tretia návšteva v mesiaci: 10€ (dotácia OMD v SR) 20€ (úhrada člena)

Maximálne prispievame na tri terapie mesačne/osoba. Každú ďalšiu návštevu v mesiaci bude potrebné uhradiť z vlastných zdrojov, pričom zľava od spoločnosti PHYSIO-MEDICAL v Bratislave zostane zachovaná.

Ako to bude fungovať?

- Termín terapie si dohodnite telefonicky s recepciou na čísle: 02/ 32 117 040. Informujte, že ste členom OMD v SR. Priestory nájdete na adrese Physio-Medical, s. r. o., Tupolevova 7/A, 851 01 Bratislava – Petržalka. Sú bezbariérové, vrátane toalety a prenosného zdviháka, ktorý sme zapožičali. Prineste si svoj vak, ak potrebujete využiť pomoc zdviháka.

- Po príchode sa preukážte preukazom člena OMD v SR.
- Spoločnosť PHYSIO-MEDICAL bude koncom mesiaca OMD v SR zasielať zoznam členov, ktorí absolvovali terapiu.
- OMD v SR vám po uplynutí mesiaca pošle e-mailom informáciu o výške vášho doplatku za absolvované terapie so žiadosťou o úhradu.
- Obratom uhradíte doplatok za absolvované terapie. Platbu označte PRIEZVISKO/DAR.



Fyzioterapiu vrátane respiračnej rehabilitácie môžeme hradiť len vďaka verejnej zbierke Belasý motýľ. Darujte nádych a slobodný pohyb ľuďom s nervovosvalovými ochoreniami a prispejte na www.belasymotyl.sk

POMÁHAJÚ NÁM

Fasádu OMD v SR zdobí krásna maľba

Martin Hirner je vizuálny umelec známy pod menom Doke. Špecializuje sa na tvorbu veľkých nástenných malieb. Prezentuje ich aj na svojom YouTube kanáli DokeTV, ktorý má viac než milión sledovateľov a sledovateľiek.

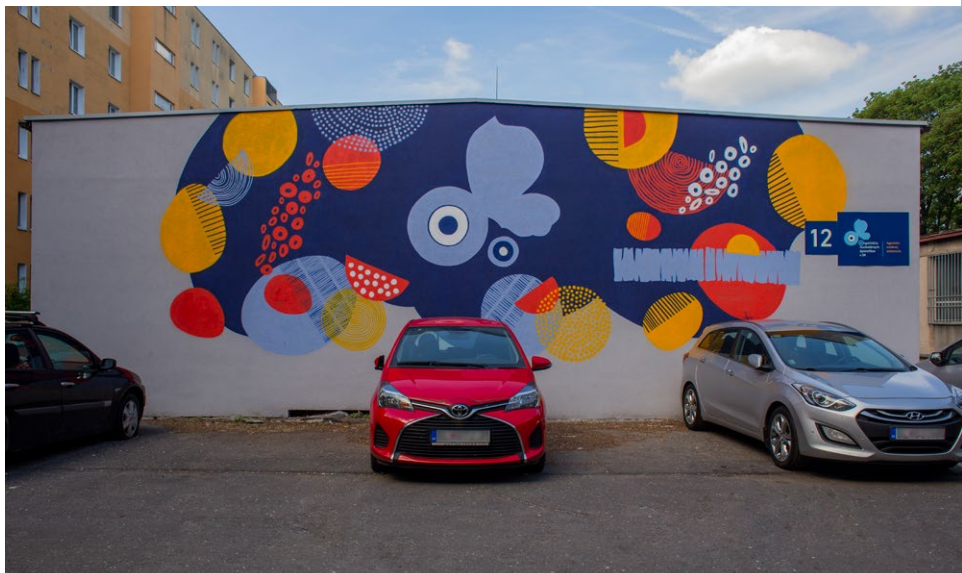
Martina sme oslovili s prosbou o skrášlenie fasády nášho sídla. Rád súhlasil a inšpiroval sa motívom motýľa z loga



• Martin Doke Hírner s Oemďákmi pod rozpracovanou malbou. (Autorka: Natália Turčinová)



• Úprava posledných detailov. (Autorka: Natália Turčinová)



• Hotové dielo teší nás aj okoloidúcich. (Autor: Pavol Kulkovský)

a vizuálnych materiálov OMD v SR, ktoré vytvorila grafická dizajnérka Veronika Melicherová.

Keďže pred budovou parkujú autá, Martin musel maľbu umiestniť vyššie, ako plánoval. To znamenalo pracovať na štvormetrovom rebríku, na priamom slnku aj potme. Namaľovať tzv. „mural“ autorovi trvalo tridsať hodín. Výsledok je ohromujúci: veľké farebné dielo teší nielen nás a naše návštevy, ale aj obyvateľov a obyvateľky neďalekých domov a okoloidúcich. Martin maľoval bez nároku na honorár, dielo vytvoril len za náklady na materiál. Ďakujeme mu za veľmi príjemnú spoluprácu a spoločnosť.

Keď lekári pomáhajú výtvarným umením

Mladí lekári Marek Kaján a Tomáš Havran si popri svojej každodennej práci našli čas aj na výtvarnú tvorbu. Rozhodli sa vytvoriť niekoľko grafičiek a ako tému si vybrali rôzne medicínske motívy. Zvolili kombináciu vodových farieb a čierneho fixu. Na ešte nezaschnuté farby pridali



• Marek Kaján. (Autor: Z archívu M.K)



• Grafiky, ktoré pomáhajú. (Autor: Z archívu M.K)

dokonca aj soľ. Výsledkom je limitovaná séria originálnych grafičiek. Z každého predaného kusu Marek a Tomáš darovali 4€ Organizácii muskulárnych dystrofikov v SR. Do ich projektu sa zapojila aj zubná klinika 3S DENT, ktorá sa rozhodla túto čiastku zdvojnásobiť. Takto sa podarilo vyzbierať celkovú sumu 1200€! Obom lekárom aj zubnej klinike ďakujeme.

Za dobrotu na dobroty

Pre priateľov a priateľky, ktorí nám pomáhali počas príprav, organizácie a priebehu verejnej zbierky Belasý motýľ a jej podujatí, sme zorganizovali ďakovaciu grilovačku na Železnej studničke. V štvrtkové poobedie 23. júna sme si pochutnali na výbornej kapustnici a iných dobrotách, ktoré na grilovačke nesmú chýbať. Ďakujeme za super obsluhu grilu dobrovoľníkom Jurajovi Bonovi a jeho

manželke Monike. Rovnako si naše poďakovanie zaslúži Bufet Železná studnička, 1. Slovak pub, TESCO a jeho program s názvom "Drobné darcovstvo", Mestské lesy Bratislava, ARES, spol. s r.o. a všetci, ktorí na grilovačku prišli, aj neprišli a pomohli nám so zbierkou Belasý motýľ.



• Autor: Jozef Blažek



• (Zľava) Andrea Madunová, Juraj Bona, Monika Bonová a Jozef Blažek. (Autor: Z archívu OMD v SR)

VÝSKUM/LIEČBA/STAROSTLIVOSŤ

Potrebujeme 10 lekárov, aby sme mohli žiť bežný život

Nervosvalové ochorenia (NSO) spadajú primárne do starostlivosti neurológov. Spravidla sú neurológovia tí prví, ktorí vyslovia podozrenie na niektoré z NSO. Poväčšine tomu predchádzajú rôzne prejavy a ťažkosti. Niektoré sú veľmi typické a akonáhle sa objavia, zasvieti sa povestná „kontrolka“ s podozrením na nervosvalové ochorenie. Medzi najčastejšie príznaky patrí:

- Svalová slabosť
- Problém so vstávaním zo zeme
- Vysoká hladina kreatinkinázy v krvi

Na liečbe a starostlivosti o pacientov s NSO sa podieľajú mnohí lekári z viacerých odborov. Aspoň by to tak malo byť. Oslabené svaly spôsobujú nielen stratu schopnosti samostatne sa hýbať a chodiť. Majú priamy vplyv na to, ako dýchame, ako trávime, ako prehítame. Okrem svalov môže byť slabosťou zasiahnuté aj srdce. Oslabené svaly sa sťahujú a skracujú, čo spôsobuje deformity chrbtice, horných a dolných končatín. To, že NSO sú poväčšine progresívne ochorenia, priamo ovplyvňuje psychiku pacientov, ktorí sa kvôli stratenej mobilite môžu cítiť izolovaní a frustrovaní.

Multidisciplinárny prístup zabezpečuje tím špecialistov:

• Neurológ

Neurológ je lekár, ktorý sa o pacienta s NSO stará primárne, ale mal by koordinovať starostlivosť s ostatnými lekármi, špecialistami z ďalších odborov. Podľa

toho, v akom zdravotnom stave pacient je, aké ťažkosti rieši, prípadne, aké ťažkosti sa môžu predpokladať.

• Rehabilitačný lekár a fyzioterapeut

Aj keď často zaznieva, že väčšina NSO sú neliečiteľné ochorenia, druhým dychom dodávame, že práve fyzioterapia môže pomôcť zmierňovať a spomaľovať priebeh ochorenia. Fyzioterapia je vhodná a potrebná v každom štádiu ochorenia. Pomáha pri skracovaní šliach, udržiava rozsah pohyblivosti kĺbov, nemenej dôležitá je aj dychová fyzioterapia. Správna a pravidelná fyzioterapia predlžuje schopnosť chôdze a sebaobslužných činností (napríklad obliekanie, jedenie, hygiena). Mnohé cvičenia sa dajú robiť aj v domácom prostredí s pomocou rodinných príslušníkov a osobných asistentov a asistentiek. Prevenciou voči kontraktúram a deformitám je každodenné pasívne naťahovanie kĺbov a svalov a mäkkých tkanív a polohovanie. Dychové cvičenia udržiavajú v kondícii dýchacie svaly, ide o svaly hrudného koša a chrbta. Svalová slabosť spôsobuje, že pacienti s NSO nevedia účinne kašľať. Hromadenie hlienu spôsobuje zápal priedušiek alebo zápal pľúc a ďalšie komplikácie.

• Pneumológ

V zozname špecialistov, ktorí sa starajú o pacientov a pacientky s NSO, sú pneumológovia na dôležitej pozícii. Ich úlohou je pravidelne komplexne hodnotiť stav pacienta pomocou skríningových vyšetrení. Ide predovšetkým o hodnotenie efektivity dýchania, ktorá sa zisťuje pomocou pulznej oximetrie (meraním kyslíka v krvi) a kapnografie (meranie oxidu uhličitého v krvi). Z týchto vyšetrení sa dá zistiť, či pacient dýcha



• NSO si vyžadujú prístup celého tímu špecialistov. (Autor: Pavol Kulkovský)

efektívne, t. j. či dostatočne vydychuje (oxid uhličitý) alebo sa dostatočne nadychuje (kyslík).

Veľmi dôležité je sledovať aj kvalitu spánku vyšetrením, ktoré sa nazýva polysomnografia a vykonáva sa v tzv. spánkovom laboratóriu väčšinou raz ročne. Výsledky z tohto vyšetrenia poskytnú lekárom dôležité informácie o kvalite a charaktere dýchania, činnosti srdca, oksyličovaní organizmu. Okrem toho rozhodnú o tom, či je potrebná neinvazívna pľúcna ventilácia, ktorá uľahčuje pacientom dýchanie.

• Ortopéd

Slabé svaly spôsobujú pacientom s NSO rôzne deformity, medzi tie najčastejšie patria zakrivenie chrbtice. Vykrivená chrbtica a stlačený hrudný kôš spôsobujú ťažkosti s dýchaním a trávením, pretože spôsobujú stlačenie vnútorných orgánov. Riešením deformít chrbtice

je v niektorých prípadoch (napríklad u detí s dystrofiou Duchenne a SMA) aj operácia, ktorá chrbticu zastabilizuje, aby sa nekrivila. Operácia musí byť vykonaná vo vhodnom čase, keď ešte nie je príliš vykrivená a zároveň vtedy, keď je pacient s NSO dostatočne silný.

• Gastroenterológ

Pacienti s NSO môžu mať problémy s prijímaním dostatočného množstva potravy. Dôvodom sú oslabené prehĺtacie a žuvacie svaly. Pre niektorých sa jedenie stáva činnosťou, ktorá ich unavuje a stresuje. Ak neprijímajú stravu dostatok živín, môže dochádzať k nedostatku (malnutricii) a k rôznym zdravotným ťažkostiam (zápcha, pálenie záhy) alebo problémom s metabolizmom (vznik cukrovky). Pacientom z dôvodu nedostatku pohybu môže hroziť aj obezita, ktorá ich pohybové možnosti ešte viac znižuje. Z tohto dôvodu by pacienti s NSO mali

byť v starostlivosti gastroenterológov a dietológov.

• **Osteológ**

Pacienti s NSO sú náchylní na osteoporózu. Ide o ochorenie, pri ktorom dochádza k úbytku kostnej hmoty (rednutie kostí). Kostí sú krehkejšie, ľahšie a častejšie sa lámu, aj pri bežnej činnosti (napr. pri rehabilitácii). V niektorých prípadoch sa osteoporóza prejavuje aj bolesťami chrbtice bez zjavnej príčiny. Následné vyšetrenie môže ukázať na tzv. kompresívne zlomeniny stavcov.

Príčin vzniku osteoporózy u pacientov s NSO je viac. Okrem podvýživy spôsobenej ťažkosťami s prehĺtaním to býva aj nedostatok vitamínu D v potrave. Ďalšou príčinou je nedostatok pohybovej aktivity, čo vedie k odvápneniu kostí. Vzniku týchto komplikácií sa dá predchádzať osteologickým vyšetrením.

• **Psychológ**

Zvládať dôsledky NSO nie je jednoduché ani pre samotných pacientov, ani pre ich najbližších. Ich spoločným znakom je zhoršovanie (progresia), pri niektorých veľmi rýchla. Musia sa neustále vyrovnávať so zmeneným zdravotným stavom a riešiť ďalšie zdravotné ťažkosti s tým súvisiace, napríklad stratu schopnosti chodiť, samostatne sa obliecť, najesť, vznik odkázanosti na pohyb prostredníctvom elektrického vozíka, potreba neinvazívnej alebo invazívnej pľúcnej ventilácie, zavedenie PEG-u a iné.

• **Sociálny pracovník**

Skutočnosť, že pacientom s NSO sa zdravotný stav mení, väčšinou progreduje – zhoršuje sa, znamená, že sú nútení opakovane prispôbovať sa jeho dôsledkom v rôznych etapách svojho

života. Súčasťou týchto zmien je získavanie kompenzačných a zdravotníckych pomôcok, prispôbovanie svojho bývania, hľadanie vhodného štúdia alebo pracovného uplatnenia, riešenie svojho finančného zabezpečenia. Na tejto ceste potrebujú informačnú podporu sociálnych pracovníkov alebo poradenskej organizácie. Účinnou oporou môže byť patientska organizácia, ktorá pozná problémy a má pripravené riešenia a podporné sociálne služby. Organizácia muskulárnych dystrofikov v SR je jedinou špecifickou organizáciou na Slovensku, ktorá svojim členom s NSO poskytuje odborné aj ľudské zázemie.

SPRACOVALA ANDREA MADUNOVÁ

Použité zdroje:

- SMA Sprievodca, vydala OMD v SR, 2021
- Standardy péče o pacienty s Duchenneovou svalovou dystrofiou, vydal PARENT PROJECT, 2018
- www.slovenskypacient.sk

Liečba pre dospelých s SMA prichádza na Slovensko. Sme pripravení?

Po príchode prvého lieku na SMA vznikli na Slovensku detské špecializované centrá pre liečbu SMA, ktoré dosahujú porovnateľnú úroveň ako vo vyspelých európskych krajinách. Súčasná starostlivosť a liečba SMA je tak na vysokej úrovni, porovnateľná s liečbou v západných krajinách. Aké sú však podmienky pre liečbu dospelých ľudí s SMA?

Tejto téme sa venoval online formát Vizionári v zdravotníctve v marci 2022. Moderátorka Zlatica Puškárová sa v štúdiu rozprávala s lekármi, zástupcami zdravotných poisťovní, ale aj pacientov. V štúdiu boli Doc. MUDr. Miriam Kolníková, prednostka kliniky detskej neurológie LF UK a NÚDCH, MUDr. Marek Krivošík, primár II. Neurologickej kliniky LF UK a UNB akad. L. Dérera, Kramáre, MUDr. Lucia Vitarius, MPH VŠZP, PharmDr. Monika Lainczová, Zdravotná poisťovňa Dôvera, PharmDr. Tatiana Foltánová, farmakologička Farmaceutickej fakulty UK v Bratislave a odborná garantka Slovenskej aliancie zriedkavých chorôb, Mgr. Andrea Madunová, predsedníčka Organizácie muskulárnych dystrofií v SR.

V OMD v SR sme tejto téme venovali tlačovú konferenciu v lete 2021. Upozornili sme, že pacienti a pacientky s SMA III b (SMA sa u nich objavila po treťom roku života) v tom čase nemali automatický prístup k liečbe. Na Slovensku mala v tom čase na liečbu nárok iba osoba, u ktorej sa prvé príznaky ochorenia vyskytli do 36. mesiaca života. Stáva sa však, že prvé príznaky ochorenia sa objavia neskôr a nezriedka až u dospelých osoby. Hovoríme o miernejšom type SMA IIIb. Títo pacienti a pacientky museli žiadať o liečbu na výnimku, ktorú schvaľujú zdravotné poisťovne. Mnohí ľudia tak na svoju liečbu čakali dlho, ich ochorenie zatiaľ napredovalo a oni strácali svoju samostatnosť. Týka sa to dospievajúcich a najmä dospelých ľudí, ktorí sú potom skôr vyradení z bežného produktívneho života. Pritom v Česku liečba SMA nebola viazaná na vek, v ktorom sa objavili

prvé príznaky ochorenia, nárok na liečbu mal každý pacient a pacientka podľa rozhodnutia odborníkov a odbornícok. Našťastie, situácia na Slovensku sa aj vďaka našim spoločným aktivitám a osvete zmenila. Aktuálne sa na Slovensku môžu liečiť pacienti a pacientky s typmi SMA I, II, IIIa a IIIb. K dispozícii sú tri liečebné možnosti, nie každá je však vhodná pre každú osobu. O tom, ktorý liek je pre pacienta/pacientku vhodný, rozhodne lekár/ka v detskom alebo dospelom centre v Bratislave, Banskej Bystrici a Košiciach.

