

Ročník XXXII.

3,4/2023

ISSN 1335 – 2490


ozvena

spravodajca organizácie muskulárnych dystrofikov v SR



3

rokov s vami



CENTRUM PRE ORTOPEDICKÉ A KOMPENZAČNÉ POMÔCKY PRE DETI SO ŠPECIÁLNYMI POTREBAMI



- ORTOPEDICKÁ OBUV A VLOŽKY •
- ORTÉZY A BANDÁŽE • CHODÚLKY •
- POMÔCKY NA POLOHOVANIE V SEDE AJ V STOJI •
- REHABILITAČNÉ KOČÍKY A AUTOSEDAČKY •



Využite
naše služby na
konzultačných miestach
po celom Slovensku.

+421 915 481 403

www.kidocentrum.sk

info@kidocentrum.sk

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 Ďuráčiová

členovia: Margita Granecová, Ing. Jana Šeščíková
ekonomka: Ľuboslava Janečková

Ozvenu vydáva:

Organizácia muskulárnych dystrofiíkov v SR

Ozvenu zostavili:

Mgr. Daniela Vídová, Mgr. Natália Turčinová,

Mgr. Andrea Madunová, Jozef Blažek

Layout a sadzba: Martin Burian

Autor titulnej strany: Veronika Veve Kandrová

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.**

- 3 ÚVODNÍK**
- 5 Z KALENDÁRA DO DIÁRA**
- 6 AKTUALITY**
- 6 Novorodenecký skrining na SMA už bude samozrejmosťou
- 6 ZOLGENSMA: Od nového roka hrazená zdravotnými poisťovňami
- 7 TRANSLARNA: Zdrvujúce správy
- 11 Zvýšenie ceny darcovskej SMS
- 12 Galéria belasého motýľa pozýva na výstavu
- 13 OSLAUVUJEME 30. NARODENINY**
- 13 História, súčasnosť, budúcnosť OMD v SR
- 22 VAŠA POMOC - NAŠE KRÍDLA**
- 22 Pomôžte s kúpou bezbariérového auta pre belasých motýľov
- 24 VÝSKUM, LIEČBA, STAROSTLIVOSŤ**
- 24 August, mesiac povedomia o SMA
- 25 Natália Turčinová: Bolo ťažké uveriť, že liek na moje ochorenie existuje
- 28 Čo nám prinesú aktuálne klinické štúdie liečiv na SMA?
- 30 MUDr. Martinka Ivan, PhD.: Motiváciu a silu nachádzam v našich pacientoch
- 35 POMÁHAJÚ NÁM**
- 35 Oko je okno do sveta
- 36 Železná Betka podporila belasého motýľa
- 37 Projekt Cesta Mesta a „kauza nálepka“
- 38 U nás taká obyčaj, pomôcku si požičaj
- 38 Nebojme sa vyhľadať pomoc
- 39 Z NAŠEJ ČINNOSTI**
- 39 Otvorený list ministerke k pripravovanej reforme sociálnych služieb
- 45 Zúčastnili sme sa
- 50 Štartujeme projekt s názvom Štúdio NSO
- 52 Buďte prepojení s ľuďmi v komunite
- 54 Letné zážitky, ktoré nám zostanú navždy
- 75 O NAŠICH ČLENOCH**
- 75 Rodičia rodičom: Rodina Študentová s dcérou Karin (16) s SMA
- 80 Spoločenská rubrika
- 81 AGENTÚRA OSOBNÉJ ASISTENCIE**
- 81 Vyberáme z blogu osobnaasistencia.sk
- 84 Agentúra OA Bratislava radí
- 85 Z činnosti Agentúry OA Žilina
- 88 SOCIÁLNE OKIENKO**
- 88 Skráteneý prehľad zmien
- 88 Elektronický účet poistenca
- 89 Vyššie príspevky
- 89 Sociálna poisťovňa od 1. 1. 2024 zvýši dôchodky
- 90 ŠPORTOVÉ OKIENKO**
- 90 Boccia, Šach, Powerchair hockey
- 97 NA VOLNÝ ČAS**
- 97 Z denníka dystrofika: Jeseň - je sen?
- 98 Veselý Mikuláš s Jozefom Blažekom
- 99 ŠPECIÁLNA PRÍLOHA: BELASÝ MOTÝĽ**
- 99 Belasý motýľ pomáha s pomôckami naďalej
- 111 Sprievodné podujatia
- 117 Belasý motýľ ďakuje za podporu
- 119 Napísali nám poďakovania
- 119 Ako môžete kedykoľvek podporiť verejnú zbierku

OZVENA Č. 3-4/2023

Toto číslo vyšlo v decembri 2023.

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.



Daťme 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@omdvrs.sk

Telefón: 02/4341 1686

Mobil: 0948 529 976 (02)

30 plnohodnotných rokov v živote OMD v SR

Milé členky a členovia, milí priatelia a čitatelia Ozveny,

november 2023 sa nesie v duchu radosnom a oslavnom, veď je to úžasné, že nám bolo dopriate dožiť sa 30tych narodenín, prijímať gratulácie a slová uznania. Naše „OMDéčko“ má tridsať rokov! Je málo združení, ktoré majú takú dlhú históriu. Už v čase registrovania organizácie v r. 1993 sme stávali na eláne, skúsenostiach a základoch našich predchodcov. S úctou si spomíname na Karola Trníka, výraznú osobnosť, ktorá spojila českých a slovenských „myopatov“. Myšlienku vzájomnej podpory a pomoci realizoval založením Kolektívu myopatov, ktorý fungoval pod Zväzom invalidov od r. 1968.