Relácia Vizionári prispela k rozšíreniu povedomia o SMA a o možnostiach liečby. Odznelo tu veľa zaujímavých informácií, ktoré objasnili situáciu a podmienky liečby pacientov s SMA IIIb resp. dospelých pacientov na Slovensku. Neurológ MUDr. Marek Krivošík v štúdiu povedal, že ak lekár/ka nevie pacientovi povedať, čo mu je, je to pre pacientov veľmi deprimujúce. Vymenoval konkrétne symptómy, pri ktorých lekári majú začať myslieť aj na spinálnu muskulárnu atrofiu, ktorá sa manifestuje až v dospelosti, väčšinou medzi druhou a treťou dekadou veku. „*Zmyslom liečby dospelých pacientov s SMA je stabilizovanie klinických symptómov a zlepšenie nadobudnutých alebo stratených motorických funkcií.*“

PharmDr. Tatiana Foltánová zo Slovenskej aliancie zriedkavých chorôb dodala: „*Pacientske organizácie sú podporou aj pre prácu lekárov. Vedia pacientom posunúť kľúčové informácie, dôležité nielen pre samotného pacienta, ale aj pre jeho najbližších.*“ Ako príklady z dobrej praxe uviedla naše apelovanie na potrebu genetických vyšetrení ešte pred vstupom liekov na SMA

do kategorizácie a dôležitosť genetických vyšetrení aj ostatných rodinných príslušníkov. Prezentovala tiež poslednú úspešnú spoluprácu s OMD v SR, informačnú brožúrku pre rodiny s SMA (písali sme o nej v minulom čísle). „Brožúrka môže byť podporou nielen pre pacientov a rodiny, ale aj pre lekárov, ktorí prídu prví do kontaktu s ochorením SMA.“ Pripomenula, že teraz prežívame prelomové obdobie, je tu skupina pacientov, ktorí zažívajú zázrak príchodu liečby. A prichádza druhá skupina pacientov, ktorí, keďže sa začnú liečiť veľmi skoro, už nebudú mať také výrazné ťažkosti s mobilitou. „V USA schválili v roku 2020 tretí liek na SMA. Máme tretie liečivo, ktoré na chorobu môže pomáhať. Každé liečivo si hľadá svoju skupinu pacientov a tá liečba definitívne spomaľuje priebeh a prognóza bude lepšia. Možno nebudú mať dýchacie prístroje a pod.“

V Európskej únii je liečba registrovaná od roku 2017 a na Slovensku je hrazená od roku 2018. Pri včasnom podaní liečby sa pacienti dožívajú vyššieho veku, deti dokážu sedieť alebo chodiť. Zvyšuje sa kvalita života aj socioekonomická záťaž – pacienti potrebujú menej zdravotných pomôcok akútnej starostlivosti, dospelí pacienti sú zasa dlhšie zaradení vo vzdelávacom systéme a v pracovnom živote namiesto invalidného dôchodku.

MUDr. Miriam Kolníková v prípade SMA potvrdila: „Ochorenie je zásadne liečiteľné a čím skôr začneme s liečbou, tým lepšie výsledky dosiahneme. Pre kvalitu života je nesmierne dôležité, aby mali pacienti zachované sebaobslužné zručnosti.“

Tu je zaujímavá a dôležitá informácia, že v rámci Národného programu zdravotnej starostlivosti o pacientov so

zriedkavými chorobami do roku 2030 štát v tomto roku (2022) zavádza novorodenecký skrining na SMA. Na Slovensku sa novorodenecký skrining SMA doposiaľ nerealizoval, lekári väčšinu prípadov diagnostikujú až po objavení sa prvých príznakov.

Reláciu Život so spinálnou muskulárnou atrofiou si môžete pozrieť na YouTube kanále Vizonári.

SPRACOVALA ANDREA MADUNOVÁ

O NAŠICH ČLENOCH

Dystrorozhovor s Ivetou Chamcovou: Ľudskosť a nádej nikdy nezomierajú

Iveta Chamcová, s ktorou sme sa rozprávali, počas rozhovoru spomenula, že je dôležité byť „na pokoji“, ako sa hovorí u nich na východe. Pokoj a pohoda z nej sálala počas celej našej debaty, a to aj napriek diaľke a nedokonalému telefonickému spojeniu.

Môžete sa čitateľom a čitateľkám Ozveny predstaviť?

Som učiteľka, pôsobila som 31 rokov na Základnej škole Bernolákova ulica vo Vranove nad Topľou. Učila som na prvom stupni, ale dopĺňala som si úväzok a vyučovala som aj na druhom stupni – telesnú výchovu, technické práce alebo varenie. V marci tohto roka som rozviazala pracovný pomer, keďže som bola rok práceneschopná. Teraz čakám na schválenie invalidného dôchodku. Rada chodím s manželom do prírody,



• Zo slávnostného oceňovania pedagógov mesta Vranov nad Topľou. (Autor: Archív Ivety Chamcovej)

milujem byť pri vode. V televízii rada sledujem komédie, ale aj súťaže ako Milujem Slovensko alebo Duel.

Za vaše učiteľské pôsobenie vás v marci vyznamenali. Vraj to nebolo prvé oceňenie, ktoré ste dostali.

Prvýkrát ma ocenili pred desiatimi rokmi. Toto odovzdávanie cien organizovalo mesto Vranov nad Topľou po dvojročnej pandemickej pauze. Z Vranova navrhli na ocenenie dvoch učiteľov z každej školy. Kultúrny dom bol plný, v sále sedeli moji kolegovia a kolegyně. Keď vyhlásili moje meno, prišla som na vozíku s pomocou manžela, podpísala som sa do Kroniky mesta, od pána primátora som dostala Komenského plaketu a kvety. Mala som standing ovation, celá sála stála a tleskala. Bolo to dojemné, ale neplakala som (úsmev).

Čo je podľa vás na učiteľskej profesii najdôležitejšie?

Určite láska k deťom. Táto práca nie je len o vzdelávaní, dôležitý je aj kontakt,

vzťah medzi vyučujúcimi a žiakmi. Keď som bola mladšia, najväčší dôraz som kládla na to, aby som deti niečo naučila. No postupom času som si uvedomila, že to nie je len o vzdelávaní. Keď som videla, že deti majú nejaký problém, prerušila som výuku a venovala sa danej situácii.

Je niečo, čo ste sa pri učení naučili vy?

Byť trpezlivá a vypočuť si detskú dušu. Deti sa chcú veľa rozprávať, ale rodičia na ne často nemajú čas. Aj to, čo sa niekomu môže zdať ako hlúposť, si treba vypočuť. Keď si vybudujete vzťah k deťom a vidíte, ako sa na vás usmejú, dajú vám nejaký lístoček alebo spravia darček a ozývajú sa aj po rokoch, je to radosť a zadosťučinenie.

A čo sa podľa vás máme naučiť všetci – ako spoločnosť?

Udržiavať si priateľstvo a komunikáciu. Lebo ak človek nepovie, ako sa cíti alebo nepovie nahlas nejakú svoju myšlienku, ten druhý to nemá ako zistiť. Mali by



• S dcérami. (Autor: Archív Ivety Chamcovej)

sme vedieť komunikovať a mať cit aj pre iných. Ľudia sa uzatvárajú do svojich príbytkov a nezaujímajú sa o to, čo sa deje napríklad u susedov. Stretnete sa s niekým a každý len nadáva a nadáva. Málokedy sa stane, že niekto sa má fajn a povie vám pozitívne veci. Dôležité sú ľudskosť a súcitie s inými, empatia, viera v dobro. Ľudskosť a nádej nikdy nezomierajú.

To je krásne posolstvo. Podme sa baviť o Organizácii muskulárnych dystrofiikov. Ako ste sa stali členkou OMD-čka?

Minulý rok som sa dozvedela svoju diagnózu, amyotrofickú laterálnu sklerózu (ALS). Prvé mesiace to bol šok. Keď mi diagnózu potvrdili v bratislavskej ružinovskej nemocnici, povedala som si, že si o ochorení musím zistiť čo najviac.

Zobrala som si mobil a veľa som čítala. Pridala som sa do facebookovej skupiny ALS Slovensko, kam raz napísal Jožko Blažek, že ak niekto potrebuje poradiť, nech sa ozve do Organizácie muskulárnych dystrofiikov. Klikla som si na stránku, zatelefonovala som, potom sa mi ozvala Andrea Madunová. V OMD-čku hneď reagovali a veľmi mi v začiatkoch pomohli. Predtým mi nikto nedal žiadne informácie.

Ktoré informácie vám chýbali najviac?

Vôbec som nevedela, čo a kde mám žiadať. Kreslo, zdvihák do vane – nemala som ani potuchy, že niečo také existuje, to vám nikto nepovie. Andrea Madunová mi poslala rôzne dokumenty, pomohla mi so žiadosťou o osobnú asistenciu. Od Jožka Blažeka som dostala tipy na



• S manželom Petrom. (Autor: Archív Ivety Chamcovej)

asistentky. Keď som niečo nevedela, hľadala som informácie na stránke o osobnej asistencii alebo som zatelefonovala priamo do OMD-čka. Mala som šťastie, že ma do všetkého zasvätili a pomohli mi zabezpečiť to, čo som potrebovala. Keď som napríklad bola vlani počas Vianoc u dcéry v Bratislave, OMD-čko mi na dva týždne požičalo mechanický aj elektrický vozík.

Prečo ste sa rozhodli pre osobnú asistenciu?

Najprv som hľadala informácie na mestskom úrade. Tam poskytujú opatrovatelky, no človek si za to dopláca a opatrovatelku mu prideli úrad. Pri asistencii som si mohla vybrať, kto mi bude pomáhať. Asistencia je veľká pomoc. Bez nej by

sme to v rodine nezládli, lebo môj manžel chodí do práce.

Ako vyzerá váš deň s asistentkou?

Striedajú sa u mňa dve osobné asistentky z okolia Vranova. Asistentka príde ráno o ôsmej, nachystá raňajky, cvičí so mnou, pomôže mi s hygienou a obliekaním. Potom robíme rôzne domáce práce. Ak mám fyzioterapiu, asistentka ma tam odvezie autom, prípadne ideme spolu na nákup. Poobede mi pripraví večeru, osprchuje ma a okolo štvrtej odchádza. Keď treba, príbehne aj v sobotu, čo je fajn. Som za to veľmi vďačná.

Máte nejakú radu či odporúčanie pre ľudí, ktorí s asistenciou váhajú?

Na začiatku treba pomenovať, prečo človek asistenta potrebuje. Na



• Iveta Chamcová medzi žiakmi a žiačkami. „Učiteľstvo nie je len o vzdelávaní, za dôležitý pokladám vzťah s deťmi,“ tvrdí dlhoročná pedagogička. (Autor: Archív Ivety Chamcovej)

rovinu vysvetliť, s čím potrebuje pomôcť a stanoviť si pravidlá. Inak sa stávajú nedorozumenia: keď vy neviete, čo a ako, asistentka nevie, ako vám má pomôcť. Netreba sa ani hanbiť. Ani ja som si zo začiatku nevedela predstaviť, aké to bude, keď ma bude obliekať alebo sprchovať cudzí človek. No treba to brať ako prirodzenú vec. Keď ste napríklad v nemocnici a stará sa o vás ošetrovatelka, tak doma vám takto bude pomáhať asistentka. Ak niekto asistenciu odmieta a chce pomoc len od rodinného príslušníka, môže sa stať, že ho umorí.

Spomínali ste, že používate kompenzačné pomôcky. Aké skúsenosti s nimi máte?

Uľahčujú mi život. Pomáhajú mi pri pohybe po byte aj vonku. Používam

mechanický vozík, zo zdravotnej poisťovne mám zdvihák do vane. Mám aj zdvihák – vyvýšený nadstavec na toalete. Práve dnes mi priviezli antidekubitný matrac a čakám aj na elektrickú polohovateľnú posteľ. Doma sa ma pýtali, či ju už potrebujem, ale ja rozmýšľam dopredu. Hovorím im: Budete mať ku mne lepší prístup a nebudete ma musieť dvíhať.

Ako vnímate zbierku kampane Belasý motýľ, ktorej výťažok ľudia používajú na kúpu či opravu kompenzačných pomôcok?

Môj názor je určite kladný. Keď sa takto priloží troška k troške, je to veľmi dôležité. Ľudia by si mali pomáhať.

KATARÍNA UHROVÁ

Rodičia rodičom: rodina Trávničková Žijeme prítomnosťou, budúcnosťou sa nezaťažujeme

Miroslava Trávničková (37) prišla z východných Čiech, z malej obce Lubná pri meste Litomyšl, do Bratislavy v roku 2008. Na Slovensko ju priviedlo štúdium operného spevu na konzervatóriu a teórie hudobného umenia na VŠMU. Zapáčila sa jej krajina, študentský život aj Matúš (41), s ktorým sa ešte dávnejšie stretla v českej Kelči na letných hudobných kurzoch. Aj Matúš má vyštudovaný operný a koncertný spev a bol to práve on, kto ju motivoval študovať na Slovensku. O tri roky neskôr sa zobrali a založili si rodinu. Narodila sa im dcéra Kamilka (9) a neskôr syn Dušan (5). Rodina žije v bezbariérovom domčeku v Pezinku.

Tehotenstvo bolo ukážkové, Mirka si ho užívala. Zlom nastal až pri pôrode. To, že sa Kamilka nejavila byť v poriadku už od narodenia, lekári pripisovali práve ťažkému pôrodu. Bola hypotonická, nehýbala sa, mala parézu na ručičke. Už na štvrtý deň po narodení s ňou rehabilitačná sestra cvičila tzv. Vojtovou metódou. „S Kami cvičíme prakticky od narodenia. Robili sme všetko pre to, aby zosilnela, pretože sme mali nádej, že to pôjde. Aj lekári nás v tom podporovali,“ hovorí Mirka a ďalej spomína, ako v priebehu prvých troch mesiacov podstúpila Kamilka krvné testy, ktoré vo výsledku nemali dobré hodnoty. Aj preto dcéru pravidelne sledovali na neurológii, naďalej rehabilitovala. Jej stav sa napriek tomu nezlepšoval a lekári ani po roku nevedeli určiť príčinu. „Skontaktovali sme sa s jedným lekárom v Brne a jemu sa podarilo diagnózu odhaliť rýchlo. Laboratórnymi testami sa potvrdilo zriedkavé ochorenie kongenitálna muskulárna



• Trávničkovci na zmrzlinovom výlete. (Autor: Z rodinného archívu)



• Kamilka so svojím štvornohým kamarátom Brunom. (Autor: Z rodinného archívu)

dystrofia s nedostatkom merozínu. Lekár nám vysvetlil, že táto forma nemá veľmi progresívny charakter, skôr stagnujúci. Preto sme mali nádej, že sa Kamilkín stav neskôr zlepší. V jednom roku dokázala sedieť, s pomocou aj stáľa, jazdila na odrážadle, na trojkolke," opisuje mama Miroslava. Rodina s dcérou absolvovala hypoterapiu, kraniosakrálnu terapiu, niekoľko pobytov v Adeli Centre v Piešťanoch, ale dcérkin stav bol stále viac-menej rovnaký.

Napriek tomu manželia veľmi túžili po druhom dieťati. „Z genetického hľadiska tam bolo riziko, ale šli sme do toho s obrovskou vierou a narodilo sa nám zdravé bábätko, náš syn Dušanko.“ Kamilka vo všetkom potrebovala pomoc a rovnako si úplnú pozornosť vyžadoval aj Dušanko. Matúš pracoval, aby zabezpečil rodinu a bežnú dennú starostlivosť okolo detí a domácnosti zabezpečovala Miroslava. Počas cvičenia s Kamilkou nosila syna v šatke. „Nebolo to jednoduché, ale rovnaké by to bolo, aj keby bola Kami zdravá. Situáciu nám potom uľahčilo presťahovanie sa do rodinného domu, ktorý sme si navrhli úplne bezbariérové. Mali sme obrovský komfort, záhradu, aj pokojné okolie.“

S manželom Matúšom Mirku odjakživa spájal spev, hudba, umenie aj pedagogická činnosť. Obidvaja sú učiteľia, veľmi radi s deťmi tvoria, spievajú a chcú to odovzdávať aj iným deťom. Matúš bol donedávna aktívnym umelcom. Vyučoval spev, pracoval na viacerých umeleckých projektoch s rôznymi súbormi, ale umelecký život prináša aj obeť. „Často nebol doma, odchádzal na viacdnňové hudobné zájazdy, koncertoval večer aj cez víkendy. Nikdy nechcel obetovať rodinu a preto, keď prišla možnosť pracovať v súkromnej základnej škole v Limbachu, rozhodol sa ponuku prijať.“ Škola, v ktorej Matúš momentálne pracuje, je zameraná na Montessori tematiku, hodiny prebiehajú skôr alternatívne a práca je menej časovo zaťažujúca. To vyhovuje obidvom rodičom, pretože s dcérkou denne dochádzajú do školy v Bratislave. „Keď sme sa dozvedeli o škôlke na Mokrohájskej ulici v hlavnom meste, hneď



• Manželia Miroslava a Matúš sa aktívne podieľali na tvorbe programu detského tábora na Duchonke.
(Autor: Z archívu OMD v SR)

sme tam volali. Na naše šťastie sa práve v tom čase uvoľnilo jedno miesto a Kamilka mohla hneď nastúpiť. Čakal ju ešte jeden rok v predškolskej triede, potom plynule pokračovala v prvom ročníku základnej školy." Kamilka aj rodičia sú so školou veľmi spokojní, aj keď ich časovo zatažuje cestovanie. „Vyžaduje si to logistiku, ale vždy si to dokážeme nejako zmanažovať. Problémom je len auto, už sa nám žiada väčšie a bezbariérové upravené, aby sa mohla Kami prepravovať s elektrickým vozíkom. Navyše podrástla, je ťažšia a prekladanie do auta začína byť aj fyzicky náročné,“ opisuje situáciu Mirka a dodáva, že o upravených autách sa dozvedeli počas tohtoročného detského tábora na Duchonke. „Veľa sme sa vypytovali rodínok na tieto upravené autá. Zisťujeme, že je to nutnosť.“

Na Duchonke boli s nami Trávnickovci prvýkrát a medzi naše táborové rodinky ihneď zapadli. Táto milá komunikatívna

rodina sa ponúkla s pomocou na tvorbe programu. Priniesli si keyboard, nacvičili si s deťmi piesne a pripravili pre táborníkov záverečný program. „Minulé roky náš tábor nevychádzal, ale tento rok to tak dobre vyšlo. Aj Duško dorástol do veku, kedy už nie je stále len pri mne. Mohli sme s rodičmi zdieľať osudy, informácie, nápady, úžasné bolo sociálne poradenstvo, kuchyňa aj program, ktorého súčasťou sme sa stali s radosťou. Obdivuhodná je práca asistentov a asistentiek, neskutočne nás odbremenili. Okrem toho bolo úžasné sledovať zapojenie Kamilky.“ Podľa slov mamy sa Kamilke rovesníci rozutekajú a ona za nimi nemôže ísť. Na detskom tábore sa aktívne zapájala do všetkých hier a činností. Mirka s nadšením dodáva, že sa veľmi teší z komunity ľudí, v ktorej sa cítili byť prijatí a bolo im v nej príjemne. Okrem tábora trávil rodina leto na záhrade v bazéne. Uživali si slniečko, prechádzky s ročným štvornohým



- Na tábore sa deťom, vrátane Kamilkky, veľmi páčil program s poníčkou Sheryl.
(Autor: Z archívu OMD v SR)

miláčikom Brunom. Navštívili rodinu v Čechách, obehali všetky tety a ostatné príbuzenstvo, kamarátov a kamarátky. Trávníčkovci milujú prírodu, hory, Tatry, ale aj pohoria v ich blízkosti. Mama má najradšej svoju rodinu, starostlivosť o domácnosť, ale aj manželský výlet do hôr, zatiaľ čo o deti sa starajú starí rodičia. Obidvaja manželia milujú svoju prácu, spev, klavír a svoje dve nezbedné deti, ktoré sú prirodzene odlišné.

Kamilka je veľmi bystrá, komunikatívna, má bohatú fantáziu. Vytvára si príbehy a postavičky, s ktorými sa rozpráva a ktoré ju sprevádzajú. Je milá, veselá, rada kreslí a dá sa s ňou dohodnúť. Duško sa vie nazlosťiť a byť tvrdohlavý. Je veľmi šikovný a komunikatívny, spoločenský. Súrodenci sa veľmi ľúbia, ale vedia sa, samozrejme, aj pohádať. „Keď sa Duškanko

narodil, čakali sme žiarlivosť od Kamilkky. Je to skôr naopak. Duško cíti, že má menej pozornosti. Dcérika potrebuje sto-percentnú pomoc a aj keď sa snažíme, nedá sa to úplne vyvážiť. Čím je Duško starší, tým viac tomu rozumie, ale keď bol menší, často počas prechádzky plakal, že ho bolia nôžky, lebo sa tiež chcel niesť na rukách alebo sa voziť.“

Na záver rozhovoru dodáva mama Mirka: „Nikdy som nesmútila a nepýtala sa, prečo práve my máme v rodine dieťa so zriedkavým ochorením. Viem, že niektoré rodiny to majú jednoduchšie, že môžu ísť kam chcú, deti im jednoducho naskočia do auta a hotovo. Snažím sa to však nebrať zložito, neutápame sa v tom. Nad budúcnosťou neuvažujeme, žijeme prítomnosťou.“

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 2022 oslavujú
okráhly výročie títo naši členovia:

20. výročie:

Michal Šuba, Dulov

40. výročie:

**Janka Bielaková, Tvrdošín
Peter Hudeček, Dubnica nad Váhom**

50. výročie:

Zdenka Pauliaková, Slovenská Lupča

70. výročie:

**Kvetoslava Miková, Bratislava
Mária Labášová, Bratislava**

Vítame nové členky a členov

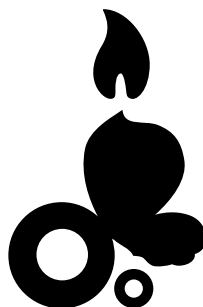
**Adriana Štefčáková, Prešov
Mária Kottová, Bratislava
Mgr. Katarína Zemčáková, Liptovský
Mikuláš**

Opustil nás

**Iveta Partlová, Malacky, 53 rokov
Karol Teslík, Prievidza, 69 rokov
Viliam Perniš, Poluvsie, 26 rokov**

*Slza na líci, zakalený očí zrak.
V očiach tma usídlila sa, už je to tak.
Odišiel si sám a nás nechal si tu.
Ďaleko od teba. S pocitom súcitu.*

Tomáš Grich



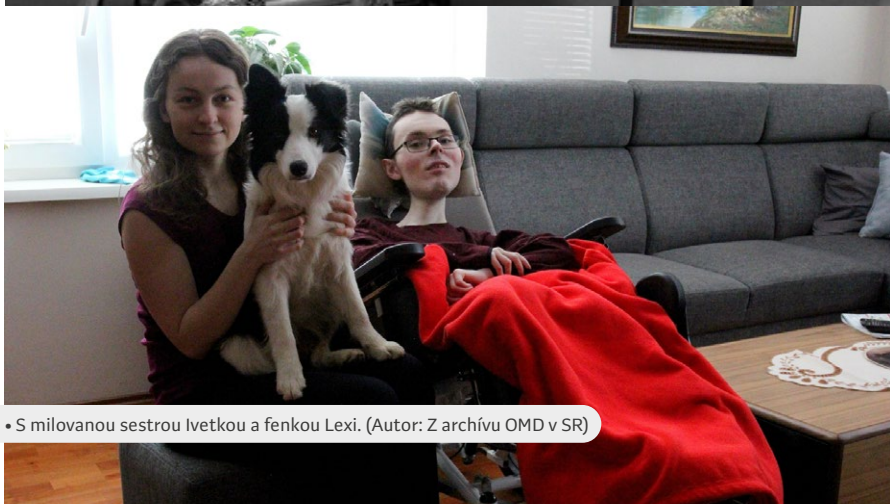
Spomienka na vzácného kamaráta Vilka Perniša

(10. január 1996 – 22. júl 2022)

S Vilkom, ako sme ho radi oslovovali, sme sa stretli pred trinástimi rokmi na jednom z našich táborov. Odvtedy sa stal verným členom OMD v SR, spolu so všetkými členmi jeho blízkej rodiny, ktorá Vilkovi vždy obetavo pomáhala a bola tu pre neho aj v najťažších situáciách. Vilko Perniš bol naším priateľom, podporovateľom, aktívne sa zúčastňoval našich podujatí a aktivít. Bol stálym



• Rozvážny a trpezlivý v živote aj pri hre. (Autor: Z archívu OMD v SR)



• S milovanou sestrou Ivetkou a fenkou Lexi. (Autor: Z archívu OMD v SR)



• Otec bol pre Vílka šachovým partnerom aj vzorom. (Autor: Z archívu OMD v SR)



• S mamou Ivetkou a otcom Viliamom.
(Autor: Z archívu OMD v SR)



• Vilko sa stal najmladším víťazom Majstrovského preboru OMD v SR a vyhral Putovný pohár Karola Trníka. (Autor: Z archívu OMD v SR)

členom šachových turnajov, nevynímajúc Majstrovský prebor OMD v SR o Putovný pohár Karola Trníka, ktorý v roku 2018 vyhral a stal sa jeho najmladším víťazom. V rokoch 2017 a 2020 si z tohto prestížneho turnaja odniesol bronz. „Ja osobne som sa s Vilkom Pernišom stretával na šachových podujatiach, ktorých sa zúčastňoval s obrovským zanietením. Za šachovnicou a pri hre, ako súpera, no predovšetkým ako kamaráta, som mal možnosť spoznať Vilko-ve ľudské hodnoty srdce a mysle. Pred jeho rozvahou za šachovnicou som mal rešpekt, poznal som jeho herné kvality a naši šachisti vedia, že patril medzi najlepších hráčov.“ Spomína Marcel Dirnbach, predseda Šachového klubu OMD v SR – Belasý motýľ. „Pri Vilkovi vždy stáli jeho úžasní rodičia Ivetka a Viliam a jeho staršia sestra Ivetka. Vo všetkom ho podporovali a vďaka nim prežil, aj keď veľmi krátky, no za to bohatý život plný krásnych zážitkov a dobrodružstiev. Vilko som vždy vnímal ako veľkého bojovníka a takého si ho aj vo svojich spomienkach uchovám. Napriek výrazne progresívnej diagnóze bol vždy usmiaty, vedel žartovať. Bol trpezlivý, húževnatý a usilovný. Vilko nám bude chýbať ako človek aj ako hráč na našich turnajoch. Veríme, že odišiel tam, kde ho už nič nebolí a odtiaľ bude bdiieť nad nami, ktorí tu na zemi zvädzame tvrdé osobné boje, ako doteraz zvädzal on sám.“

Vážime si všetky vzácné chvíle, ktoré sme mohli s Vilkom zažiť. Budeš nám chýbať, kamarát. Česť tvojej pamiatke.

Tvoji priatelia z OMD v SR

AGENTÚRA OSOBNEJ ASISTENCIE

Agentúra osobnej asistencie radí

Otázka: „Vykonávam osobnú asistenciu ako rodinný príslušník svojej blízkej osobe. Popritom poberám predčasný starobný dôchodok. Mám aj ja nárok na inflačný príspevok vo výške 100 eur? Ak áno, ako mám oň požiadať?

Odpoveď: Aj rodinný príslušník vykonávajúci osobnú asistenciu môže požiadať o jednorazový príspevok vo výške 100 eur. Nariadenie vlády Slovenskej republiky č. 103/2020 Z. z. o niektorých opatreniach v oblasti dotácií, ktoré ustanovuje podmienky poskytnutia tohto príspevku, neobmedzuje rodinných príslušníkov ani poberateľov dôchodkov. Žiadosť je k dispozícii na úradoch práce alebo sa dá stiahnuť na webovej stránke Ústredia práce. Žiadosť podáva asistent/ka do podateľne úradu v mieste svojho trvalého alebo prechodného pobytu. Môže ju poslať aj e-mailom na adresu úradu. Je potrebné ju podpísať, oskenovať, priložiť v prílohe e-mailu, a to vrátane skenu iných príloh, ak sú potrebné.

ALENA JURÍČKOVÁ

Vykonávanie osobnej asistencie blízkymi osobami. Dôležitá zmena

Od 1. júla 2022 je zrušená výnimka, podľa ktorej mohli blízke osoby vykonávať osobnú asistenciu svojmu rodinnému príslušníkovi vo väčšom rozsahu hodín a bez obmedzenia jednotlivých

činností počas pandemického obdobia spôsobeného v dôsledku koronavírusu. Od tohto dátumu platia pôvodné podmienky, podľa ktorých môže blízka osoba vykonávať asistenciu opäť len v rozsahu hodín osobnej asistencie určenom v komplexnom posudku, najviac však 1460 hodín ročne, teda max. 4 hodiny denne a pri vymedzených činnostiach.

Osobná asistencia sa stala súčasťou nášho právneho systému s jasným zámerom a filozofiou. Od samého začiatku chcela vytvoriť čo najlepšie podmienky na nezávislý spôsob života a umožniť osobám so zdravotným postihnutím rozhodovať sa o svojom živote podľa vlastných predstáv a potrieb. Pridanou hodnotou osobnej asistencie je to, že dáva určitý, hoci často oklieštený, priestor aj pre blízkych a rodinu osoby so zdravotným postihnutím žiť svoj pracovný život a nájsť si čas aj na iné aktivity.

Prišlo však pandemické obdobie a obava zo šírenia koronavírusu, zažili sme nedostatok osobných asistentov a asistentiek či štátom nariadené karantény. Bola preto schválená výnimka, podľa ktorej mohli vykonávať osobnú asistenciu aj blízke osoby za takých istých podmienok ako iné osoby, a to bez pôvodného obmedzenia. Rodina a blízke osoby spojili svoje sily, aby zastúpili chýbajúcich asistentov a asistentky.

Podľa prijatej zmeny zákona nastal čas k návratu predošlých podmienok a od 1. júla 2022 by osobná asistencia mala opätovne fungovať podľa jej pôvodnej filozofie. Koniec výnimky vyplýva z článku VI. Zákona z 22. júna 202 o financovaní voľného času dieťaťa a o zmene



• Ilustrácia: Veronika Melicherová

a doplnení niektorých zákonov. V spojitosti s touto zmenou sme hľadali odpovede na otázky:

Ako budú postupovať úrady práce, sociálnych vecí a rodiny pri výpočte alikvotného počtu hodín pre blízku osobu od 1. júla 2022?

Na druhý polrok má každý užívateľ a užívateľka osobnej asistencie k dispozícii 50 % z ročného rozsahu hodín na činnosti, ktoré môže podľa komplexného posudku vykonávať blízka osoba. Ide o nasledujúce činnosti: vstávanie, líhanie, polohovanie, osobná hygiena ako umývanie, kúpanie, česanie, holenie, úprava nechtov, mejkap, vyprázdňovanie čriev a mechúra, obliekanie, vyzliekanie, podávanie liekov, dorozumievanie a sprostredkovanie komunikácie pre sluchovo postihnuté osoby a pre hluchoslepé osoby, sprostredkovanie komunikácie formou augmentatívnej komunikácie a alternatívnej komunikácie/ a pomoc pri akútnom ochorení. Je potrebné si uvedomiť, že nedošlo k navyšeniu ročného rozsahu hodín osobnej asistencie, a tak pokiaľ niekto vyčerpal

celý ročný rozsah, nemá z čoho čerpať na nasledujúce obdobie.

Príklad č. 1

Užívateľ/ka osobnej asistencie má k dispozícii 1 500 hodín na kalendárny rok a z tohto počtu hodín môžu vykonávať asistenciu blízke osoby v počte 600 hodín. Za prvý polrok 2022 odpracovali u neho osobní asistenti 1 500 hodín. Nestali mu žiadne hodiny na druhý polrok a tak je bezpredmetné, že blízke osoby by mohli mať k dispozícii 50 % z rozsahu 600 hodín, t.j. 300 hodín.

Príklad č. 2

Užívateľ/ka osobnej asistencie má k dispozícii 1 500 hodín na kalendárny rok a z tohto počtu hodín môžu vykonávať asistenciu blízke osoby v počte 600 hodín. Za prvý polrok 2022 odpracovali u neho osobní asistenti 700 hodín. Na druhý polrok ostáva z ročného rozsahu 900 hodín. Blízke osoby môžu v tomto prípade pomáhať v rozsahu 300 hodín a iné osoby 600 hodín.

Príklad č. 3

Užívateľ/ka osobnej asistencie má k dispozícii 1 500 hodín na kalendárny rok

a z tohto počtu hodín môžu vykonávať asistenciu blízke osoby v počte 800 hodín. Za prvý polrok 2022 odpracovali osobní asistenti 1 300 hodín. Na druhý polrok ostáva 200 hodín z ročného rozsahu. Blízke osoby by mohli mať k dispozícii 400 hodín na druhý polrok, ale keďže má užívateľ/ka z ročného rozsahu už iba 200 hodín, blízke osoby môžu odpracovať iba 200 hodín.

Môžu vykonávať osobnú asistenciu rodičia, opatrovníci a profesionálni náhradní rodičia svojim maloletým deťom naďalej ako počas pandemického obdobia?

Nie, už nemôžu. Aj toto pravidlo sa vrátilo do pôvodných podmienok. Rodičia, opatrovníci a profesionálni náhradní rodičia môžu vykonávať asistenciu deťom až po nadobudnutí ich plnoletosti.

Je potrebné vyhotoviť nové dodatky k zmluve o výkone osobnej asistencie s blízkou osobou s pôvodnými podmienkami ako pred pandemickým obdobím?

Zmluva o výkone osobnej asistencie musí byť v súlade s aktuálnym právnym stavom, a tak odporúčame vyhotoviť dodatky obsahujúce iba činnosti, ktoré môže vykonávať blízka osoba, a na ktoré sú zároveň schválené hodiny osobnej asistencie podľa komplexného posudku.

Budú úrady práce požadovať doloženie originálov výkazov a potvrdení za obdobie od 27. marca 2020 do 1. júla 2022, ktoré boli posielané e-mailom?

Úrady práce, sociálnych vecí a rodiny nebudú požadovať doloženie originálov výkazov a potvrdení za obdobie od 27. marca 2020 do 1. júla 2022. My však odporúčame archivovať výkazy

a potvrdenia. Môžu poslúžiť v prípade sporov a nejasností či už medzi užívateľom a asistentom alebo užívateľom a úradom práce.

Môžu sa naďalej výkazy o vykonanej osobnej asistencii a potvrdenia o vyplatených odmenách posielat' naskenované e-mailom na úrad práce?

Áno, výkazy a potvrdenia o vyplatených odmenách sa môžu posielat' naskenované e-mailom na úrad práce aj naďalej.

Ak máte ďalšie otázky, môžete sa obrátiť na Agentúru osobnej asistencie. Naši sociálni poradcovia a poradkyne odpovedia na vaše otázky a pokúsia sa vyjasniť nejasnosti. Ozvite sa nám na agenturaba@osobnaasistencia.sk.

Viac informácií nájdete na www.osobnaasistencia.sk.

ALENA JURÍČKOVÁ A TIBOR KÖBÖL

Novinky z Agentúry osobnej asistencie Žilina

Prednášková šnúra, spolupráca so psychológom aj mapovanie bariér

Agentúra osobnej asistencie v Žiline sa teší z nových výziev. V rámci zlepšenia propagácie a osvetu o našich službách, o samotnej osobnej asistencii a filozofii nezávislého života sme na letné mesiace pripravili šnúru prednášok v denných centrách a denných stacionároch na území mesta Žilina. Prvé stretnutia boli naplánované na druhú polovicu júna 2022. Predchádzala im masívna osvetová kampaň vo forme priameho oslošovania vybraných subjektov sociálno-zdravotnej a kultúrno-komunitnej



• So psychológom Mgr. Ondrejom Maťkom (sediaci uprostred na podlahe). (Autor: Z archívu Agentúra OA Žilina)

oblasti osobnou návštevou a distribúciou propagačných prostriedkov. Podarilo sa nám získať vzácne kontakty na spoluprácu, zamestnanci vybraných inštitúcií a zariadení boli ochotní umiestniť naše propagačné materiály v ich prostredí, a tým sa ešte viac dostať do povedomia verejnosti.

Úspešne pokračujeme i v spolupráci so psychológom Mgr. Ondrejom Maťkom. Oboznámili sme sa so zaujímavými témami z oblastí emócií – smútok, hnev, radosť. Venovali sme sa aj konceptu zrkadlenia. Trénovali sme viaceré komunikačné zručnosti, ktoré účastníkom pomôžu nielen v súkromnom živote, ale aj pri výkone a užívaní osobnej asistencie. Agentúra osobnej asistencie Žilina v spolupráci s Klubom OMD Farfalletta Žilina po troch rokoch prestávky a online kampani spoločne pripravili verejnú zbierku Belasý motýľ prezenčnou formou. Konala sa 10. júna 2022 v Žiline. Na troch stanovištiach sa naši členovia, klienti, osobní asistenti spolu s dobrovoľníkmi pokúsili vyzbierať čo najväčšiu

sumu v prospech osôb s nervovosvalovým ochorením na zlepšenie ich kvality života – na kompenzačné pomôcky, ktoré sú nevyhnutné pre ich život.

Postupne pokračujeme i vo vyhľadávaní problémových bariérových miest na území mesta Žilina. Priebežne dopĺňame materiál o nové lokality, na ktorých sú vypuklé architektonické bariéry. V súčinnosti s Mestom Žilina sa podľa ich možnosti a zdrojov budú vybrané lokality debarierizovať. Nadväzuje sa tak na úspešné riešenia z minulého roku. Tešíme sa, že Mesto Žilina dbá na odstraňovanie bariér v rôznych podobách a reaguje tak na potreby občanov so zdravotným znevýhodnením.

Sme tu pre vás. Neváhajte nás kontaktovať v čase 6:30 do 15:00 na adrese:

OMD v SR, Agentúra osobnej asistencie Žilina
Kuzmányho 8, 010 01 Žilina
0948 611 170, 0948 229 378
agenturaza@osobnaasistencia.sk
fischerova@osobnaasistencia.sk

Srdečne pozdravujú

LUBOSLAVA FIGUROVÁ
A PETRA FISCHEROVÁ

SOCIÁLNE OKIENKO

Zvýšila sa odmena za vykonávanie osobnej asistencie

K 1. júlu 2022 sa rozhodnutím vlády SR zvýšila hodinová sadzba za vykonávanie osobnej asistencie (podľa § 22 ods. 9 zákona) na sumu 5,20 €.

Úrady práce, sociálnych vecí a rodiny nebudú vyhotovovať a posilať rozhodnutie o zvýšení sadzby na osobnú asistenciu. Na túto situáciu zákon č. 447/2008 Z. z. o peňažných príspevkoch na kompenzáciu ťažkého zdravotného postihnutia pamätá v § 55 ods. 14. Novú sadzbu hodinovej odmeny 5,20 € úrady práce prvýkrát vyplatia v auguste za hodiny odpracované v júli. Potvrdenie o vyplatenej odmene asistenta s novou sadzbou sa prvýkrát odovzdáva do 5. septembra 2022.

Obraciate sa na nás s otázkou, či novú sadzbu odmeny treba upraviť v zmluve o vykonávaní osobnej asistencie. Ak ste v minulosti použili vzor zmluvy a dodatku Agentúry osobnej asistencie Bratislava, nemusíte už nič upravovať, pretože naše vzory dokumentov informáciu o zvyšovaní odmeny obsahujú.

Niektoré úrady práce však od užívateľiek a užívateľov asistencie vyžadujú dodatky k zmluvám o výkone osobnej asistencie. Vzor tohto dodatku nájdete na našej stránke osobnaasistencia.sk v sekcii „Na stiahnutie“. Je to dokument nazvaný „Dodatok k zmluve o výkone osobnej asistencie – zmena hod. sadzby - 2022“. Rozhodnutie vlády o zvýšení odmeny za vykonávanie osobnej asistencie nás,

samozrejme, teší. Naďalej sa však budeme snažiť o zlepšenie postavenia osobných asistentov a asistentiek v sociálnom systéme. Je dôležité, aby mali aj poistenie v nezamestnanosti a nemocenské poistenie.