História samostatnej právnej subjektivity sa začala 22. 11. 2023, kedy Ministerstvo vnútra SR zaregistrovalo naše stanovky. Za 30 rokov sa OMD v SR stala rešpektovanou organizáciou so širokým záberom služieb a aktivít nielen pre ľudí s NSO, ale pre veľkú komunitu osôb so zdravotným znevýhodnením.

Teší nás, že sa nám darí budovať bližšie vzťahy s odbornými pracoviskami pre liečbu pacientov s SMA, aj tými, ktoré sa venujú iným nervosvalovými ochoreniam. Tu vidíme veľa priestoru na vzájomné prehlbovanie vzťahov medzi odborníkmi a pacientami. Pacientska organizácia môže významne napomôcť pri sprostredkovaní dôležitých informácií a napomáhať zvyšovať benefit z liečby.



Fotil: Dominik Drábik

Radi by sme do užšieho diania organizácie zapojili mladšiu generáciu, aby sme sa vzájomne obohacovali a pokračovali v zlepšovaní podmienok na život pre celú našu komunitu. Vážime si, že máme vybudovaný stabilný okruh podporovateľov, ktorí vidia zmysel v našej práci a pomáhajú nám finančne alebo dobrovoľníckou formou.

Posledné týždne však neprinesli len pozitívne správy. Avizované zrušenie príjmu z dvoch percent vážne ohrozil chod organizácie a služby. Aktívne sme vystupovali za zachovanie asignácie dane a záchranu nielen nás, ale celého neziskového sektora, ktorý svojimi službami v mnohom supluje štát. Vláda SR sa nakoniec rozhodla zachovať asignáciu 2% v súčasnej podobe bez zmien. Bojovali sme za možnosť naďalej pomáhať a tešíme sa, že sa to podarilo.

Ďalšou Jóbovou zvestou je ohrozenie osobnej asistencie v súčasnej podobe a jej zaradenie do príspevku na starostlivosť v rámci reformy sociálnych služieb. Aj tu aktívne obhajujeme a žiadame zachovanie status quo. Pevne veríme, že sa nám, spoločne s ďalšími zástupcami osôb so zdravotným znevýhodnením, podarí osobnú asistenciu uchrániť.

Na záver trošku osobnejšie. Tento rok je to už 20 rokov, čo som na pozícii predsedníčky organizácie. S veľkou pokorou Vám ďakujem za dôveru. Stretnutie s OMD v SR bolo aj pre mňa osobne osudové. Tak, ako naša organizácia pomáha

mnohým z Vás, pomohla aj mne. Formovala ma ako človeka, získala som tu priestor na realizovanie, dar v podobe úžasných kolegov a súčasne priateľov, pocit, že práca, ktorú robíme, má zmysel. A to je na nezaplatenie.

Verím, že ste vianočné sviatky prežili v pokoji a v rodinnom a priateľskom kruhu. Nie darčeky, ale práve blízkosť človeka, to je to, čo robí Vianoce Vianocami.

ANDREA MADUNOVÁ
Predsedníčka OMD v SR



Medzinárodný deň dobrovoľníctva si každoročne pripomíname 5. decembra. Na fotografii dobrovoľníčky Eliška a Linda počas Koncertu belasého motýľa 2023 (Fotil: Pavol Kulkovský)

Z kalendára do diára

August 2023

Mesiac povedomia o spinálnej muskulárnej atrofii (SMA)

August bol mesiacom povedomia o genetickom ochorení spinálna muskulárna atrofia. Cieľom osvetovej kampane bolo zvýšiť informovanosť verejnosti o tomto ochorení, podporiť výskum a liečbu, ale aj snaha poskytnúť pomoc a podporu pacientom a ich rodinám. SMA je zriedkavé genetické ochorenie, postihujúce tú časť nervového systému, ktorá umožňuje pohyb svalov ovládaných vôľou.

7. september 2023

Svetový deň povedomia o Duchennevej svalovej dystrofii

Osvetová kampaň prebieha každý rok v rovnakom dátume, ktorý má svoju symboliku. Práve 79 exónov sa nachádza v géne, ktorý je zodpovedný za vznik tohto zriedkavého progresívneho ochorenia.

Témou osvetovej kampane bolo tento rok „prelomenie bariér“ a jej cieľom bolo zvýšiť povedomie o Duchennevej a Beckerovej svalovej dystrofii. Tento deň mal podporiť vzdelávanie, obhajobu a iniciatívy v oblasti sociálneho začleňovania s cieľom zlepšiť kvalitu života ľudí žijúcich so zriedkavým ochorením.

Pri tejto príležitosti zverejnila Svetová organizácia Duchennevej svalovej dystrofie (WDO) dokumentárny film, ktorý zachytáva životy ľudí s DMD a ich rodín po celom svete. Film, ktorý je dostupný na YouTube

pod názvom „WDAD 2023 Documentary: Breaking Barriers“ zachytáva, ako každý z nich prekonáva bariéry vo svojom živote.

22. november 2023

Už 30 rokov s vami

Od vzniku Organizácie muskulárnych dystrofikov v SR uplynulo v tento deň presne 30 rokov. Významné výročie sme oslávili spolu s ľuďmi, ktorí boli s nami akýmkoľvek spôsobom v priebehu rokov, výročnou kapustnicou.