Nové sumy peňažných príspevkov od 1. júla

K 1. júlu 2022 boli ustanovené nové sumy životného minima opatrením Ministerstva práce, sociálnych vecí a rodiny SR č. 227/2022 Z. z. a to na:

- 234,42 eura mesačne, ak ide o jednu plnoletú fyzickú osobu,
- 163,53 eura mesačne, ak ide o ďalšiu spoločne posudzovanú plnoletú fyzickú osobu,
- 107,03 eura mesačne, ak ide o
 - zaopatrené nepĺnoleté dieťa
 - nezaopatrené dieťa

Dopady valorizácie sumy životného minima sa prejavujú vo výške jednotlivých peňažných príspevkov (PP) na kompenzáciu nasledovne:

- pri PP na prepravu – **119,61 eura**
- pri PP na kompenzáciu zvýšených výdavkov
 - › na diétne stravovanie I. skupina – **43,51 eura**
 - › na diétne stravovanie II. skupina – **21,76 eura**
 - › na diétne stravovanie III. skupina – **13,06 eura**
- pri PP na kompenzáciu zvýšených výdavkov
 - › súvisiacich s hygienou alebo s opotrebovaním šatstva, bielizne, obuvi a bytového zariadenia – **21,76 eura**

Druhy opakovaných peňažných príspevkov, ktorých výšky sú stanovené pevnou sumou	Výšky p.p. od 1.7.2021 (v €)	Výšky p.p. od 1.7.2022 (v €)
PEŇAŽNÝ PRÍSPEVOK NA OPATROVANIE		
FO v produktívnom veku		
a) – opatruje 1 ŤZP	508,44 (+31,70)	525,65 (+17,21)
b) – opatruje dvoch alebo viacerých ŤZP	676,22 (+42,16)	699,15 (+22,93)
FO poberá niektorú zo základných dôchodkových dávok		
a) – opatruje 1 ŤZP	254,22 (15,85)	262,85 (+8,63)
b) – opatruje dvoch alebo viacerých ŤZP	338,11 (+21,08)	349,60 (+11,49)
c) – opatruje 1 ŤZP, ktorej sa poskytuje SS viac ako 20 hodín týždenne	223,71 (+13,94)	231,30 (+7,59)
d) opatruje 2 a viacerých ŤZP, ktorým sa poskytuje SS viac ako 20 hodín týždenne	314,44 (+19,60)	325,10 (+10,66)
e) – opatruje ŤZP, ktorej sa poskytuje SS viac ako 20 hodín týždenne a súčasne opatruje aj druhú FO s ŤZP, ktorej sa poskytuje SS najviac 20 hodín týždenne alebo poskytuje SS	327,97 (+20,45)	339,10 (+11,13)
PEŇAŽNÝ PRÍSPEVOK NA OSOBNÚ ASISTENCIU		
hodinová sadzba	4,82 (+0,64)	5,20 (+0,38)

- › pri PP na kompenzáciu zvýšených výdavkov súvisiacich so zabezpečením prevádzky osobného motorového vozidla – **39,15 eura**
- › pri PP na kompenzáciu zvýšených výdavkov súvisiacich so starostlivosťou o psa so špeciálnym výcvikom – **52,21 eura**

Použitie skratky:

PP – peňažné príspevky

ZV – zvýšené výdavky

FO – fyzická osoba

FO s ŤZP – fyzická osoba s ťažkým zdravotným postihnutím

ZDROJ:

MPSVR SR, WWW.EMPLOYMENT.GOV.SK

Jednorazový príspevok ako inflačná pomoc

Vláda SR vyhlásila, že chce zmierňovať následky vysokej inflácie. Na návrh jej nariadenia majú na príspevok vo výške 100 eur nárok aj poberatelia a poberateľky príspevku na opatrovanie, osoby vykonávajúce osobnú asistenciu a osoby, ktoré sa starajú o ŤZP alebo o osoby staršie ako 80 rokov bez príspevku na opatrovanie. Tento finančný príspevok sa nebude považovať za príjem. To znamená, že nebude mať vplyv ani na výšku príspevku na opatrovanie a nemusí sa zdaňovať. O príspevok sa dá požiadať do 31. augusta 2022.



• Autor: Pavol Kulkovský

Inflačná pomoc pre asistentov a asistentky

Inflačná pomoc pre asistentov a asistentky sa poskytuje jednorazovo v sume 100 eur vo forme dotácie na podporu humanitárnej pomoci. Dotáciu je možné poskytnúť osobe, ktorá vykonávala osobnú asistenciu na základe zmluvy o výkone osobnej asistencie v rozsahu najmenej 12 hodín v priebehu prvého štvrťroka 2022. Pri preukazovaní sa vychádza z potvrdení o vyplatených odmenách za kalendárne mesiace prvého štvrťroka 2022, v ktorých osoba vykonávala asistenciu.

Pre poskytnutie príspevku nie je významné, či a v akom rozsahu sa vykonáva asistencia v čase podania žiadosti. Rozhodujúce je, či asistencia bola vykonávaná najmenej 12 hodín v priebehu prvých troch kalendárnych mesiacov roka 2022. Tiež nie je podstatné, či asistencia bola vykonávaná pre jednu alebo viaceré osoby so zdravotným postihnutím, či asistent/ka bol/a v tom čase súbežne zamestnaná alebo samostatne zárobkovo činná osoba či dôchodca/dôchodkyňa. Dôležité je, aby bola splnená

podmienka v rozsahu najmenej 12 hodín asistencie v priebehu prvého štvrťroka 2022.

Osobní asistenti a asistentky dokladajú k žiadosti o príspevok kópiu potvrdenia o vyplatených odmenách v prípade, ak toto potvrdenie nebolo predložené ešte žiadnemu úradu práce, sociálnych vecí a rodiny. Žiadosť podáva asistent a asistentka na úrade práce, sociálnych vecí a rodiny v mieste svojho trvalého alebo prechodného pobytu. Žiadosť sa podáva do podateľne úradu, ale môže sa poslať aj e-mailom na adresu úradu. Je potrebné ju podpísať, oskenovať a priložiť v prílohe e-mailu (vrátane skenu príloh, ak sú potrebné).

Inflačná pomoc pre osoby vykonávajúce opatrovanie

Osobám, ktorým je poskytovaný peňažný príspevok na opatrovanie, sa inflačná pomoc poskytla formou jednorazového navýšenia ich peňažného príspevku na opatrovanie za mesiac máj 2022 o 100 €. Inflačná pomoc bola poskytnutá automaticky, t. j. bez žiadosti osoby, ktorá má na základe právoplatného rozhodnutia nárok na peňažný príspevok na opatrovanie za máj 2022.

Osobám, ktoré vykonávajú opatrovanie, nie je im však poskytovaný peňažný príspevok na opatrovanie, je možné poskytnúť inflačnú pomoc formou dotácie na podporu humanitárnej pomoci, a to jednorazovo v sume 100 €. Dotáciu je možné poskytnúť osobe, ktorá má trvalý alebo prechodný pobyt na území Slovenskej republiky, a za ktorú bol za máj 2022 štát platiteľom poisťného na verejné zdravotné poistenie. Osoba vykonávajúca opatrovanie preukazuje

splnenie podmienok pre poskytnutie dotácie dokladom o tom, že bola poistencom štátu na verejné zdravotné poistenie. Uvedený doklad vyhotoví osoba zdravotná poisťovňa, v ktorej je poistená.

V prípade záujmu o poskytnutie dotácie je potrebné, aby si osoba vykonávajúca opatrovanie podala žiadosť na úrade práce, sociálnych vecí a rodiny podľa miesta pobytu. Formulár žiadosti uverejní Ústredie práce, sociálnych vecí a rodiny na svojom webovom sídle. O príspevok sa dá požiadať do 31. augusta 2022.

Sociálne okienko spracovala
ALENA JURÍČKOVÁ

BEZ BARIÉR

V projekte Cesta mesta skúmajú bariéry

Výtvarníčka Zorka Lednárová, členka Organizácie muskulárnych dystrofiikov v SR, pracuje na zaujímavom projekte s názvom Cesta mesta. Skúma v ňom hranice a bariéry v našom verejnom a osobnom živote. Spoločne s kurátorkou Janou Babušiakovou a Zuzanou Godálovou z občianskeho združenia Nástupišťe 1-12 navštívili Súkromnú školu umeleckého priemyslu v Topoľčanoch. Predstavili tam projekt



• Zorka Lednárová a bariéry naše každodenné. (Autor: Z archívu Zorky Lednárovej)



- V priestoroch Nástupišťa 1-12, miesta pre súčasnú kultúru v Topolčanoch. (Autor: Z archívu Zorky Lednárovej)

a debatovali o bezbariérovosti. Študenti a študentky budú v nasledujúcich mesiacoch participovať na projekte. Výsledky ich lokálneho výskumu budú na jeseň odprezentované na výstave v priestoroch kultúrneho centra Nástupište 1-12. „Mesto Topolčany je excelentným príkladom toho, ako bezbariérovosť nefunguje v praxi. Dúfam, že našimi akciami so študentmi a študentkami prispejeme k zmene,“ želá si Zorka Lednárová. Projekt je realizovaný aj vďaka podpore z verejných zdrojov Fondu na podporu umenia.

Speváčka zmenila text, v ktorom urazila ľudí s postihnutím

Americká speváčka Lizzo vydala v júni nový album. V jednej z pesničiek na tejto nahrávke použila slovo „spaz“. Je to hanlivé pomenovanie ľudí so spastickou diplégiou – detskou mozgovou obrnou. Lizzo si za to vyslúžila vlnu kritiky nielen od aktivistov a aktivistiek, ale aj fanúšikov a fanúšičiek, ktorých sklamalo, že ich obľúbená umelkyňa sa vyjadrila necitlivým spôsobom. Speváčka sa hneď ospravedlnila. Zdôraznila, že kritizovaný výraz nepoužila zámerne a nechcela ním nikoho uraziť. Sama totiž dobre vie, čo znamená čeliť nenávisťným poznámkam na adresu svojej farby kože a hmotnosti. Urážlivé slovo z textu odstránila a celú pieseň nahrála nanovo.

NAPÍSAĽI O DYSTROFIKCH

Má svalovú dystrofiu: Čo môžem chcieť, keď na WC v nemocnici sú dvere široké len 60 centimetrov? Ako sa tam mám dostať?

Poznám pacientov, ktorí bez prítomnosti osobných asistentov skončili v nemocniciach s ťažkými preležaninami. Personál na nich nemal dost času. Pre pacientov s takýmito postihmi je priam nebezpečné ísť do nemocnice, preto si to mnohí rozmyslia, tvrdí Miroslav Bielak. Miroslav Bielak má 41 rokov. Od detstva má diagnostikovanú takzvanú Beckerovu svalovú dystrofiu, čo je genetické ochorenie svalov. Nedá sa vyliečiť, pacientom postupne odchádzajú svaly v tele, nakoniec sú vo väčšine úkonov odkázaní na invalidný vozík, neskôr aj na dýchacie prístroje a asistenciu iných. Žije v Tvrdošíne s o rok a pol mladšou mentálne i fyzicky postihnutou sestrou Janou a s otcom. Mama im pred piatimi rokmi zomrela na rakovinu.

Na čo by sme si my zdraví mali dávať pozor pri kontakte so zdravotne ťažko postihnutými, aby sme v dobrej viere nevrobili trapas, prípadne neublížili? Nepomáhajte nám bez toho, že nám o tom najskôr povieť a overíte si, či to naozaj chceme. Najhoršie je, keď s nami zdraví nekomunikujú. Vidia človeka na vozíku, prídu k nemu, oznámia mu, že mu pomôžu, a už aj ho tlačia cez prekážku. Vtedy hrozí úraz, lebo laik nemá

dostatočné skúsenosti s invalidným vozíkom a postihnutý z neho môže vypadnúť. Inokedy mi chce niekto nadvihnúť vozík a nechtiac vypadne bočnica, čiže ostanem visieť vo vzduchu. Základom je teda aspoň minimálna komunikácia: „Dobrý deň, som ten a ten, potrebujete pomoc? Akú konkrétne? Povieť mi, ako na to?“ Možno zistíte, že dotýčný pomoc ani nepotrebuje, prípadne potrebuje len mierne potlačiť, niečo podržať, nič viac. A ešte jedna dôležitá vec – nekomunikujte s našimi osobnými asistentmi, ale priamo s nami. Stáva sa mi to hádam všade – na úradoch, na ulici, dokonca niekedy to robia aj sestry či lekári. Je to zvláštne, lebo debatujú o vás bez vás, akoby ste tam ani neboli.

Máte 41 rokov. Aké úkony pri svojom ochorení ešte zvládáte samostatne? Kedy ste si začali uvedomovať, že ste iný ako ostatné deti?

Keď som mal sedem rokov, teda na začiatku základnej školy. Začali sa mi diať zvláštne veci, ktoré som si nevedel vysvetliť. Napríklad som začal padať. Normálne som išiel po ulici a bez zakopnutia som spadol. Podobne to bolo pri behaní, zrazu som sa rýchlo zadýchal. Bol som aj oveľa unavenejší ako rovesníci. Cítil som, že som v niečom iný, ale netušil som, akú to má príčinu. Diagnostika koncom 80. rokov minulého storočia ešte nebola na takej úrovni ako dnes. Genetické vyšetrenia mi urobili až v jedenástich rokoch. Práve tam mi zistili, že mám svalovú dystrofiu.

V akom veku ste ostali odkázaný na invalidný vozík?

V šestnástich. Ešte v prvom ročníku na strednej škole som ako-tak chodil s barlami sám, ale od druhého ročníka som



- Pracuje ako informatik vo firme z nábytkárskej oblasti. Zamestnávateľ mu umožňuje pracovať z domu. (Autor: Z archívu Miroslava Bielaka)

sa bez vozíka nepohol. V škole bolo plno schodov, chôdza po nich ma už vyčerpávala, a tak mi začali pomáhať spolužiaci.

Nezrazilo vás to psychicky?

V porovnaní s ľuďmi, ktorí sa prestanú hýbať napríklad po autonehode, som to mal ľahšie – išlo to postupne, stav sa mi zhoršoval priebežne. Zvykal som si. Ak ma niečo trápilo, tak to, že som dlho nevedel, čo presne mi je, lebo ani rodičia mi to hneď nevedeli vysvetliť a mojej chorobe až tak nerozumeli.

Jasné, že človek sa s tým všetkým nikdy úplne nezmieri, hoci tak navonok môže pôsobiť. Na každého občas prichádzajú čierne myšlienky. Pomáha nám však uvedomenie si, že zmeniť sa to nedá, že tak to je aj ostane, a preto je každý nárek zbytočný. Mám rád Stephena Hawkinga a jeho výrok „kým trvá život, trvá aj nádej“. Mal sa oveľa horšie ako ja, napriek tomu žil, fungoval a spoločnosti prinášal hodnoty. Vidím to aj v našej Organizácii

muskulárnych dystrofikov – množstvo ľudí je na tom zdravotne oveľa horšie ako ja.

Akú prognózu majú ľudia ako vy?

Pri oveľa progresívnejšej Duchenneovej muskulárnej dystrofii sa ľudia štatisticky dožívajú 20 až 30 rokov. Pri Beckerovej forme, ktorú mám aj ja, je obvyklou konečnou piata až šiesta dekáda života. Odchádzanie svalov sa nedá zastaviť, hoci u každého je individuálne – začína sa to problémami s pohybom, potom niekto začne mať problémy so srdcom ako ja, niekto s dýchaním, prehĺtaním, s udržiavaním moču a stolice... Isté je, že časom svaly ochabnú a je koniec. Sám nie som úplne pripravený na to, čo príde. Nechcem na to ani myslieť, nikam to nevedie. Napríklad ešte v roku 2014 mi ako-tak fungovala horná polovica tela, dokázal som lopty počas hry boccia hádzať rukou, ale zrejme som sa pretrénoval a prišiel zápal srdcového svalu. Lekári

vtedy nevedeli, čo so mnou, dokonca som mal pocit, že nado mnou zlomili palicu, ale prežil som a stále som tu. Iná vec je, že horná časť tela mi odvtedy výrazne ochabla, už mám aj prvé problémy s vykašliavaním. Odvtedy sa sledujem a strážim si najmä srdce.

Vážne zdravotné problémy má aj vaša o rok a pol mladšia sestra Jana.

Ako malé dieťa bola zdravá, ale počas škôlky dostala zápal mozgových blán. Zrejme nebol dostatočne liečený a poškodil sa jej mozog. Musela sa nanovo učiť chodiť. Rozprávať sa už, žiaľ, nedokázala naučiť. Aby toho nebolo málo, pred deviatimi rokmi takisto zrazu začala padať. Jej zdravotný stav sa zhoršoval, a tak je rovnako odkázaná na invalidný vozík. K mentálnemu postihu sa pridal aj fyzický. Pre nášho otca je to náročná situácia, musí pomáhať dvom postihnutým deťom. Predsa len už bude mať 69 rokov. Navyše pred piatimi rokmi nám na rakovinu umrela maminka. Dovtedy sa o nás starali dvaja, čo bolo o niečo ľahšie. Napriek všetkému to otec s vypätím síl zvláda. Má to veľmi ťažké, ale bojuje, nechce dať svoju dcéru do ústavu.

Máte schválených osobných asistentov?

Sestra Janka má z mesta schválenú opatrovateľku na päť hodín denne, ja mám schválených asistentov na 13 hodín denne. Na prvý pohľad je to dosť, ale na samostatný život to nestačí. Aj preto som ostal bývať doma.

Je dnes „behánie“ po úradoch pre vozíčkárov problém?

Ako kde. Úrad práce v Tvrdošíne je bezbariérový. Mestský úrad je pravý opak, tam treba prekonať aj 30 či 40 točítých

schodov. Radšej vopred pripravím všetky papiere a hore pošlem len osobného asistenta. Ak treba, úradníčka s ním vyjde von k autu, kde čakám, iná možnosť nie je. Obchody sú v meste zväčša bezbariérové, kaviarne, reštaurácie a bary sú na tom dobre len v lete, keď majú vonku terasy. V zime treba chodiť po schodoch a prekonávať množstvo prekážok, takže je to „zabité“. Spoločenský život postihnutých vtedy trpí. Cesty a chodníky s obrubníkmi nám takisto robia problémy, mám však elektrický vozík s veľkými kolesami, a tak to zvládam. Napríklad do kostola sa však nedostanem, ľudia by ma museli preniesť ponad pár schodov aj s vozíkom.

Čiže hoci tu desaťročia hovoríme o odstraňovaní bariér, mnoho sa toho nezmenilo?