3. december 2023

Medzinárodný deň osôb so zdravotným postihnutím

Od roku 1981 si tento deň každoročne pripomínáme. Jeho cieľom je upriamiť pozornosť na problémy, s ktorými sa stretávajú ľudia so zdravotným postihnutím, podporiť ich práva a vytvoriť dôstojné podmienky pre život.

5. december 2023

Medzinárodný deň dobrovoľníctva

V roku 1985 vyhlásilo valné zhromaždenie OSN tento deň za medzinárodný deň dobrovoľníctva. Zmyslom je vyjadriť uznanie dobrovoľníkom a dobrovoľníckam a poďakovať sa im za prínos v spoločnosti. Vďaka dobrovoľníckej pomoci môže aj OMD v SR realizovať mnohé aktivity. Ďakujeme všetkým, ktorí nám venujú svoj čas a energiu, je to pre nás mimoriadne dôležitá pomoc.

AKTUALITY

Novorodenecký skríning na SMA už bude samozrejmosťou

Od januára 2024 sa zoznam ochorení novorodeneckého skríningu rozšíri o diagnózu spinálna muskulárna atrofia (SMA). Novorodenecký skríning je celoplošný preventívny program, ktorý kontroluje niektoré vrodené a dedičné ochorenia. Ide o plne hrađený výkon zdravotnou poisťovňou. Test sa vykonáva odberom vzorky suchej kvapky krvi každého novorodenca v dobe od 72. hodiny do 96. hodiny života po narodení. Pozitívny výsledok testu vyjadruje len podozrenie na ochorenie. Následne je nutné urobiť ďalšie testy.

Zmenu prináša novela zákona č. 577/2004 Z. z. o rozsahu zdravotnej starostlivosti uhrádzanej na základe verejného zdravotného poistenia a o úhradách za služby súvisiace s poskytovaním zdravotnej starostlivosti. Novela bola prijatá v nadväznosti na pilotnú štúdiu zavedenia SMA do novorodeneckého skríningu, ktorá trvala v období od 12. októbra 2022 do 14. apríla 2023. Bolo vyšetrených 24 816 vzoriek novorodencov, pričom sa zachytili dve deti s ochorením SMA. Po krátkej prestávke sa v skríningu pokračovalo, a to od 28. júna 2023 do 1. augusta 2023. Z vyšetrených 4 840 vzoriek, zachytili jedno dieťa s ochorením SMA.

Spinálna muskulárna atrofia (SMA) je zriedkavé ochorenie a vyskytuje sa približne u jedného zo 6000 narodených detí. V súčasnosti existuje dostupná

liečba, preto je novorodenecký skríning dôležitejší než kedykoľvek predtým. Čím skôr totiž deti liečbu dostanú, tým menej bude ich organizmus ochorením zasiahnutý. Podanie liečby zvyšuje nádej, že ich zdravotný stav bude dobrý alebo lepší.

Aby však detskí či dospelí pacienti a pacientky z liečby profitovali, nestačí len podanie lieku. Pre čo najvyšší benefit z liečby je potrebné zabezpečiť multidisciplinárnu starostlivosť, teda starostlivosť viacerých odborníkov z oblasti pneumológie, gastroenterológie, ortopédie, kardiológie a podobne. To je základom pre úspešnú starostlivosť o ľudí s SMA. Žiaľ, je často nenaplnenou potrebou v súvislosti s nedostatkom odborníkov v slovenskom zdravotníctve.

ZOLGENSMA: Od nového roka hrađená zdravotnými poisťovňami

Liek Zolgensma, génová terapia na liečbu spinálnej muskulárnej atrofie (SMA), sa na Slovensku od januára 2024 zaradi do zoznamu liekov preplácaných z verejného zdravotného poistenia. Rozhodol o tom minister zdravotníctva Michal Palkovič po odporúčaní Kategorizačnej komisie pre lieky.

Súkromné zdravotné poisťovne Dôvera a Union však podali námietky, voči tomu, aby sa liek uhradil z verejného zdravotného poistenia. Išlo predovšetkým o financie, poisťovňa Dôvera tvrdila, že MZ SR nevzalo do úvahy finančnú situáciu zdravotných poisťovní, že pre úzku skupinu pacientov sa ohrozí liečba iných a vyjadřila aj pochybnosť na

nákladovou efektívnosťou lieku. Je dobré vedieť, že tzv. najdrahší liek prichádza na Slovensko s výraznou zľavou, dohodnutou v Zmluve, ktorej časti sú utajené a reálna úhrada je oveľa, oveľa nižšia. K námietkam sa vyjadril výrobca lieku (firma Novartis) aj poradný orgán ministerky, ktorým je Kategorizačná rada. Medzičasom sa vedenie MZ SR zmenilo a ministra Michala Palkoviča nahradila Zuzana Dolinková, ktorá 15. novembra 2023 rozhodla, že zamietá námietky zdravotných poisťovní Dôvera a Union. Znamená to, že od 1. januára, všetky deti s SMA1 do dvoch rokov veku, ktoré splnia kritériá, dostanú jednu infúziu lieku Zolgensma, ten bude plne hradený zo zdravotného poistenia. Deti s týmto typom ochorenia doteraz zomierali do dvoch rokov veku. Teraz dostanú šancu na plnohodnotný život, doterajšie štúdie sú optimistické.