Nie. Štát sa nevie postarať ani o zdravých, nieto o nás. Čo môžem chcieť, keď idem ležať do hornooravskej nemocnice a na WC sú dvere široké len 60 centimetrov? Ako sa tam mám dostať? Hovoríme pritom o internom oddelení. Je až hanba, ako sa k nám prístupuje. Jediné, čo nám ostáva, je obrniť sa a pri každej drobnosti žiadať o pomoc iných. Nevie, ako je to v Bratislave a iných veľkých mestách, hovorím o svojom regióne. Inde však už vídam aspoň bezbariérovú mestskú hromadnú dopravu. **Poskytuje štát postihnutým nejaké možnosti uplatnenia? A reflektujú na to firmy?**

Ani nie. Opäť budem hovoriť najmä za Oravu – je tam množstvo chránených dielní, ale postihnutých v nich neraz zdierajú. Naozaj nepoznám veľa ľudí, ktorí dostali pracovné príležitosti

v klasických firmách ako napríklad ja. Spoločnosť jednoducho nie je pripravená integrovať postihnutých so zdravými, stále voči nám panujú predsudky. Napríklad ten, že fyzický postih automaticky znamená aj mentálny postih. Starší ľudia na invalidných vozíkoch sa stále zvyknú skrývať doma. Aspoň tí mladší už s vychádzaním na ulicu nemajú problém. Nik zo zdravých pritom nevie, kedy sa mu niečo stane a zrazu bude patriť k nám. Už zlomenej nohe prekážajú rôzne bariéry, nehovoriac o tom, že ľudia starnú, vládzu čoraz menej a aj im by pomohla debarierizácia prostredia. Nedávajme si všade schody a iné prekážky, myslíme na nájazdy pre tých, ktorí sú na ne odkázaní. Pomôžu predsa aj mamičkám s kočíkmi.

Aké sú vaše skúsenosti s nemocnicami, s ich personálom a vybavením? Načrtli ste už problém dostať sa na WC.

Teraz sa už do nemocníc nedostávam často, ale mal som obdobia, keď som v nich ležal aspoň raz za rok. Môžem povedať, že bez osobných asistentov by som tam zrejme neprežil. Nevieť si ani predstaviť, čo by bolo, keby som musel byť hospitalizovaný počas pandémie covidu-19 a mojich asistentov by tam nepustili.

V čom je problém?

Slovenské zdravotníctvo je veľmi poddimenzované, chýbajú najmä zdravotné sestry. Aj keby rovno chceli, nemajú šancu dostatočne sa venovať všetkým, ktorých majú na starosti. Ako by potom mohli zvládať ľudí ako ja, ktorí majú zvýšené nároky na polohovanie aj iné veci? Poznám množstvo pacientov, ktorí bez prítomnosti osobných asistentov

skončili v nemocniciach s ťažkými preležaninami. Personál na nich jednoducho nemal dosť času. Poviem to aj inak – pre pacientov s takými postihmi je priam nebezpečné ísť do nemocnice, preto si mnohí rozmyslia, či tam vôbec pôjdu.

Zažili ste na vlastnej koži personál, ktorý vás napriek vašim potrebám ignoroval?

Sú dva typy sestier aj lekárov, rozdelení sú približne na polovicu. Zažil som skvelých lekárov aj sestry, ale aj personál, ktorý mi len odvrkoval, že ma nebude obskakovať. Niektoré sestry boli mimoriadne drzé, arogantné, bolo na nich vidieť, že empatiu už nemajú. Zrejme za tým boli roky služby a totálne vyhorenie. Neboli pritom drzé len ku mne, ale aj k ostatným pacientom. Podobne je to aj s lekármi – niektorí len odvrknú, že lepšie mi už nebude, a tak ma príliš neriešia, kým iní robia všetko možné, len aby mi nejako pomohli. Žiaľ, takých je pomerne málo. Aby som bol presný – možno z 30 percent nám pomôže personál nemocnice, zvyšok je výhradne na rodinách pacientov a ich osobných asistentoch. Keď človek potrebuje pomoc pri základnej hygiene, pri presune na WC, pri obliekaní, a personál mu povie, že ho nemieni obskakovať, hoci vidí, že je nehybný, štve ho to. Opäť sme pri osobných asistentoch – bez nich by som vôbec nemohol žiť aspoň trochu dôstojný život.

Majú vôbec nemocnice techniku pre imobilných, napríklad špeciálne zdvíháky?

Zdvíháky nemali v žiadnej nemocnici, v ktorej som ležal – ani v Bratislave, ani v Banskej Bystrici, ani u nás. Oni tam hádam ani nevedia, čo to je. Pritom



• Na celoslovenskom stretnutí ľudí s nervovosvalovým ochorením, ktoré organizuje OMD v SR.
(Autor: Pavol Kulkovský)

sestrám by čosi také výrazne pomohlo. Stačil by jeden zdvihák na jedno oddelenie, dokonca ani nie je drahý, dá sa kúpiť za 700 až 800 eur. Na desať oddelení by bolo potrebných desať zdvihákov. Je to veľa? Iná vec je, že také zdviháky by pomáhali len pri presunoch z postele a do postele. Na WC by sa človek aj tak nedostal, lebo ho nepustia úzke dvere.

Ako to potom v nemocniciach riešia?

Zjednodušujú si to - zacievkujú nás, dajú nám bažanta, prípadne misu pod zadok alebo plienku. Prítom naše postihy nám neraz neumožňujú tie misy poriadne použiť. Celé je to také nedôstojné. Kto nemá osobného asistenta, má smolu. Načo by niekto riešil technické úpravy vstupu na WC? V nemocnici som sa vždy snažil nastaviť doslova bojový režim - vopred som si poriadne premyslel, čo od sestry chcem, zúžil som to len na úkony prežitia. Snažil som sa ich zaťažovať čo najmenej, lebo mi bolo jasné, že

čím väčšiu averziu na mňa chytia, o to horšie to bude. Na jednotke intenzívnej starostlivosti som ležal len jeden deň, aj to som sa vrátil na bežnú izbu celý bolavý, lebo sestry mi pomohli dvakrát, a keď som o niečo požiadal tretíkrát, od jednej som dostal odpoveď: „Vy ma už nebudete krútiť, mladý pán. Ja vám pomáhať nebudem, nevymýšľajte si.“ A odišla.

Často spomínate osobných asistentov - ide o ľudí, ktorí by vám mali počas dňa pomáhať s rôznymi úkonmi s tým, že za to od štátu roky dostávali strašne smiešne peniaze. Teraz po zvýšení je to 4,82 eura na hodinu, čo je stále málo. S tým, že tí ľudia nemajú nárok na dovolenky, na stravné, na PN, na podporu, na nič. Je to teda neatraktívna práca a ľudia sa do nej nehrnú. Zohnať ich je mimoriadne náročné, pričom štát v tom nijako nepomáha, všetko je na samotnom postihnutom. Ja sám teraz

potrebujem niekoho zohnať, ideálne silných chlapov, keďže teraz to so mnou ťahajú dve dámy, a nie je to pre ne jednoduché. Nedokážu so mnou ísť na kultúrne podujatia, kam vedú schody, lebo by vozík nevyniesli. Kým trval covid-19, neprekážalo mi to, ale teraz by som sa už rád niekam dostal. Jeden pán u mňa skončil v apríli, odvtedy dávam inzeráty, píšem o tom na Facebooku, ale nič. Navyše to musia byť ľudia, ktorí sú fyzicky aj psychicky odolní, majú empatiu k postihnutým, vedia čo a ako. Mladí ľudia to zväčša vydržia robiť pol roka až rok, potom to úplne vyčerpaní vzdajú.

Ako je možné, že štát nepripravuje osobných asistentov, že ich automaticky neposkytuje tým, ktorí sú na nich odkázaní? Veď kapacity na to má. Čo je to za systém, že ťažko postihnutí si ich musia zháňať cez inzeráty?

Žiaľ, neexistuje žiadna štátna organizácia, ktorá by to robila, hoci je to úplne jednoduché – úrady práce evidujú množstvo nezamestnaných, stačilo by vybraných z nich zaučiť. Miesto toho len byrokraticky vedú evidenciu nezamestnaných a posielajú ich po pečiatky do firiem. Dnes sme my postihnutí v pozícii, že musíme robiť ešte aj základné sito – ak sa nejakí záujemcovia prihlásia, obvykle s tou prácou nemajú skúsenosti. Musíme ich vytriediť, vysvetliť im, o čom to je, ako to funguje. Mnohí prídu a spýtajú sa – čo potrebuješ? Utierať zadok? Úrady práce pritom majú dobré podmienky, aby nejakých uchádzačov pripravili. Poznajú ich odborné znalosti, ich minulé zamestnania, dokázali by vybrať vhodných ľudí, ktorých by to aj bavilo. Výhodou by bolo, že prakticky

všetci by mali istotu práce, keďže osobných asistentov je málo. Vyberať len tak ľudí z ulice na inzeráty, ako to robíme teraz, je riziko.

Ako má vyzeráť vzťah osobného asistenta s klientom?

Mal by byť rovnocenný. Často to tak nie je a dostávame sa do podriadenej pozície. Keby človek mohol, tak by takého asistenta rovno poslal preč, ale obvykle si to nemôže dovoliť, lebo nemá náhradu. Nie vždy je to o tom, že ide o ťažkú prácu. Niekedy sú toxickí a problematickí samotní ľudia. Na oboch stranách. Rovnováha potom padá a vzniká problém. Rovnako nie vždy zafunguje medzi oboma chémia, jednoducho si ľudsky nesadnú. Potom jeden presadzuje to, čo je tomu druhému proti vôli, a opäť to nefunguje. Poznám prípady, keď asistenti trvali na tom, že budú veci robiť, ako sami chcú – napríklad variť tak, ako sú zvyknutí. Lenže keď klient žiada, aby bola polievka uvarená podľa jeho chuti, vznikne konflikt. Asistent jednoducho má plniť pokyny klienta, nie naopak. Podvoliť sa tomu je náročné. A potom sú klienti, ktorí sú na svojich asistentov nepríjemní či príliš prísni. Často to vídam u klientov s detskou mozgovou obrnou, keď majú skvelých asistentov, ale správajú sa k nim nadradene, neuvedomujú si, aké vlastne majú šťastie. Všetko je to o povahách, ktoré sa spolu stretnú. Niekedy to funguje skvele, inokedy musia ísť tí ľudia od seba.

Stalo sa, že ste niekedy museli osobného asistenta prepustiť?

Nie, ale raz sa stalo, že odišiel sám tesne predtým, než by som spoluprácu ukončil ja. Bol to zvláštny, dosť agresívny



• Vďaka elektrickému vozíku sa cíti slobodnejší. (Autor: Z archívu Miroslava Bielaka)

a nespoľahlivý človek, neskôr som sa dozvedel, že mal problémy aj s drogami. Mnohí postihnutí zrejme snívajú o tom, že raz budú žiť samostatne, mimo svojich rodičov. Nie každému sa to podarí.

Ako to bolo u vás?

Aj ja som túžil po samostatnosti, po vlastnej rodine, ale prehodnotil som to, lebo doma mi jednak môže naďalej pomáhať otec, jednak by som len naňho nerád nechal ťažko postihnutú sestru. Vzal som teda ako svoje poslanie, že ostanem doma a prispejem tým, čím môžem, napríklad prácou na počítači, komunikáciou s úradmi a podobne. Dopĺňame sa a pomáhame si vzájomne, lebo prebytok ľudí, ktorí by nám pomohli, tu nikdy nebol a ani nebude. Sme radi, že sestra má aspoň pár hodín denne opatrovateľku a ja osobnú asistenciu. Samostatne žiť by som nemohol ani pre malý počet hodín osobnej asistencie – potreboval by som ju nie na 13, ale na

aspoň 20 hodín denne, čo by mi asi nikdy neschválili. Dohľad v noci úrady obvykle neakceptujú, takže by som musel byť doma 11 hodín zo dňa sám, čo technicky nejde. Nedostal by som sa na WC, nemohol by som si pripraviť jedlo, vyzliecť sa, presunúť sa do postele a podobne. Ďalší problém – keby som chcel odísť do Bratislavy a našiel si komerčné bývanie, koľko by som musel zarábať, aby som prežil? A kto dá takú sumu vozičkárovi? Tobôž, ak dnes dokážem pracovať len štyri hodiny denne. Bežne sa aj stáva, že na dva dni či na týždeň z práce vypadnem, lebo sa musím dávať dokopy. Kto by ma tam zamestnal, keby si bol vedomý reality? **Ako toto všetko ovplyvňuje partnerské vzťahy, lásku?**

Veľmi. Mnohí postihnutí nechcú mať postihnutého partnera. Lenže zdraví zase obvykle nechcú postihnutých partnerov. Neraz som chcel nejaké dievča, ale moje postihnutie mu prekážalo. Taká

je realita. Štatisticky platí, že dievča na vozíku si skôr nájde zdravého partnera ako chlapec na vozíku zdravú partnerku. Veľa záleží aj na lokalite – človek na Orave nemá také možnosti na zoznamovanie ako v Bratislave. A dedina v tomto vždy bude znevýhodnená v porovnaní s mestom.

Mali ste vzťahy?

Mal, šlo o zdravé ženy z Bratislavy, z Košíc, zo Žiliny. Stretol som ich pri aktivitách mimo môjho rodiska. Nikdy to však neprerástlo do dlhodobých vzťahov a založenia si rodiny. Samozrejme, mal som aj dievčatá so zdravotným postihnutím, ale takisto to nikam nevedlo. Mnohí si myslia, že vzťahy medzi postihnutými sú bežné, že vozičkár si nájde vozičkárku a žijú spolu vo veľkej láske, tak to však často nie je.

Nerozumiem.

Zvonku do toho príliš nevidieť, ale mnohí vozičkári spolu chodia či tvoria páry skôr pre isté výhody ako pre lásku. Je to logické, je dobré mať pri sebe niekoho, kto vám pomáha, v dvojici sa všetky problémy zvládajú ľahšie. Nechcem byť ostrý, ale táto vypočítavosť je prítomná v asi 70 percentách vzťahov, ktoré som medzi postihnutými videl. Možno by sa mi ľahšie nadväzovali vzťahy, keby som mal funkčnejšiu vrchnú časť tela. Bol by som o niečo samostatnejší. Rád cestujem, bol som v Anglicku, na Malte, v Nemecku, Poľsku... snažím sa vidieť svet a vidím, že tam to ide, že veci, o ktorých sa dnes zhovárame, tam fungujú oveľa lepšie.

Je pravda, že vozičkárom sa uhrádzajú len vozíky, ktoré im často nevyhovujú, dokonca im spôsobujú utrpenie?

Uhrádzajú sa len štandardné mechanické vozíky či elektrické vozíky bez opierok a ďalšej výbavy, ako je adekvátny zdvih či náklon. Mal som ich aj ja, ale vyhovovali mi len dovtedy, kým som bol na tom zdravotne oveľa lepšie. Ako sa postihnutie zhoršuje, pacient potrebuje kvalitnejší, a teda aj drahší vozík, inak trpí. Mne v tomto pomohla náhoda a dobrí šéfovia – raz som bol na firemnej akcii a práve tam sa mi pokazil vozík. Na druhý deň mi vedenie firmy povedalo, aby som si vybral vozík, ktorý by mi vyhovoval, pričom zvyšok nad rámec štátu doplatí. Pred dvomi rokmi som si teda kúpil vozík za 8700 eur, pričom asi 4500 eur mi prispel zamestnávateľ. Také šťastie na firmu však nemá každý. Iný prípad – potreboval som si kúpiť auto. Tým, že pracujem, úrad práce mi zo štátneho príspevku na auto strhol nejaké percentá. Inými slovami, keby som sedel doma, štát by mi prispel viac, ako keď sa snažím. A ešte aj ten príspevok mi mnohí ľudia závidia. Nevidia, že to auto treba špeciálne upraviť, že len za lieky doplácam 50 až 100 eur mesačne, že veľa ma stojí údržba ďalších zdravotníckych pomôcok, že vozíky aj zdviháky potrebujú opravy, ktoré nie sú lacné.

Aký zmysel má pre zdravotne postihnutých Organizácia muskulárnych dystrofirov, kde sedíte vo výkonnom výbore? Zastrešuje všetko to, o čom sme sa rozprávali. Napríklad má agentúru osobnej asistencie. Všetko to, čo by mal robiť štát, teda zase musí plátať tretí sektor. Výrazná je poradenská činnosť pre postihnutých – keď prídu na úrad, úradníci im obvykle nepovedia, na čo všetko majú nárok, lebo majú pokyn šetriť.

U nás v organizácii sa dozvedia všetko. A neradíme len svalovým dystrofikom, ale aj ľuďom s inými postihnutiami. Ďalšou činnosťou sú finančné príspevky postihnutým na dopĺňanie zdravotníckych pomôcok, ktoré by si inak nemohli dovoliť, lebo štát ich neuhrádza v plnej miere. Ide najmä o sociálne slabšie skupiny. Práve z tohto dôvodu sa konajú verejné zbierky ako Belasý motýľ. A vykonávame aj zdravotné poradenstvo a psychologickú pomoc – postihnutým radíme, na ktorých lekárov sa môžu obrátiť, s ktorými lekármi máme dobré skúsenosti, kde majú najlepšie výsledky a podobne. Iní zase radi chodia na naše stretnutia, akcie a tábory, kde si môžu oni či ich rodičia vymieňať skúsenosti, vzájomne radiť, spoznávať sa. Už to, že vidia, ako v tom nie sú sami, samo osebe pomáha.

MIROSLAV BIELAK (1980)

Narodil sa v Trstenej, titul bakalára získal na Žilinskej univerzite. Pracuje ako informatik vo firme z nábykárskej oblasti. Od detstva má diagnostikovanú svalovú dystrofiu. Je členom Organizácie muskulárnych dystrofikov v Slovenskej republike, venuje sa športu boccia. Žije v Tvrdošíne.

KAROL SUDOR

Denník N, 30. mája 2022

Uverejnené so súhlasom autora a redakcie

ŠPORTOVÉ OKIENKO

BOCCIA

Boccisti a boccistky na cestách za medailami

Prvý polrok sezóny 2022 priniesol našim boccistom a boccistkám veľa precestovaných kilometrov a za odmenu aj veľa medailí. A v OMD-čku máme o to väčšiu radosť, pretože medzi medailistami a medailistkami z turnajov blízkych aj ďalekých sú aj naši členovia a členky.

World Boccia Challenger, Záhreb, Chorvátsko, 2. – 10. apríl 2022

Všetko sa začalo v apríli, keď naši reprezentanti v kategórii BC3 Boris Klohna s asistentom Michalom Kallom a naša členka Ľubka Škvarnová s asistentkou Julianou Marušákovou vycestovali do Záhrebu na prvý turnaj novej sezóny. Boris sa prebojoval do štvrtfinále súťaže jednotlivcov, Ľubka nepostúpila zo základnej skupiny. Počiatkové rozladenie si však naša športová dvojica vynahradiť v súťaži párov BC3, v ktorej získala strieborné medaily! Nad naše sily boli českí boccisti, za ktorých hral aj paralympijský víťaz Adam Peška.

World Boccia - Svetový pohár, Rio de Janeiro, Brazília, 25. apríl – 3. máj 2022

Na prelome apríla a mája sa početnejšia časť našej výpravy vydala do ďalekého Ría, navždy späť so slovenskou bocciou vďaka zisku prvej paralympijskej



• Reprezentanti kategórie BC3 na turnaji v chorvátskom Záhrebe. (Zdroj: bocciaslovakia.sk)

medaily. Zabojovala tam o cenné kovy na takmer tom istom mieste, odkiaľ v roku 2016 dokázala priniesť paralympijské zlato. Medzi reprezentantmi boli aj naši členovia a členka: Róbert Mežík (BC2), Michaela Balcová, Samuel Andrejčík a Martin Strehársky (všetci BC4). Róbert Mežík postúpil zo svojej skupiny z prvého miesta, no vo štvrtfinále sa stretol v internom slovenskom súboji s Rastislavom Kurilákom. Do semifinále postúpil Kurilák, ktorý síce v semifinále nedokázal zvíťaziť, no v zápase o bronzovú medailu vyhral nad Valentem z Portugalska 4:2 a získal tento cenný kov.



• Reprezentanti kategórie BC4 v Brazílii na Svetovom pohári. (Zdroj: bocciaslovakia.sk)

Michaela Balcová sa aj napriek úvodnej prehre v štvorčlennej skupine B prebojovala do play-off vďaka dvom nasledujúcim výhram. Tam však prehrala s Kanadankou Levine 1:6. V zápase o bronz zdolala Oliveirovú z Portugalska 4:3 a Slovensko tak pridalo druhý bronz. Náš Pár BC4 v zložení Samuel Andrejčík a Michaela Balcová postúpil zo skupiny z druhého miesta rovno do semifinále. V ňom zvidli napínavý súboj proti Kanade, ktorý za stavu 4:4 došiel až do tie-breaku, v ktorom sme zvíťazili a postúpili do finále. To bolo ešte dramatickejšie. Proti Nemcom sme po dvoch smenách vyhrávali 2:0. V tretej smene sme si však museli vziať zdravotný time-out a po jeho uplynutí a následnom návrate do zápasu Nemci túto diskomfortnú situáciu využili na otočenie skóre na 2:5. V poslednej smene však nemecká hráčka spravila prešlap, takže po konci smeny sme mali príležitosť na zisk bodu z penaltového odhodu. A keďže

do penalty bol stav smeny 2:0, Samuel vďaka úspešnej penalte vyrovnal na celkových 5:5! Žiaľ, v tie-breaku boli Nemci presnejší, a tak nám zostala strieborná medaila.

1. ligové kolo 2022, Bratislava, 28. - 29. máj 2022

Po medzinárodných turnajoch prišiel „na pretras“ aj domáci bodovaný turnaj – 1. ligové kolo, ktoré sa odohralo v Bratislave v priestoroch FTVŠ UK. Hostami boli aj dvaja rakúski hráči, pričom jeden z nich dokázal v kategórii BC3 získať bronzovú medailu. V turnaji rozdelenom na dva víkendové dni sa z medailí tešili aj naši členovia Róbert Mezík (BC2, bronz), Michal Tižo (BC3, zlato), Samuel Andrejčík (BC4, zlato), Martin Strehársky (BC4, striebro), Dušan Sotoniak (BC5, striebro) a členka Michaela Balcová (BC4, bronz).

Podakovanie patrí

Usporiadateľovi: Organizácia muskulárnych dystrofikov v SR, Slovenský zväz telesne postihnutých športovcov

Partnerom: DOUBLE P, spol. s.r.o., Schuller Eh'klar – Frieb, LIDL a. s., Biofarma/Slovak pub, Bratislavský samosprávny kraj, UK FTVŠ Bratislava, Slovenský paralympijský výbor, Ares s. r. o.

Rozhodcom a rozhodkyňiam:

Zápasy rozhodovali akreditovaní rozhodcovia a rozhodkyne na čele s hlavnou rozhodkyňou Ľudmilou Andrejčíkovou a hlavným rozhodcom Matúšom Gregom. Katarína Kráľová, Kristína Kocúrová, Ivana Vargová, Jozef Fejerčák, Janka Váleková, Róbert Ďurkovič, Matej Kendera

Absolventom a absolventkám rozhodcovského kurzu:

Ingrid Tomašková, Lukáš Tury, Vladimír Sceranka, Ľubomíra Niklová, Igor Kocinger, Dagmar Nemček



• Hráči kategórie BC3 na prvom ligovom turnaji tohtoročnej sezóny. (Zdroj: bocciaslovakia.sk)



• Hráči počas druhého ligového turnaja tohtoročnej sezóny. (Zdroj: bocciaslovakia.sk)

Dobrovoľníkom a dobrovoľníckam, ktorí obsluhovali časomieru:

Štefan Smolen, Martin Kovács, Andrej Hasák, Pavol Varga, Ivan Pavlačič, Patricia Čižmárová, Igor Škereň, Pavol Meliška, Lukáš Kotman, Matúš Kotman, Miloš Kotman, Katarína Fančová, Michaela Balcová, Vladimíra Balcová, Lucia Miklášová, Hana Farbová, Linda Chovanová

Autorom fotografií a videí:

Samuel Koriták, Ľuboslav Kudláček

Organizačný tím

Riaditeľ turnaja: Jozef Blažek

Technické zabezpečenie:

Martin Kovács, Ľuboslav Kudláček, Samuel Koriták

Grafický dizajn propagačných materiálov: Adam Burianek

2. ligové kolo 2022, Prešov, 11. – 12. jún. a 18. – 19. jún 2022

Neubehli ani dva týždne a boccisti a boccistky z celého Slovenska sa opäť zišli na druhom ligovom kole, tentokrát na opačnom konci Slovenska, v treťom najväčšom meste krajiny, v Prešove. Toto kolo bolo rozdelené do dvoch víkendov. Nieslo sa v znamení prekvapení až na kategórie BC 1 a BC 4, kde už tradične vyhrali Tomáš Král a Samuel Andrejčík, obaja z klubu Viktoria Banská Bystrica. Ostatné kategórie mali svojich premiérových víťazov:

BC2: Eliška Jankechová (ŠK Altius),
BC3: Ľuba Škvarnová (Farfalletta OMD v SR Žilina),
BC5: Denisa Oslejová (ŠK OMDvSR Boccian).

ADAM BURIANEK a JOZEF BLAŽEK

POWERCHAIR HOCKEY

Novinky a plány tímu BlueSky Butterflies

Výraz „powerchair hockey“ som spoznala až v momente, v ktorom som si tento šport prvý raz vyskúšala. Bolo to v roku 2016. Organizácia muskulárnych dystrofikov v SR v spolupráci s Českou federáciou Powerchair Hockey vtedy usporiadala prvý exhibičný zápas. Veľkú zásluhu na tom mala spolupracovníčka OMDvSR Lenka Zemančíková. Florbal na elektrických vozíkoch prišli do Bratislavy predviesť hráči z českých klubov New Cavaliers Praha a Jaguars Praha. Potencionálni záujemci a záujemkyne si mohli florbal vyskúšať a rovno odohrať zápas. Bolo to veľmi zaujímavé, akčné a rýchle. Vtedy som si tento šport zamilovala.

Neskôr sme pod hlavičkou Organizácie muskulárnych dystrofikov v SR založili florbalový tím. Pomalými krôčikmi sme naberali hráčov, získavali elektrické vozíky, hľadali ľudí, ktorí budú trénovať a rozhodovať na zápasoch, učili sme sa pravidlá a nakoniec vymysleli názov tímu. BlueSky Butterflies dnes tvoria ôsmi hráči a jedna hráčka, dve trénerky a jeden rozhodca. Náš tím je zároveň slovenským reprezentačným tímom v tomto športe.

Sme súčasťou Slovenského zväzu telesne postihnutých športovcov. Vďaka ich podpore môžeme powerchair hockey rozvíjať a posúvať sa ďalej. Na Slovensku sme jediný tím, preto sme v roku 2019 vstúpili do českej ligy, čo bol pre nás veľmi dôležitý krok. Tešíme sa, že českí hráči a hráčky nás vzali pod svoje krídla. Vďaka nim sme spoznali množstvo



• Belasé motýle v plnom nasadení. (Autorka: Eva Jurčíčková)



• „Ďakujeme všetkým, ktorí veria v naše schopnosti.“ (Autorka: Eva Jurčíčková)

zaujímavých a priateľských ľudí, ktorí nám – „zelenáčom“ vždy ochotne pomáhajú. Zároveň spoznávame ich krajinu – boli sme v Prahe, Českých Budějoviach aj v Plzni.

Vždy sa snažíme sa, aby naše výkony boli čo najlepšie. Naša snaha však niekedy zlyháva na nedostatočnej rýchlosti našich vozíkov. Náš tím by sme radi rozšírili, no nábor nových hráčov a hráčok komplikuje dochádzanie na tréningy. Tréningy organizujeme podľa dostupnosti bezbariérových hál, čo je vzhľadom na ich obsadenosť zložitú. Väčšinou trénujeme v halách HS Centrum a Diplomat v Piešťanoch.

Žiaľ, stále sa nám nedarí nájsť vhodné priestory, aby sme mohli trénovať vtedy, keď potrebujeme, alebo si zabezpečiť domovskú halu, v ktorej by sme mohli skladovať aj vozíky, bránky a mantinely. Prepravovať všetky tieto veci je totiž veľmi náročné. Momentálne hľadáme aj človeka na trénerskú pozíciu, ktorý by nás dokázal posunúť opäť o kúsok ďalej.

Bez našich rodín, osobných asistentov a asistentiek, dobrovoľníkov a dobrovoľníčok by sme sa športovaniu nemohli venovať. Každý z nás sa snaží zapojiť do tímových aktivít kamarátov a známych. Jeden zháňa mechaniku, druhý má kontakt na požičovňu dodávok, ktorá nám sponzorsky požičia auto, a takto ruka v ruku ideme ďalej. SLOVENSKÁ CHRÁNENÁ DIELŇA s.r.o. nám nedávno ušila nové dresy na mieru. Z tohto daru sa veľmi tešíme, vážime si ho a veríme, že nové dresy nám prinesú aj nové športové šťastie.

Ďakujeme všetkým, ktorí nám držia palce, podporujú nás a veria v naše schopnosti. Na Slovensku budeme najbližšie hrať 23. októbra 2022 v piešťanskej hale Diplomat. Všetkých vás srdečne pozývame. Veríme, že s vašou prítomnosťou a pozitívnou energiou budú góly do súperovej brány padať častejšie.

LUCIA MRKVICOVÁ

NA VOLNÝ ČAS

Z denníka dystrofiika: Nezávislá úvaha o nezávislom živote

Európska sieť nezávislého života (ENIL) vyhlásila 5. máj za Európsky deň nezávislého života. Je venovaný oslavám a osvete v mene nezávislého života a jeho cieľom je spojiť ľudí so zdravotným znevýhodnením a ich podporovateľov v celej Európe.

Keby sa ma niekto spýtal, čo znamená nezávislý život, na chvíľu by som sa zamyslel. Táto otázka sa totiž dá zobrať tak zoširoka, že by z nej mohla vzniknúť aj kniha.

Keď som bol mladší, o nezávislosti som mal predstavy, o ktorých už dnes viem, že boli naivné. Predstavoval som si, že hoci som na vozíku a potrebujem častú pomoc, raz príde nejaká udalosť, možno len jeden deň, kedy sa to „nejako“ zlomí. Že budem totálne samostatný, nebudem nikdy nikoho potrebovať a zároveň, že ak taká situácia nastane, zrazu sa objaví veľa ochotných duší a rúk.

Roky a skúsenosti však pribúdali (niežeby som bol nejaký starček... božechráň!) a dnes vidím, že môj pohľad na to, čo nezávislosť vlastne je, sa zmenil.

Ruku na srdce: ak si niekto na vozíku myslí, že nezávislosť je o tom, že dotýčny človek nikoho nepotrebuje, mylí sa. Vždy budeme potrebovať naše „predĺžené ruky a nohy“, čiže našich osobných asistentov a osobné asistentky. Našťastie. Nezávislý život je možný práve vďaka ich obetavej a málo docenennej práci.

Chcete ísť do kina? Nech sa páči, môžete. Potrebujete si niečo vybaviť na úrade? Nech sa páči, choďte. Vďaka asistentom každý z nás „jazdcov“ nadobúda nezávislosť.



• „Dnes vidím, že môj pohľad na to, čo je nezávislosť, sa zmenil,“ tvrdí Adam. (Autor: Anton Puk)

Pointa týchto riadkov kvie v nasledujúcom: nie napriek, ale VĎAKA iným ľuďom môžeme byť nezávislí. Je to stav, ktorý sa na Slovensku ťažko dosahuje a na druhej strane sa pri určitých okolnostiach ľahko stráca.

Samozrejme, aj v našej komunite sa nájdú rôzne názory na to, kde sa v našich podmienkach nezávislý život začína. Nieкто si myslí, že sa začína pri osobnej asistencii. Nieкто iný zasa tvrdí, že pokiaľ mu nieкто pomáha, stále musí robiť voči tomuto človeku kompromisy, aby ho nestratil, čím sa oberá o čas svojej nezávislosti. Podľa týchto ľudí sa nezávislosť začína až vtedy, keď nikoho nepotrebuje.

S druhou skupinou ľudí nesúhlasím. Už len samotný fakt, že je človek v situácii, v ktorej sa môže sám rozhodovať o kompromisoch voči asistentom, nám napovedá, že je dostatočne nezávislý, aby takéto rozhodnutie mohol spraviť.

Vážme si, čo a koho máme. Nezávislý život je ten najväčší výdobytok, aký sa v našej komunite dá dosiahnuť. Či už sa naň pozeráme tak alebo onak, je privilegiom, hoci by mal

byť štandardom. Ak môžeme z vlastného rozhodnutia navštevovať školy, ak dokážeme uskutočniť poobedný nákup potravín, ak večer ideme do divadla, lebo môžeme, vážme si to.

A držme si palce, aby bolo v našej komunite stále viac a viac ľudí, ktorí si môžu vybudovať svoj vlastný nezávislý život.

Adam Burianek

Fejtón: Dobre využitý čas

Stál som pred našou dedinskou poštou a čakal. O chvíľu ku mne pristúpila tetka od Šimov a spýtala sa:

„A čože, majú zatvorené?“ Priročila bližšie ku dverám a silne krátkozrakými očami slabikovala: „Som na pošte. No, to sú mi veci! Nečudovala by som sa, keby tam stálo: Som u zubára, alebo na ortopedii, či daňovom úrade, ale toto?“

„A čo je na tom čudné? Možno sa pánu vedúcemu minuli kolký alebo zlomila pečiatka, tak si zabehol na okres po druhú,“ zastal som sa poštmajstra.

„Iba ak tak,“ skonštatovala tetka práve vo chvíli, keď sa pri nás zastavil pán Jonáš, učiteľ na penzii.

„Majú zatvorené?“ spýtal sa a nečakal na odpoveď, lebo vtom sa ku nám rútila na bicykli babka Maličká a nestačila zaflakovať, hneď sa ujala slova:

„Viete, čo je nové? Dôchodky nám idú od prvého zvýšiť, až hen, o tri percentá. Mám syna na ministerstve a už mi to avizoval.“

„Čo sa stalo? Kto koho olizoval?“ prifrčal na mopede nahluchlý ujo Šmirkas z vyššieho konca.

„A ja som zas čítal,“ ujal sa slova penzionovaný pedagóg, „že vraj ceny nehnutelností porastú závažnou rýchlosťou. Ak máte za čo, kupujte domy a role, v eurách ich predáte nabetón so sto-percentným ziskom.“

Prichádzali ďalší a ďalší, už nás bola pekná kôpka. Rozprúdila sa živá debata, prehľad tlačie z domova aj zo sveta, pikošky z dediny i cezpoľné, recepty, rady, nápady, odporúčania. Slniečko nám hrialo na kríže, svieži vetrik pofukoval a nám bolo blažene. Spoločný osud čakania nás stmelil a boli sme ako jedna rodina. Skrátka, príjemné zhromaždenie. Boli by sme tam v družnej debata strávili možno i dve hodiny, keby sa nebolo zvnútra ozvalo rázne poštárske pečiatkovanie. Dokonca aj nedoslýchavý Rajbanička zbystril sluch a povedal:

„Počúvajte, ná, nezdá sa i vám to, čo mne? Pán vedúci je už asi na pláci.“

Kedže som stál najbližšie pri dverách, ostávalo iba na mne, aby som siahol na kľučku. Každý vylúdl údiv nad skutočnosťou, že dvere boli vlastne po celý ten čas otvorené. Teda, ceduľa neklamala, vedúci bol skutočne na pošte. Všetkým som dal prednosť a sám som dnu nešiel. Načo aj, veď ja som si prišiel do spoločnosti dôchodcov iba podebatovať. A nenápadne som strhol lístok z dverí. Po ceste domov som rozmýšľal, pre ktoré dvere a pre aký nápis sa rozhodnem nabudúce. Na hrudi ma hrial dobrý pocit, že som urobil zadosť svojej duševnej hygieny, vytrhol som seba aj pol dediny z ponorkovej choroby a umožnil im aspoň na dve hodiny spoločensky žiť.

EMÍLIA MOLČANIOVÁ

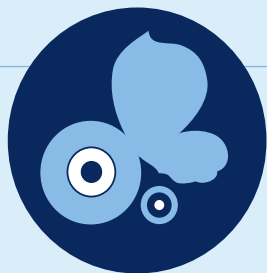
Vtipné leto s Jozefom Blažekom



8/21







Belasý motýľ sa po trojročnej pauze rozletel po Slovensku

Druhý júnový piatok, 10. 6. 2022, patril verejnej zbierke Belasý motýľ, ktorú v Organizácii muskulárnych dystrofiíkov v SR pripravujeme už 22 rokov. Deťom a dospelým s nervovosvalovým ochorením darcovia a darkyne v zbierke prispeli na doplatky za nevyhnutné kompenzačné pomôcky sumou

37 167,54 €.

„Sme prekvapení, ale šťastní, že aj v tejto náročnej dobe sa nám podarilo vyzbierať toľko štedrých darov. Vážime si každé darované

euro. Tešíme sa, že Belasý motýľ môže pokračovať v pomoci ľuďom s nervovosvalovým ochorením a ich rodinám,“ povedala predsedníčka OMD v SR Andrea Madunová a poďakovala všetkým, ktorí prispeli k úspechu zbierky.