ZDROJ: Zdravotnícky denník, Správy RTVS

TRANSLARNA: Zdrvujuce spravy

Výbor pre humánne lieky (CHMP) pracujúci pri EMA neodporúča obnoviť povolenie na uvedenie lieku Translarna (Ataluren) pre nonsense mutácie pri Duchenneovej muskulárnej dystrofii na trh. V roku 2014 získala spoločnosť PTC Therapeutics International Limited (ďalej PTC) v Európe podmienené povolenie na uvedenie na trh (CMO). Komunita DMD, zastúpená Svetovou organizáciou Duchenne, je týmto rozhodnutím hlboko sklamaná.

EMA uvádza, že výsledky randomizovaných klinických štúdií, zlatého štandardu vo vývoji liekov, nespĺnili primárny koncový ukazovateľ. Údaje z reálneho sveta (RWD) zhromaždené v registri STRIDE, však naznačujú dlhodobé pozitívne účinky tejto liečby, konkrétne oddialenie straty schopnosti chodiť o 3,5 roka a viedli k pomalšiemu poklesu



Zdroj: FN Motol



Zdroj: FB Štyria mušketeri

vynútenej vitálnej kapacity pľúc (FVC). Oba tieto výsledky, oddialenie straty schopnosti chôdze a spomalenie poklesu FVC, sú mimoriadne dôležité pre pacientov a ich rodiny, čo vedie k väčšej nezávislosti a menšej závislosti na zdravotníckych pomôckach (a teda k zvýšeniu kvality života).

Podľa spoločnosti PTC zostane Translar na (ataluren) na trhu a bude dostupná pre pacientov s nmDMD až do ukončenia procesu opätovného vyšetrenia (marec 2024). Na základe procedurálnych usmernení výboru CHMP sa očakáva, že stanovisko po procese opätovného preskúmania bude vydané v januári 2024, pričom ES bude stanovisko ratifikovať v priebehu nasledujúcich 67 dní. Dúfame, že výbor CHMP zväží opätovné

preskúmanie. V opačnom prípade budú pacienti, ktorí sú na Translarne mnoho rokov, ako aj tí, ktorí dúfajú, že začnú v blízkej budúcnosti, združení zo straty tejto jedinečnej príležitosti liečiť sa.

Regulačné orgány musia zvážiť dôležitosť údajov zo skutočného sveta, najmä v kontexte klinických skúšok pri komplexných ochoreniach, ako je DMD, ako uviedla EMA a iné regulačné agentúry v publikáciách. Pri zriedkavých ochoreniach nie je vždy možné preukázať významný prínos v časovom rámci klinických skúšok a sú potrebné dlhodobé údaje, ktoré by odrážali súhrn údajov a mieru prínosu danej terapie.

Komunita pacientov s DMD je skúsená komunita, ktorá sa aktívne podieľa na vývoji liekov už viac ako dve desaťročia.

Rozhodnutie odstrániť Translarnu (ataluren) z európskeho trhu zasadilo obrovskú ranu pre našu komunitu, nielen pre priamo zainteresovaných pacientov, ale aj pre to, ako RWD hodnotia regulačné orgány. Toto zlyhanie by sa nemalo nechať prejsť bez toho, aby sme sa z neho nepoučili.

Je jasné, že existuje naliehavá potreba prehodnotiť dizajn klinických skúšok: výber skúšobnej populácie; zhromažďovanie a používanie meraní RWD a pacientmi hlásených výsledkov (PROM); spôsob merania výsledkov a aké parametre použiť na definovanie kritérií zaradenia a vylúčenia pacientov z klinických štúdií pri DMD a iných ochoreniach, kde existuje vysoká neuspokojená potreba, život obmedzujúci stav a obmedzený počet pacientov dostupných na štúdie.

S cieľom naplniť túto vysokú nenaplnenú potrebu a vyhnúť sa opakovaným zlyhaniam skúšok v neskoršej fáze DMD, Svetová organizácia Duchenne iniciuje „OPTIMALIZUJTE DMD“, platformu viacerých zainteresovaných strán, ktorá bude podporovať neustály dialóg a spoluprácu medzi všetkými zainteresovanými stranami s cieľom vyriešiť identifikované výzvy, dohodnúť sa na riešeniach a v blízkej budúcnosti pokračovať v efektívnejšej práci na bezpečnej a efektívnej liečbe pre našu komunitu.

S pozdravom

Rada Svetovej organizácie Duchenne

Spracované z e-mailu od World Duchenne Organization, zo dňa 15. 9. 2023

(preklad: Tomáš Vranovský)

Stanovisko OMD v SR

Rozhodnutie EMA vnímame ako veľmi nešťastné, pretože sa obávame, že deti prídu o liečbu, pričom je to jediná liečba a naozaj len pre približne 10% chlapcov, ktorí majú tzv. nonsens mutáciu. My o účinnosti lieku nepochybujeme, registrujeme u mnohých detí, že sa majú dobre, samozrejme, účinky lieku sú ako v prípade každej liečby individuálne.

V súvislosti s touto situáciou sme spojili sily s ďalšími, ktorým osud detí na liečbe Translarnou nie je ľahostajný, so zástupkyňami OZ Štyria mušketieri a Slovenskou asociáciou zriedkavých chorôb, JUDr. Luciou Bajzovou a Pharm. Dr. Tatianou Foltánovou. Dohodli sme spoločný postup, chceme osloviť členov a členky Výboru EMA, kde zašleme nami spracované informácie o účinnosti lieku, získané od rodín pacientov a ošetrojúcich lekárov.

Veľmi dúfame, že aj ďalšie organizácie združujúce ľudí s DMD z iných krajín, budú žiadať vysvetlenia a žiadať zachovanie liečby. Rovnako dúfame, že spoločnosť PTC Therapeutics International Limited požadované dáta o účinnosti lieku predloží.

Kategorizačná komisia MZ SR nakoniec o žiadosti prednostky NÚDCH a hlavnej odborníčky MZ SR pre pediatrickú neurológiu doc. MUDr. Miriam Kolníkovej nerozhodovala. Domnievame sa, že dôvodom bolo stanovisko EMA k lieku. Predpokladáme, že členovia KK budú čakať na výsledok konania v EMA.

Minister zdravotníctva
MUDr. Mgr. Michal Palkovič, PhD. MHA, MPH
Ministerstvo zdravotníctva SR
Limbova 2, P. O. BOX 52
837 52 Bratislava

V Bratislave, dňa 1. 9. 2023

VEC:

Podporné stanovisko k zmene indikačného obmedzenia lieku Translarna

Vážený pán minister,

ako patientska organizácia združujúca deti a dospelých s nervovosvalovými ochoreniami, obraciame sa na Vás so žiadosťou o **podporu** pri zmene znenia indikácie kategorizovaného lieku Translarna a jeho zosúladenie s indikáciami uvedených v Súhrne charakteristických vlastností lieku.

Liek Translarna je momentálne **jedinou** liečbou pre pacientov s Duchennovou svalovou dystrofiou (DMD) s tzv. nonsense mutáciou, v zozname kategorizovaných liekov SR zariadený od roku 2019. Hradená liečba je indikovaná len pre chlapcov od 5 rokov, ktorí dokážu vykonať samostatnú chôdzu počas 6-minutového testu chôdze. Ak aj počas liečby schopnosť chôdze stratia, zdravotná poisťovňa úhradu liečby zastaví (čo sa už na SR aj stalo). Deti s týmto jedinečným typom mutácie génu je približne 10% z celkového počtu pacientov s DMD, teda liečba je vhodná len pre malé percento pacientov.

Prednostka NÚDCH a hlavná odborníčka MZ SR pre pediatrickú neurológiu doc. MUDr. Miriam Kolníková už v júli 2022 podala žiadosť o zmiernenie Indikačných obmedzení lieku Translarna. Dôvodom bolo ich zosúladenie s Európskou liekovou agentúrou. EMA na základe dát zo štúdií rozšírila indikácie na liečbu, t. j. znížila vek dieťaťa na podanie lieku už od 2 rokov a odstránila podmienku samostatnej chôdze.

Štúdie ukázali, že po užití lieku Translarna sa začal dystrofin tvoriť a to je prevratné. Užívanie lieku tiež spomaľuje priebeh ochorenia, odďaľuje problémy s dýchaním a podporuje funkciu srdca. A to aj u detí, ktoré už nevedia samostatne chodiť. Svalová dystrofia typu Duchenne je mimoriadne závažné zriedkavé ochorenie. Progresia ochorenia spôsobuje, že pacient s týmto ochorením postupne stráca svalovú silu, stáva úplne imobilným a odkázaným na dýchanie pomocou dýchacieho prístroja.

Sme patientska organizácia, ktorá sa 30 rokov venuje deťom, ich rodinám a dospelým pacientom so svalovou dystrofiou, aj inými nervovosvalovými ochoreniami. Dôverne poznáme tragické príbehy rodín, ktoré už dieťa so Duchennovou svalovou dystrofiou stratili. Tieto rodiny roky dúfali, že sa nájde liek, ktorý dokáže výrazne ovplyvniť progresiu ochorenia, žiaľ, mnohí sa ho nedočkali, pretože ochorenie postúpilo natoľko, že komplikácie ním spôsobené ich životy ukončili predčasne.

Vážený pán minister, liečba liekom Translarna dáva šancu pacientom obrovskú na to, aby ich ochorenie nepostupovalo tak rýchlo, čím sa im mimoriadne zlepši kvalita života.

Pán minister, prosíme Vás, podporte zmenu znenia indikačného obmedzenia lieku Translarna pre pacientov s Duchennovou svalovou dystrofiou s tzv. nonsense mutáciou a zosúladenie indikácie s registráciou v EMA.

S úctou



Mgr. Andrea Madunová
predsedníčka OMD v SR

na vedomie:

štátna tajomníčka MZ SR prof. PhDr. Mgr. Monika Jankechová, PhD.
predseda Kategorizačnej komisie pre lieky PhDr. Mgr. Peter Polák
ppi@health.gov.sk



Zvýšenie ceny darcovskej sms od 1. septembra 2023

Milí darcovia a darkyne, dovoľujeme si vám oznámiť, že Fórum donorov zvýšilo od 1. septembra 2023 cenu za darčovskú sms, ktorou pomáhate jednorazovo či pravidelne ľuďom s nervovosvalovým ochorením. **Z pôvodných 2 eur sa cena zvýši na 5 eur.** O tejto zmene boli všetci darcovia a darkyne informovaní sms správou.

Chcete pravidelne pomáhať OMD v SR prostredníctvom darcovskej správy?