Po pauze spôsobenej pandemiou koronavírusu sa zbierka vrátila do ulíc slovenských miest a obcí. Zbierka sa zároveň uskutočnila aj online formou. Na pokladničkovej zbierke sa podieľali členovia a členky organizácie, ľudia s ochorením svalov, ich rodinní príslušníci a známi, dobrovoľníci a dobrovoľníčky v týchto mestách a obciach:

• BRATISLAVA

AULA UNIVERZITY KOMENSKÉHO:

Jozef Blažek, Antónia Kotmanová, Ľuboslav Kudláček, Lenka Brosková

OC AVION: dobrovoľníci a dobrovoľníčky z firmy Hilti, Lucia Mrkvicová, Adam Burianek, Henrieta Horváthová, Ale na Juríčková, Lenka Pieružková, Janka Pieružková



• Autor: Pavol Kulkovský



- Luboslav Kudláček, dobrovoľníci a dobrovoľníčky v aule Univerzity Komenského v Bratislave. (Autor: Pavol Kulkovský)



- Dobrovoľníčky z firmy Hilti v nákupnom centre AVION Bratislava. (Autor: Pavol Kulkovský)

BILLA Petržalka – Muchovo námestie:

Eva Žilková s priateľom, Martin Dait, Marta Bystrianská, Dominik Ichmann

BILLA Bajkalská: Simona Ďuriačová, Zuzana Ďuriačová, Kateřina Glancová, František Bule, Lenka Brosková, Jozef Blažek, Lucia Hakszer

EUROVEA: Andrea Madunová, Ľuboslav Kudláček, Anna Šišková, Martina Kavalír, Lucia Mrkvicová

KAUFLAND Trnavská: Mária Labášová, Andrea Bonová, Viktória Bronišová, Katarína Goliášová, Milan Hulej

Evanjelické lýceum, Vranovská 2:

Magdaléna Hrušovská, Laura Lancošová, Petra Tóthová, Viktória Yatseniak, Ema Štefanková, Petra Sadloňová, Laura Lacinová, Sophie Hoffmanová, Sarah Špaček, Terézia Marczyová, Patrícia Štrbová, Nina Civaňová, Martin Pagáč



- Pomoc počas zbierky poskytla aj známa herečka a čestná predsedníčka OMD v SR Anna Šišková. (Autor: Pavol Kulkovský)



- (Zľava) Martin Dait, Marta Bystrianská a Dominik Ichmann v predajni BILLA Petržalka. (Autor: OMD v SR archív)



• Simona a Zuzana Ďuriačová v predajni BILLA Bajkalská. (Autor: Pavol Kulkovský)



• Lucia Mrkvicová a dobrovoľníčky pred nákupným centrom Eurovea Bratislava. (Autor: Pavol Kulkovský)



- Lucía Mrkvicová, Andrea Madunová a Martina Kavalír v nákupnom centre EUROVEA Bratislava. (Autor: Pavol Kulkovský)



- Katarína Goliášová s osobným asistentom pred predajňou Kaufland Trnavská. (Autor: OMD v SR archív)



• Mária Labašová a dobrovoľníčky pred predajňou Kaufland Trnavská. (Autor: OMD v SR archív)



• Martin Pagáč a dobrovoľníčky z Evanjelického lýcea v Bratislave. (Autor: Pavol Kulkovský)

SOŠ pedagogická, Bullova 2: Anna Koričárová, Martina Mrázová, Dominika Vargová, Michaela Antalíková, Dominika Maglocká, Eva Bilková, Kristína Omastová, Júlia Pullmannová, Lucia Blažičková, Alena Pilátová, Melisa Tornayová, Laura Pašeková

Gymnázium, Bilíková 24: Ondrej Pudek, Tomáš Kližan, Peter Lepieš, Gabriela Baloghová, Lea Karetková, Natália Csóková, Monika Takácsová, Zina Žatkuliačková, Jakub Ján Hložek, Matej Nemček, Gabriela Polónyová, Júlia Haľamová, Adam Ješko, Miroslav Kubu, Šimon Vargončík, Kristína Odnogová, Zara Halmo, Terézia Brodská, Radoslava Zavacká, Lýdia Kobydová, Sofia Turtevová

SOŠ Chemická, Vlčie hrdlo: Richard Tančibok, Laura Dudová, Peter Plevák

ZŠ Nejedlého 8: Danylo Balakshy, Dominika Blašková, Jakub Chochol, Nikolas Ferenczy, Mário Hudek, Richard

Jančuška, Eliška Krupková, Adrian Lukovič, Lubomyr Marar, Aneta Moravčíková, Linda Pokrivková, Lukáš Šiška, Samuel Štefák, Silvia Stránovská, Lianna Štrbová, Ján Švitko, Patrik Pauš, Dominik Rehák, Michal Škopek, Martin Tvorík

Súkromná škola umeleckého priemyslu Bohumila Baču: Amadea Šufliarska, Paulína Bognárová, Valéria Mareková, Terézia Bačová

Horský park: Zorka Lednárová s priateľom

• **BABINDOL, NITRA: 683,61 €**

Organizátor: Imrich Horváth

Dobrovoľníci a dobrovoľníčky:

Ing. Ladislav Korgó, PhD., Alžbeta Fintová, Peter Zrubec, Patrícia Šranková, Viktória Ferencová

Gymnázium sv. Cyrila a Metoda, Farská 19: Timotej Ružička, Andrej Páleník, Dominik Čepček, Marián Kevely, Rafael Ďurica



• Imrich Horváth, dobrovoľníci a dobrovoľníčky v Nitre. (Autor: OMD v SR archív)

• **BANSKÁ ŠTIAVNICA: 310 €**

Organizátorky:

Adela Plevová, Alžbeta Škvarková

Dobrovoľníčka: Ľudmila Plevová

• **BYTČA: 187,99 €**

Organizátorky: Irena Jandzíková, Anna Palčeková Šebeňová

Dobrovoľníci a dobrovoľníčky: Anna Šebeňová, Ladislav Varjan, Ľubomír Greguš

• **IPELSKÉ ÚLANY: 70 €**

Organizátorka: Monika Annušová

Dobrovoľníčky: Erika Šuchaňová, Magdaléna Kováčsová

• **KOŠICE: 37 €**

Organizátorky: Renáta Vašková, Jana Nigutová

• **KROMPACHY, KOŠICE,
SPIŠSKÁ NOVÁ VES: 828,60 €**

Organizátor: Martin Dutko

Dobrovoľníčka: Beáta Dutková

• **KRUPINA, BZOVÍK: 350 €**

Organizátorka: Jarmila Adamová

Dobrovoľníčky: Lea Kuzmová, Barbora Majerová, Ema Knošková, Sára Vatrová, Michaela Gregušová

Akciu podporili: Mestské kultúrne stredisko Krupina, Naše Farmy, Papiernictvo K, Fresh potraviny Bzovík, Tropical gelateria

• **NÁMESTOVO, TRSTENÁ,
TVRDOŠÍN: 1415,97 €**

Organizátor: Bc. Miroslav Bielak

Dobrovoľníci a dobrovoľníčky: Anežka Pajunková, Miroslav Bielak st.

„Tento rok to bolo trošku napínavé, pretože našu Billu rekonštruovali a obávali sme sa, či rekonštrukciu stihnú dokončiť v termíne. Napokon to dobre dopadlo. V stredu Billu slávnostne otvorili a v piatok sme už mohli zorganizovať zbierku.

Mnohí o kampani vedeli z rádií alebo webu, ostatným sme vysvetlili, o čo ide. My sme ani tento rok neboli bez motýlikov a odznakov, mali sme ich odložené z predchádzajúcich ročníkov. Stále majú u darcov a daryň úspech. Odznačik a cukrík pre deti musia byť. Počasie nám prialo, zostali sme od 8.30 do 18.00. Iba nás tam vyfúkalo a uletelo nám aj zopár letáčikov a motýlikov. Možno aj takto našli adresátov. Takže všetko bolo v poriadku.“

Adela Plevová a Alžbeta Škvarková z Banskej Štiavnice

„V Krupine a Bzovíku zbierku spestrilo vystúpenie Divadla Čarovný dáždnik, ktoré predviedlo tanečné choreografie pod vedením Mgr. Kataríny Leškovej. Súčasťou zbierky bol aj sprievodný program: maľovanie motýlikov na tvár, zapletanie copíkov a líčenie, ktoré realizovali nezávislé kozmetické poradkyne MARY KAY.“

Jarmila Adamová z Krupiny

• **VEĽKÁ LOMNICA,
POPRAD: 1160,39 €**

Organizátor: Mária Lacková

Dobrovoľníci: Vojtech Polhoš, Roman Lacko

Spojená škola Dominika Tatarku: žiaci a žiačky 4. F: Kuzma, Vaškovičová, Vlčeková, Bykovičová, Trgiňová, Jelenová. Veľké ďakujem patrí pani riaditeľke Vojtaššákovej a pani učiteľke Bartošovej



• Miroslav Bielak a dobrovoľníci z Oravy. (Autor: OMD v SR archív)

Gymnázium sv. Jána Pavla II.: Simona Bekešová, Lenka Mlynarová, Michal Mucha, Sara Pajerová, Lýdia Švareková, Melánia Rónayová. Poďakovanie za spoluprácu patrí pani zástupkyňi Andrei Kleinovej Perignatovej a pani riaditeľke Krajňáčkovej

Obchodná akadémia, Murgašova: žiaci a žiačky Fixová, Kováč, Rusnak, Gocze, Diabelko, Dovalovský, Stanová, Chalaková, Coganová, Cvanigová. Poďakovanie patrí pani riaditeľke Račekovej a pani učiteľkám Yvete Lajčákovej a Alene Alexovej

Stredná zdravotná škola, Levočská 5: Natália Bendiková, Monika Bendiková, Veronika Orolinová, Juraj Varecha, Tatiana Brejová, Monika Majerčaková, Vanesa

Bartková, Stanislava Neupaverová, Karin Čížiková, Tamara Šustrová, Martina Grivalská, Ema Imrichová, Riana Knnová, Viktória Kancianová, Michaela Svrnová. Poďakovanie za ústretovosť a príjemnú spoluprácu patrí pánovi riaditeľovi Bednárovi a pani učiteľke Slobodovej

• **POVAŽSKÁ BYSTRICA: 1417,09 €**

Organizátor: Peter Podhorský

Dobrovoľníčky: Eva Martausová, Miroslava Fedorová

• **PÚCHOV: 420,19 €**

Organizátorky: Lýdia Lazová, Andrea Rýdlová

Dobrovoľníci a dobrovoľníčky Gymnázia v Púchove



• Lýdia Lazová a dobrovoľníčky v Púchove. (Autor: OMD v SR archív)

• **TOPOĽČANY: 182,56 €**

Organizátorka: Katarína Slobodová

Dobrovoľník: Martin Sloboda

Gymnázium Topoľčany: PaedDr. Martina Mazáňová PhD., Mgr. Ľubica Candráková, Sára Segešová, Sarah Košťálová, Karin Krištofová, Laura Králiková, Emma Martinovičová, Mi-chal Kováč, Grigorij Zviagin, Matej Marhefka, Enrico Eliaš, Denis Kučera

• **VRANOV NAD TOPĽOU: 623,12 €**

Organizátorka: Viera Maľudová

Dobrovoľníci: Stanislav Vavrek, Marián Klimčo, Peter Trembuľak, Martin Hrunený, Vladimír Maľudy

• **ZÁVOD: 352,66 €**

Organizátorka: Ing. Katarína Čembová

Dobrovoľníčka: Ing. Ľubica Dudášová

• **ZLATÉ MORAVCE: 280 €**

Organizátorka: Sylvia Mladá

Dobrovoľníci a dobrovoľníčky: Alex Mladý, Alica Michnová, Jana Danková, Viliam Čepček, Oliver Kunský, Alex Hamar, Marek Krčmár, Sofia Jatsenko, Erika Šimonová

• **ŽIAR NAD HRONOM: 99,43 €**

Organizátor: Dana Mokrošová

Dobrovoľníčky: Marianna Lazárová, Alžbeta Bieliková

• **ŽILINA: 876,86 €**

Organizátorka: Ľuboslava Figurová

Dobrovoľníci a dobrovoľníčky: Mgr. Petra Fischerová, Mária Smolková, Ľuba Škvarnová, Eva Blažeková, Viera Ďurošková, Jakub Michal Bujna, Daniela Figurová, Ľibuša Drahňáková, Anna Drahňáková, Martina Kučeríková, Iveta Štefanicová,

Dana Baxová, Monika Fridrichová, Stanislava Fridrichová, Olga Králiková, Róbert Kupka, Mária Balalová, Radoslav Madeja, Janka Madejová, Korenyová, Michal Sekeráš

Verejná zbierka Belasý motýľ pokračuje. Na zbierkový účet sa dá prispieť do konca roka 2022. Viac informácií nájdete na www.belasymotyl.sk

Podpora od osobností

Verejná zbierka Belasý motýľ mala tento rok silné mediálne pokrytie. Mnohé známe slovenské osobnosti príspevkami na sociálnych sieťach vyjadrili podporu ľuďom s ochorením svalov. Po prvýkrát

v histórii zbierky bolo belasou farbou nasvietených niekoľko pamiatok – Prezidentský palác, bratislavská vyhlídková veža UFO aj Historická radnica v Banskej Bystrici.

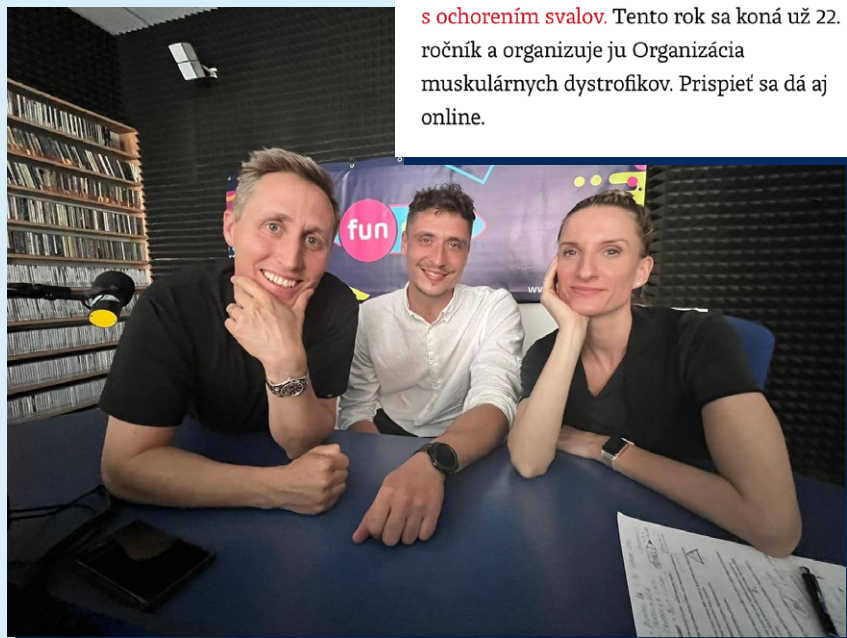
Zbierku mediálne podporili Rádio Slovensko, Rádio Regina, Rádio EXPRES, Fun rádio, Rádio Lumen, Rádio 7, Rádio Melody, Rádio Europa2, Rádio Frontinus, Záhorácke rádio, podcast Lužiččák, TV JOJ, RTVS, TV7, Bardejovská televízna spoločnosť, s.r.o., TV Sen, TV Raj, TV DK, Infoštúdio mesta Dolný Kubín, s.r.o., TV-SKV s.r.o., TV Komárno, See & Go, s. r. o., TV Ružinov, TASR, SITA, Denník N, SME, Pravda, kníhkupectvo Panta Rhei, Bratislavské dobrovoľnícke centrum a ďalší.





7:05

Dnes prebieha zbierka Belasý motýľ, ktorej výťažok pôjde na nákup pomôcok pre ľudí s ochorením svalov. Tento rok sa koná už 22. ročník a organizuje ju Organizácia muskulárnych dystrofikov. Prispieť sa dá aj online.



Viktor Porubský vo Fun rádiu u Adely a Sajfu.

Rozhovor o rozhodnutí prejsť najdlhšiu turistickú magistrálu na Slovensku, Cestu hrdinov SNP. Na pamiatku svojho otca a všetkých, ktorí už sami chodíť nevládzu. Na podporu zbierky Belasý motýľ a ľudí s ochorením svalov. Rozhovor si môžete vypočuť v archíve Fun rádia z 10. júna.

Autor: Fun rádio.



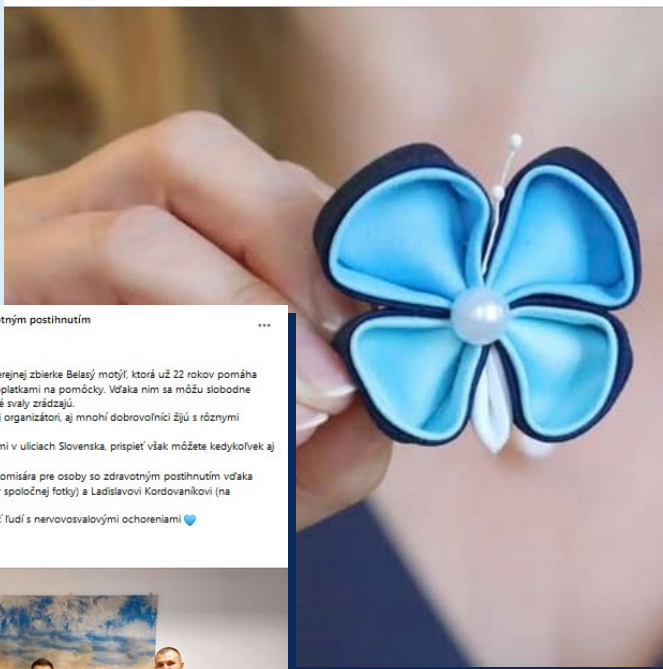
Zuzana Čaputová

58 min

Druhý júnový piatok každoročne upriamuje pozornosť na krehkosť zdravia a potrebu pomoci ľuďom, ktorých zrádzajú svaly celého tela. Ľudia s nervosvalovými ochoreniami každý deň zvädzajú boj o plnohodnotný život. Ako však pripomína predsedníčka Organizácie muskulárnych dystrofiikov Andrea Madunová „my, ľudia so svalovou dystrofiou, napriek tomuto postihnutiu nestrácame nádej a lásku k životu“. To si zasluhuje náš obdiv a podporu.

Organizácia muskulárnych dystrofiikov dnes už 22. krát robí zbierku Belasý motýľ. Výrazok z nej pomôže ľuďom so svalovou dystrofiou voľnejšie sa hýbať a viesť kvalitnejší život.

Tento rok sa po pandemickej prestávke rozletia krídla Belasého motýľa aj do ulíc na Slovensku a my tak máme možnosť prispieť na znak nádeje a solidarity. Aj Prezidentský palác bude dnes večer vysvietený na podporu muskulárnych dystrofiikov.



Úrad komisára pre osoby so zdravotným postihnutím

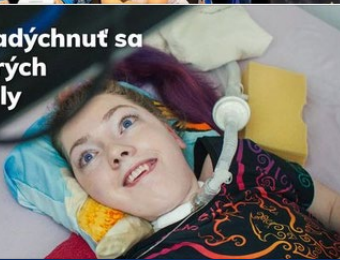
PODPORUJEME ZBIERKU BELASÝ MOTÝĽ

- ♥ Dnešný deň, 10. jún 2022 je venovaný verejnej zbierke Belasý motýľ, ktorá už 22 rokov pomáha deťom a dospelým s ochorením svalov s doplatkami na pomôcky. Vďaka nim sa môžu slobodne hýbať a mnohí aj dýchať, pretože ich vlastné svaly zrádzajú.
- ♥ Zbierka je výnimočná tým, že tak, ako jej organizátori, aj mnohí dobrovoľníci žijú s rôznymi formami nervosvalového postihnutia.
- ♥ Dnes ich môžete stretnúť s pokladničkami v uliciach Slovenska, prispieť však môžete kedykoľvek aj online.
- ♥ Pokladnička dorazila aj k nám na Úrad komisára pre osoby so zdravotným postihnutím vďaka dobrovoľníkom Pavlovi Kulkovskému (autor spoločnej fotky) a Ladislavovi Kordovaníkovi (na spoločnej fotke v strede s pokladničkou :-))
- ♥ Sme radi, že sme aj takto mohli podporiť ľudí s nervosvalovými ochoreniami

www.belasymotyl.sk
OMD v SR



Pomôžte nadýchnuť sa ľuďom, ktorých vlastné svaly zrádzajú



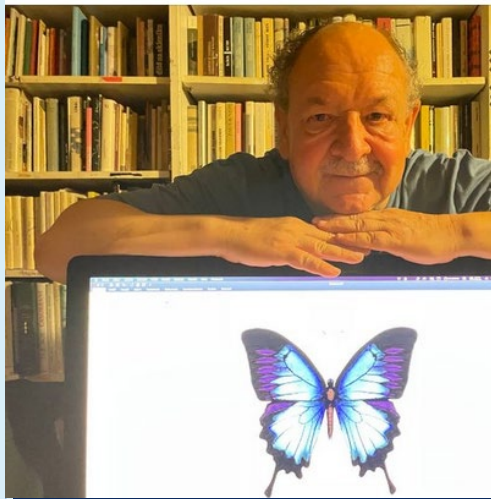


Daniel Hevier

1 h

Mojí priatelia z Organizácie muskulárnych dystrofií (muskulárna dystrofia je oslabovanie svalovej hmoty) aj tohto roku vyhlásili Deň belasého motýľa. Dnes môžete prispieť na pomôcky deťom a dospelým s ochorením svalov. Vďaka týmto pomôckam sa môžu slobodne hýbať a mnohí z nich aj dýchať.