- Pošlite SMS v tvare **DMS (medzera) START (medzera) MOTYL** na číslo **877** podporíte ľudí s nervovosvalovým ochorením sumou **5€ pravidelne každý mesiac**. Darcom sa bude DMS odosielať každých 30 dní automaticky. Doručená bude spätná správa o podpore a s poradovým číslom darovanej sms. Limit je 12 správ, v prípade záujmu je možné službu opäť aktivovať štandardným spôsobom.

- Zaslaním správy v tvare **DMS (medzera) MOTYL** na číslo **877** podporíte ľudí s nervovosvalovým ochorením sumou **5€ jednorazovo**.

Chcete svoj pravidelný dar zrušiť?

Môžete tak urobiť kedykoľvek, zaslaním správy DMS (medzera) STOP (medzera) MOTYL na číslo 877.

DMS je možné poslať v sieťach všetkých mobilných operátorov do konca tohto roka. Po tomto dátume bude služba deaktivovaná a opäť dostupná bude od 1. marca 2024. Sledujte informácie na našich sociálnych sieťach alebo na stránke www.donorsforum.sk.



Galéria belasého motýľa pozýva na výstavu

Galéria belasého motýľa odštartovala vernisážou v priestoroch OMD v SR novú výstavu abstraktného umenia, ktorej autorom je len 14-ročný Ivko Krška. V príjemnej komornej atmosfére počas vernisáže otvoril 5. decembra hosťom a hostkám svoj svet fantázie. „Pri tvorbe obrazov, ktoré sú aktuálne vystavované, som použil asi desať rôznych techník. Verím, že moja tvorba sprostredkuje ľuďom radosť.“ Odkazuje Ivko, ktorý sa narodil s vážnym genetickým ochorením a prostredníctvom umenia prezentuje svoje pocity a nálady.

Vystavované obrazy sú predajné. Záujemcovia a záujemkyne ich kúpou podporia talent mladého umelca a pomôžu mu napredovať v tvorbe. Zároveň si vážime a ďakujeme autorovi za rozhodnutie venovať časť výtťažku na účet verejnej zbierky Belasý motýľ.

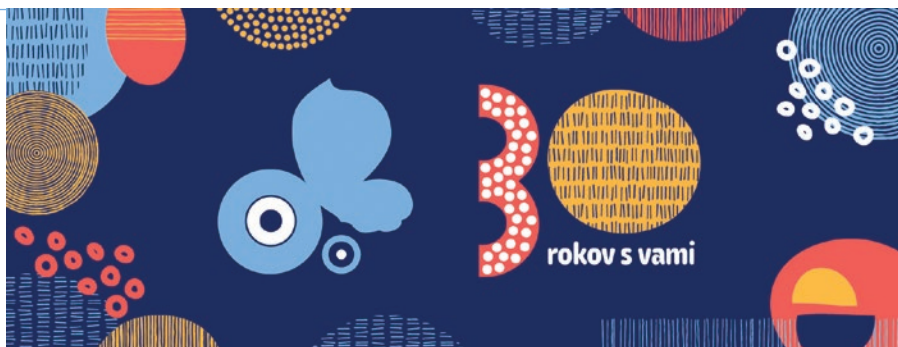


Len 14-ročný Ivko s jedným zo svojich prvých obrazov
Archív I. Krška

Výstavu môže verejnosť navštíviť do konca marca 2024. Prosíme vás, termín prehliadky si dohodnite vopred na tel. čísle 0915 751 342 (Lucia Mrkvicová).



Ivan Krška s rodinou a priateľmi, ktorí prijali pozvanie na otvorenie výstavy (Fotil: Pavol Kulkovský)



OSLAVUJEME 30. NARODENINY

História, súčasnosť, budúcnosť OMD v SR

Naša organizácia oslavuje 30 rokov od dňa, kedy jej existenciu potvrdilo Ministerstvo vnútra SR. Bolo to 22. 11. 1993. Na pozícii predsedníčky bola vtedy Ľudmila Lendvayová, neskôr Gričová, na zakladaciu listinu svoje podpisy pridali ešte členovia Jozef Král' a Tibor Köböl. Od tohto dátumu získala organizácia svoju právnu subjektivitu, vystupuje vo svojom mene a obhajuje záujmy osôb s nervovosvalovými ochoreniami z celého Slovenska.

Ozvena

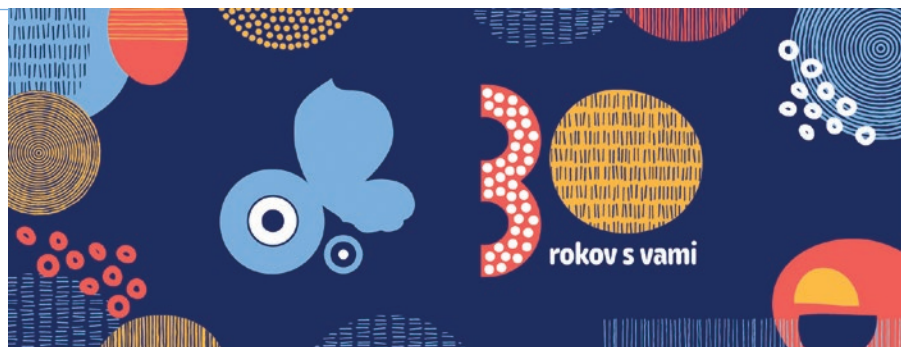
Časopis Ozvena bol dlho najdôležitejším komunikačným kanálom pre členov. Z jeho stránok sa dozvedali o novinkách v sociálnej oblasti, o plánovaných aktivitách organizácie, o všetkom, čo sa udialo, o nových pomôckach, radi doň prispievali aj samotní členovia svojimi príbehmi, zamysleniami, krížovkami, obrázkami. Jozef Král' bol dlhoročný šéfredaktor, zostavoval časopis 22 rokov z domácej adresy v Prievidzi. Po jeho odchode redakcia rôzne menila adresu

a šéfredaktorov, Ozvenu zostavoval niekoľko rokov aj Tibor Köböl v Lučenci, potom sa redakcia natrvalo usadila v Bratislave v sídle. Medzi zostavovateľov Ozveny patrili: Natália Turčinová, Mária Duračinská.

Sídla

V čase založenia organizácie sme ešte nemali kanceláriu a sídlo organizácie bolo na domácej adrese vtedajšej pani predsedníčky. Členovia Výkonného výboru pracovali z domu a zasadnutia mali u niekoho z nich. Prvé oficiálne sídlo na Banšelovej ul. č. 4 zriadili Ľudmila Gričová s manželom v roku 1996. Činnosť organizácie sa začala profesionalizovať, pripravovali sa projekty, poskytovalo sa osobné sociálne poradenstvo v priestoroch kancelárie, nielen telefonicky a písomne.

Aj sídla organizácie sa postupom rokov menili, sťahovali sme sa viackrát. Dôvodom boli rozmáhajúce sa aktivity a služby a pribúdajúci zamestnanci. Z Banšelovej 4 sme sa v r. 2010 presťahovali na Vrútockú 8. Na tejto adrese sme zotrvali do r. 2020, odtiaľ sme sa sťahovali na Mesačnú 12 na ktorej sídlime od r. 2021 v nádherných zrekonštruovaných priestoroch.



Chránené pracovisko

Naše pracovisko v r. 2009 získalo štatút chráneného pracoviska, ktorý nám umožňuje vyfinancovať náklady na mzdy zamestnancov so zdravotným znevýhodnením, pracovných asistentov a prevádzku pracoviska. Pracovní asistenti sú neodmysliteľnou súčasťou našich aktivít. Všetky aktivity a služby organizácie robíme z nášho sídla a súčasne CHP.

Sociálne služby

Postupom rokov sme sa vyprofilovali na organizáciu, ktorá poskytuje tri druhy sociálnych služieb, s akreditáciou MPSVR, zapísané v Registri sociálnych služieb v Bratislavskom samosprávnom kraji a Žilinskom samosprávnom kraji. Poskytujeme špecializované sociálne poradenstvo, služby sprostredkovania osobnej asistencie a vedieme požičovňu kompenzačných pomôcok.

Naše poradenské služby sú mimoriadne vyhľadávané nielen našimi členmi, ale aj ľuďmi s inými druhmi zdravotného postihnutia. Ročne poskytneme stovky poradenstiev klientom z celého Slovenska. Prevádzkujeme dve Agentúry osobnej asistencie, jedna je v Bratislave súčasťou nášho pracoviska, druhá v Žiline, funguje ako naša organizačná zložka a poskytuje špecializované poradenstvo a sprostredkovanie OA pre klientov zo žilinského regiónu.

Verejná zbierka Belasý motýľ

Prvýkrát sa zbierka uskutočnila v r. 2001, a v tomto roku sme úspešne zorganizovali jej 23. ročník. Už od začiatku mala zbierky svoj symbol, belasý motýľ, ktorým sme chceli vyjadriť svoju túžbu po slobodnom pohybe a nezávislosti. Prostriedkom k tomu sú dostupné pomôcky, ktoré nám istým spôsobom dávajú