DARUJTE nádych a pohyb <https://omdvsr.darujme.sk/belasymotyľ/>
Viac info o zbierke na www.belasymotyľ.sk.



PANTA RHEI - Sieť knižkupectiev

2 h

Dnes je Deň belasého motýľa, kedy môžete prispieť na pomôcky deťom a dospelým s ochorením svalov. Vďaka týmto pomôckam môžu slobodne hýbať a mnohí z nich aj dýchať. Verejnú zbierku organizuje OMD v SR už 22 rokov.

Naša pomoc - ich káďa <https://omdvsr.darujme.sk/belasymotyľ/>

Pomôž a prispěj na jeden dych

Daruj online na belasymotyľ.sk



Náš kolega Adam Burianek ako hosť podcastu Lužičák.

Výsledkom je dvojhodinová, mimoriadne výživná debata, v ktorej rozoberali autori podcastu Jakub Lužina a Gabo Žifčák Adamov život, prácu, športové aktivity, zábavné situácie nielen z cestovania a tiež význam verejnej zbierky Belasý motýľ pre ľudí s ochorením svalov. Rozhovor si môžete pozrieť na YouTube a ak radšej počúvate, rozhovor nájdete na všetkých podcastových platformách.

Autor: Lužičák

Sprievodné podujatia a aktivity verejnej zbierky Belasý motýľ

☉ Silné motory opäť podporili slabé svaly

Už deviaty raz sa na spanilú jazdu centrom Bratislavy vydali milovníci a milovníčky motoriek a športových áut, ktorých nadchla myšlienka podpory ľudí s ochorením svalov. S pripnutou belasou stužkou sa 4. júna jazdy zúčastnilo viac než 170 motorkárov a motorkárrok.

☉ Rozhovory zo Štúdia Belasý motýľ

Počas kampane Belasý motýľ sa v zbierkovom týždni 7.-10. júna časť centrály Organizácie muskulárnych dystrofikov v SR zmenila na improvizované televízne

štúdio. Moderátorka Katarína Becca Balážiová v ňom privítala hostku a hostí, s ktorými viedla rozhovory o nervo-svalových ochoreniach, podujatiach kampane Belasý motýľ, aktivizme, ale aj o nezávislom živote či cestovaní. Rozhovory nakrútilo a streamovalo kreatívne štúdio Cukru Production. Ak ste ich nestihli sledovať v priamom prenose, alebo sa k nim chcete vrátiť, nájdete ich na YouTube kanále omdvsr. Ponúkame vám ochutnávky z jednotlivých rozhovorov:

MUDr. Katarína Okáľová, PhD. o preľome v liečbe spinálnej muskulárnej atrofie

Detská neurologička Katarína Okáľová pôsobí na II. Detskej klinike SZU Detskej fakultnej nemocnice s poliklinikou v Banskej Bystrici. Klinika sa špecializuje aj na invazívnu a neinvazívnu



• Silné motory podporujú slabé svaly už deväť rokov. (Autorka: Hana Farbová)



• Spanilá jazda centrom Bratislavy. (Autor: Dominik Drábik)



• OMD v SR sa zmenilo na improvizované štúdio s pomocou kreatívneho štúdia Cukru Production. (Autor: Cukru Production)

diagnostiku a liečbu nervosvalových ochorení. Hostka popísala najčastejšie diagnózy zo skupiny nervosvalových ochorení, pomenovala ich hlavné príznaky, hovorila o veku, v ktorom sa tieto ochorenia diagnostikujú. Reč bola aj o liečbe detí so spinálnou muskulárnou atrofiou (SMA). Na Slovensku sú aktuálne dostupné už tri lieky na toto ochorenie, pričom dva z nich sú kategorizované. Na SMA sa už začína podávať aj génová liečba, ktorú MUDr. Okáľová vníma ako veľký prevrat v medicíne. Keďže toto ochorenie má progresívny charakter, pri liečbe je najdôležitejší čas, kedy sa s ňou začne. Preto lekárku teší, že na Slovensku sa plánuje spustenie pilotného projektu novorodeneckého skríningu SMA. Mal by zachytiť bezpríznakových pacientov a pacientky, ktorí budú profitovať zo včasného nasadenia liečby. Ďalšou témou rozhovoru bola multidisciplinárna zdravotná starostlivosť, ktorá je v prípade liečby nervosvalových ochorení kľúčová.



• Moderátorka Becca (vľavo) a MUDr. Katarína Okáľová, PhD.
(Autor: Cukru Production)

Jozef Blažek o koncertoch plných empatie

Tento rok sa po trojročnej pauze konal Koncert Belasého motýľa. Akcia bola naživo a s obecnstvom, ako si to pamätáme spred pandemického obdobia. Pri tejto príležitosti Jožko Blažek odhalil zákulisie belasých koncertov. Nápad spraviť takéto podujatie vznikol v roku 2005, keď v OMD-čku listovali kalendár dánskych dystrofikov a zaujali ich krásne fotky z koncertu, ktorý zorganizovali. Pred prvým koncertom v Bratislave prešlo, no v závere si dážd' dal povedať a vyčasilo sa. To nebol prípad iného koncertu, ktorí museli kvôli počasiu ukončiť predčasne. Preto má vždy Jožko horúcu linku so SHMU, kam často volá s prosbou, či by nevedeli presunúť blížiac sa mraky. Jožko prezradil, že jeho srdcovou kapelou sú Živé kvety, no všetkých účinkujúcich na belasých koncertoch

pokladá za hviezdy, pretože sa stotožňujú s myšlienkou empatie, slobody a nezávislého života, ktoré sú leitmotívom celej akcie, a zároveň všetci vystupujú bez nároku na honorár.

Fero Joke o humore, asistencii a pomáhaní

Fero Joke sa s ľuďmi z OMD-čka pozná roky. Cíti sa medzi nimi ako doma a v rozhovore sa priznal, že niekedy za nimi príde len tak na kávu a trochu si oddýchnuť. Oceňuje, že majú radi humor, aj čierny. Presne v takom duchu sa nieslo video, v ktorom Fero stvárnil popletenú osobnú asistentku Svetlanu. Vtipná scénka tvorila súčasť kampane o osobnej asistencii a bola to prvá spolupráca, ktorú si OMD a Fero Joke „došli“, ako komik hovorí. Mnoho ľudí nevie, že Fero je dlhoročný asistent. Vďaka tejto pomoci môže človek cítiť naplnenie, a to Fero pokladá za asistovaní za najkrajšie.



• Moderátorka Becca a Jozef Blažek. (Autor: Cukru Production)



• Moderátorka Becca, Ťapka a Fero Joke. (Autor: Cukru Production)

„Na asistenciu som nahovoril veľa ľudí, ktorí asistujú doteraz, mnohí na plný úväzok, a sú šťastní,“ povedal Fero. Moderátorka Becca tieto slová potvrdila. Práve prostredníctvom Fera sa o tejto forme pomoci dozvedela a tiež si asistovanie vyskúšala. Tému pomoci sa v štúdiu venovali aj ďalej. Host priblížil, ako pomáha prostredníctvom sociálnych sietí. Podľa neho sa každý môže naučiť pomáhať tak, aby mal dobrý pocit, ktorý je na nezaplatenie. Upozornil však aj na to, že z prílišného pomáhania sa dá vyhorieť, čo je veľmi nebezpečné, preto treba aj v pomáhaní nájsť balans.

Adam Burianek o cestovaní a zážitkoch špeciálneho charakteru

Čo spravíte, keď pristanete na letisku v Číne a po vašom vozíku, ktorý bol v batožinovom priestore, niet ani stopy? Radu z prvej ruky vám v tejto situácii môže dať Adam, grafik, športovec, autor

blogu *Túlavé kolesá* a cestovateľ. Práve cestovanie bolo kľúčovým slovom rozhovoru s Beccou. Adam sa môže pochváliť množstvom zážitkov nielen z ďalekých destinácií, ale aj z jednoduchých výletov po okolí Bratislavy. „Zážitky špeciálneho charakteru“, ako opísal svoje cestovateľské skúsenosti, má od všadiaľ. Niektoré sú dramatické, iné zábavné, na ďalších sa dokázal zasmiať až po čas. Úzke uličky v lietadlách, stratené batožiny so športovým náčiním, hotely garantujúce bezbariérovosť, v ktorých sa na vozíku nedostanete do reštaurácie, majstrovstvá Európy v boccii premenované na majstrovstvá šialenosti. Cestovanie Adamovi prináša slobodu, tú môže zažiť vďaka svojim osobným asistentom. A tak Adam svoje cestovateľské príbehy prirodzene dopĺňal aj rozprávaním o tejto forme pomoci.



• Moderátorka Becca a Adam Burianek. (Autor: Cukru Production)

🎯 Koncert belasého motýľa

Na bratislavské Hlavné námestie sa 15. júna opäť vrátil koncert plný empatie, hudby a zábavy. Slovenskí interpreti zahrali a zaspievali bez nároku na honorár. Šestnásty ročník koncertu hudbou

podporili a potešili The Lucky Beatless Band, Teri Čikoš & Band, King Shaolin, O.B.D a na záver skupina Polemic, pre ktorú to už bolo deviate vystúpenie na Koncerte belasého motýľa. Moderátorský podujatie viedol Ludwig Bagin.



• Hlavné námestie v Bratislave zaplnili podporovatelia Belasého motýľa. (Autor: Pavol Kulkovský)



• Teri Čikoš na Koncerte belasého motýľa. (Autor: Pavol Kulkovský)



• The Lucky Beatless Band na Koncerte belasého motýľa. (Autor: Pavol Kulkovský)



• King Shaolin na Koncerte belasého motýľa. (Autor: Pavol Kulkovský)



• Skupina O.B.D na Koncerte belasého motýľa. (Autor: Pavol Kulkovský)



• Moderátor Ludvig Bagin a predsedníčka OMD v SR Andrea Madunová. (Autorka: Katarína Kissová)



• OMDáci so skupinou Polemic. (Autorka: Katarína Kísová)

🕒 Do slovníčka so Šokom

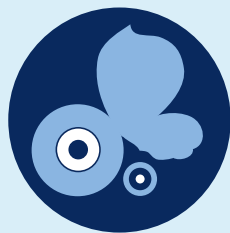
Všetky aktivity verejnej zbierky Belasý motýľ sprevádzala séria krátkych informačných videí uverejňovaných na sociálnych sieťach OMD v SR. Ambasádor zbierky Juraj Šoko Tabaček v nich verejnosti zrozumiteľne vysvetlil význam dôležitých pojmov súvisiacich s problematikou, na ktorú verejná zbierka poukazuje. Videá vznikli vďaka spolupráci s kreatívnym štúdiom Cukru Production.

Verejná zbierka Belasý motýľ sa môže oprieť o viacero podujatí, ktoré sa navzájom podporujú. Aktivity v online priestore sa prelínali s tými v uliciach. Aj to je dôvod, prečo bola tohtoročná zbierka taká úspešná. Za belasých motýľov všetkým ďakujeme.

**vaša pomoc
naše krídla**



• Juraj „Šoko“ Tabaček v improvizovanom štúdiu vysvetľuje na kameru význam slov.
(Autor: Kreatívne štúdio Cukru Production)



Už **22** rokov spolu pomáhame

Doteraz sme z účtu verejnej zbierky
Belasý motýľ prispeli na nákup
166 elektrických vozíkov



a mnohých ďalších pomôcok. belasymotyl.sk

Komu sme pomohli zo zbierky v roku 2021

Výťažok zo zbierky je zakaždým použitý adresne a na základe špeciálnych potrieb. V roku 2021 sme pomohli prostredníctvom výťažku zo zbierky Belasý motýľ v 37 prípadoch sumou 18 325,29€.

- 59,00 € - notebook (Eva, Vitanová)
- 110,00 € - notebook (Branislav, Vitanová)
- 500,00 € - šikmá schodisková plošina (Jakub, Košice)
- 485,96 € - debarierizácia kúpeľne (Mária a Adela, Chmeľov)
- 500,00 € - bidet (Stanislav, Považská Bystrica)
- 500,00 € - stropný zdvihák (Stanislav, Považská Bystrica)

- 170,00 € - mechanický vozík (Eva, Košice)
- 97,52 € - antidekubitná sedačka (Pavel, Záhorská Nová Ves)
- 407,04 € - elektrický vozík (Ol'ga, Trakovice)
- 386,80 € - oprava polohovacej postele (Roman, Veľká Lomnica)
- 250,00 € - mechanický vozík (Monika, Rudina)
- 71,20 € - mechanický vozík (Jovanka, Bratislava)
- 765,30 € - mechanický vozík (Lucia, Bratislava)
- 256,00 € - elektrický vozík, oprava, batérie (Viera, Skrabské)
- 148,00 € - elektrický vozík, oprava, nabíjačka (Stanislav, Kučín)
- 201,00 € - elektrický vozík, oprava, batérie (František, Blažice)

- 1755,64 € - úprava elektrického vozíka (Klára, Raková)
- 763,80 € - batérie do elektrického vozíka, nabíjačka (OMD v SR, Bratislava)
- 200,00 € - oprava ovládača elektrického vozíka (Martin, Pezinok)
- 165,80 € - oprava mechanického vozíka (Lýdia, Púchov)
- 660,00 € - batérie do dýchacieho prístroja (Michal, Telgárt)
- 770,00 € - mechanický vozík (Jana, Stupava)
- 248,00 € - batérie do elektrického vozíka (Sibyla, Kremnica)
- 257,41 € - antidekubitná sedačka a poťah (Natália, Bratislava)
- 47,00 € - opravy (OMD v SR, Bratislava)
- 418,08 € - opravy (OMD v SR, Bratislava)
- 144,70 € - oprava mechanického vozíka (Viera, Skrabské)
- 97,22 € - oprava elektrického vozíka (Daniel, Piešťany)
- 2 100,00 € - elektrický vozík (Imrich, Klasov)
- 2 100,00 € - elektrický vozík (Roman, Veľká Lomnica)
- 882,50 € - mechanický vozík (Patrik, Lehota pod Vtáčnikom)
- 149,00 € - antidekubitná podložka (Eva, Prievidza)
- 375,41 € - batérie do elektrického vozíka (Eva, Nové Zámky)
- 313,00 € - batérie do elektrického vozíka (Tadeáš, Spišský Hrhov)
- 292,00 € - oprava elektrického vozíka (Oľga, Podbiel)

907,04 € - elektrický vozík (Andrea, Bratislava)

770,87 € - úprava vozíkov (OMD v SR, Bratislava)

Podakovania

„Chceme vám s Miškom a s celou rodinou poďakovať za pomoc a ochotu. Nech čokoľvek potrebujeme, vždy ste tu pre nás. Rovnako ďakujeme za príspevok na Miškov nový vozík a za povzbudivé myšlienky. Z celého srdca vám všetkým ďakujeme.“

Nikola Farkašová a Michal Galiovský



• Michal po viac ako roku opäť na prechádzke.
(Autor: Jozef Galiovský)

„Milí priatelia v Organizácii muskulárnych dystrofikov a v redakcii časopisu Ozvena. Veľmi sa vám chcem poďakovať za finančnú pomoc pri vybavovaní a zrealizovaní stoličkového výtahu do môjho bytu. Veľmi mi uľahčil život. Výtah mám už namontovaný, môžem ísť častejšie von, a to aj vďaka vám. S pozdravom a želaním zdravia vám všetkým ďakujem.“ **Viera Zlatňanská, členka**

„Milé Oemδέčko, bez vašej pomoci by sa mi nepodarilo dofinancovať špeciálny elektrický vozík. Ďakujem, veľmi si to vážim.“
Roman Lacko, Veľká Lomnica



• Autor: Vojtech Polhoš

Ako môžete podporiť verejnú zbierku Belasý motýl do konca roka 2022

Zbierka Belasý motýl je určená na nákup špecifických kompenzačných pomôcok pre deti a dospelých s nervovosvalovými ochoreniami, ktoré štát nehradí v plnej výške alebo vôbec.

Podporiť zbierku môžete do konca roka 2022 týmito spôsobmi:



Darujte **online** na www.belasymotyl.sk



Príspevkom formou bankového prevodu na zbierkový účet číslo

SK22 1100 0000 0029 2186 7476
(Tatra banka)



Pošlite **darcovskú sms** v tvare **DMS MOTYL** na číslo **877** v cene 2 €. Viac na donorsforum.sk

**vaša pomoc
naše krídla**



Naši partneri



1. Slovak pub



Mediální partneri



Ultraľahký karbónový vozík

NANO C

Hmotnosť od 7,5 kg

Čistý dizajn

Karbónový, veľmi ľahký rám

Jednoduché ovládanie

Farebné varianty odraziek

Nastaviteľný podľa požiadaviek užívateľa



SERVIS INVO

Banská Bystrica

www.servisinvo.sk | 0918 747 404

Špeciálne pomôcky



Tobii PCEye 5



Moderné komunikačné pomôcky Augmentatívna a alternatívna komunikácia

Programy na hlasový výstup
Bezdotykové a dotykové ovládanie
Držiaky a stojany



Mobil: + 421 911 135252

www.specialnepomocky.sk | www.adrosko.sk
www.facebook.com/specialnepomocky/

Možnosť
získať príspevok
95 %
z ceny pomôcky



Získaj späť
svoj hlas



- *možnosť získania príspevku cez ÚPSVaR*
- *možnosť získania pomôcky cez zdravotnú poisťovňu*
- *možnosť dohodnúť si ukážku pomôcky u Vás doma*



BEZPLATNÁ INFOLINKA: 0800 500 016
bezbarier@revomat.sk
www.rehacare.sk

Individuálne riešenia pre každého

Avantgarde Ti 8,9 - DS/DV

L 2.3 Aktívny vozík, špeciálne upravený na mieru

Plne hradený zdravotnou poisťovňou

Kód ZP: **L84740**

Každý deň ponúka nové výzvy. S novým **Avantgarde Ti 8,9 DV/DS** sa môžete tešiť na dôslednú podporu vašich každodenných aktivít. K dispozícii aj vo variante s opierkami rúk.



Quality for life

Juvo

L 3.2 Elektrický vozík určený prevažne pre exteriér

Plne hradený zdravotnou poisťovňou

Kód ZP: **L97518**

Elektrický invalidný vozík Juvo ponúka takmer **nekonečné možnosti montáže na zákazku** aj pre tie najnáročnejšie požiadavky. K dispozícii máte špecifické riadiace a ovládacie prvky predných a zadných kolies, výkon motora v 2 úrovniach či voliteľnú šírku rámu.



www.ares.sk

TRADÍCIA
OD 1993

ZDVÍHACIE ZARIADENIA

a ÚPRAVY ÁUT PRE ZŤP

- ✓ Riešenia pre všetky typy architektonických bariér
- ✓ Plošiny, výťahy, schodolezy, zdvihačky
- ✓ Bezplatný návrh a konzultácia u klienta
- ✓ Bezplatné právne poradenstvo
- ✓ Záručný a pozáručný servis

Šikmá schodisková plošina
SP STRATOS



Stoličkový výťah
SA-ALFA



Stropný zdvihací systém
GH1



Úpravy automobilov
PRE ZŤP



ARES spol. s r.o.

Elektrárenská 12091 • 831 04 Bratislava
ares@ares.sk • www.ares.sk

Bezplatné tel. číslo: **0800 150 339**

Sledujte nás aj na Facebooku
[@ares.bratislava](https://www.facebook.com/ares.bratislava)

Možnosť získať príspevok
95 % z ceny
zariadenia