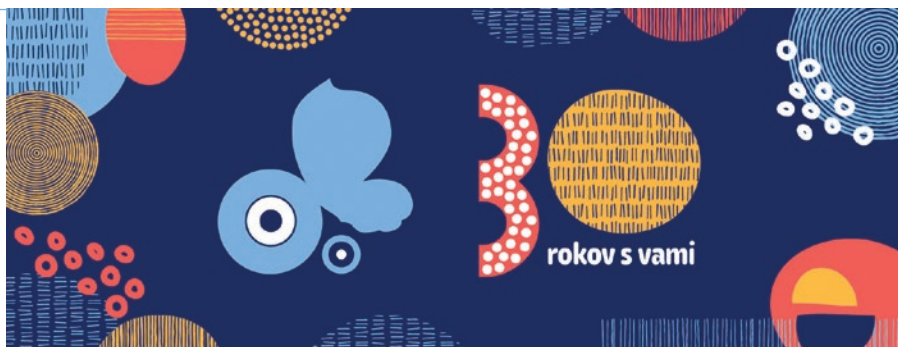


Už **23** rokov spolu pomáhame

Doteraz sme z účtu verejnej zbierky

Belasý motýľ prispeli **776 x**

v celkovej sume **445 863 €**



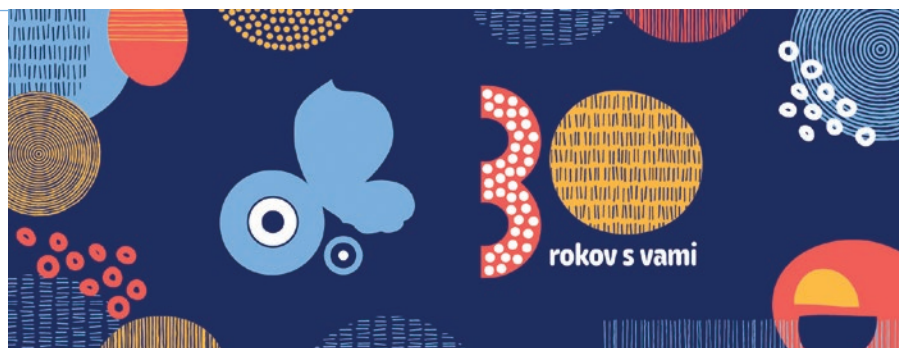
krídla a uľahčujú a pomáhajú aj našim asistentom. Zbierka bola od začiatku celoslovenská, postavená na aktívnych a spolupracujúcich členoch a členkách, ktorí vo svojich bydliskách organizujú lokálne zbierky. Takto spoločne si vzájomne pomáhame, aby sme v prípade potreby mohli získať podporu na pomôcku, ktorá je pre nás nevyhnutná. Zbierka sa spočiatku volala Deň ľudí so svalovou dystrofiou. Neskôr bola premenovaná na Deň belasého motýľa, veď nervosvalových ochorení, ktoré združujeme je viac, aby sa ostatní členovia necítili vylúčení. Súčasťou verejnej zbierky sú aj osvetové aktivity, ktoré jej pomáhajú pritiahnúť pozornosť verejnosti. Najznámejšími sú Koncert belasého motýľa a Silné motory podporujú slabé svaly.

Pobyty a stretnutia členov

Stretnutia členov boli od začiatku mimoriadne obľúbené. Počas nich vznikali dlhoročné priateľstvá ľudí s podobnými problémami, ktorí si boli vzájomne oporou ale aj motiváciou. V r. 1993 vtedajšia členka Výkonného výboru, Danka Drobková, mamička syna s Duchennovou dystrofiou, viedla prvý pobyt pre rodičov s deťmi. Stretol sa s veľkým úspechom

u detí aj rodičov, ukázalo sa, ako je veľmi dôležité venovať sa rodinám s deťmi a poskytovať im dlhodobú podporu a pomoc.

Od r. 2004 sme organizovali v letných mesiacoch niekoľko pobytov, podľa veku detí alebo pre dospelých s rôznymi témami a koncom roka jedno celoslovenské stretnutie členov. Súčasťou našich pobytov sa stali asistenti – dobrovoľníci, ktorí odľahčovali rodičov a pomáhali pri organizovaní programu. Mnohí z nich takýmto spôsobom pomáhali opakovane, niekoľkokrát počas letných mesiacov. Program stretnutí bol prispôsobený veku účastníkov, deťom sme pripravovali pútavý a hravý táborový program, rodičom veľa priestoru na oddych a vzájomnú svojpomoc. Počas celoslovenských stretnutí prebiehali rôzne workshopy na zdravotné alebo sociálne témy a veľmi obľúbené výstavy kompenzačných pomôcok. Z dôvodu pandémie sme celoslovenské stretnutie od r. 2020 zatiaľ neuskutočnili, veríme, že sa k tomu budeme môcť vrátiť. Obľúbenými miestami týchto stretnutí boli Vyhne v hoteli Sitno, Piešťany v hoteli Máj, Dudince v hoteli Smaragd alebo Rubín.



Dve percentá pomohli rozvoju organizácie

Podiel asignácie dane od začiatku (r.2002) významným spôsobom pomohol rozvíjať aktivity a služby. Je to zdroj financií, ktorý umožňuje dofinancovať projekty, kde nezískame podporu od donorov v stopercentnej výške. Ide o najdôležitejší zdroj financií, ktorý umožňuje slobodne sa rozhodovať o jeho využití a reagovať na potreby cieľovej skupiny. Z dvoch percent podporujeme predovšetkým nepokryté náklady na letné pobyty, prevádzku požičovne pomôcok a prevádzku nášho pracoviska, nepokryté náklady na mzdu pracovných asistentov a iné.

Dôležité témy OMD v SR sú zdravotná starostlivosť a nezávislý život

Sme svojim založením predovšetkým patientska organizácia a zastupujeme práva a záujmy ľudí s rôznymi druhmi nervosvalových ochorení. Našimi aktivitami zvyšujeme povedomie o NSO aj u odborníkov. Presadzujeme centralizovanú starostlivosť v centrách a multidisciplinárnu starostlivosť. Výskum priniesol možnosti liečby na doteraz neliečiteľné ochorenia napr. Pompeho choroba, nonsense mutácia DMD a SMA. Vzhľadom na zriedkavosť týchto

diagnóz je liečba mimoriadne nákladná, preto je proces kategorizácie pomalý, zdravotné poisťovne sa bránia úhradám. Sme aktívni aj pri obhajobe práva na liečbu.

Progresia ochorenia a odkázanosť na pomoc iných nás predurčuje, aby sme sa stali aktívnymi obhajcami práva na nezávislý život. Kľúčovými nástrojmi potrebnými k dosiahnutiu samostatnosti sú dostupnosť osobnej asistencie, kompenzačné pomôcky a bezbariérovosť. Vo všetkých témach vystupujeme aktívne už dlhodobo.

Prevádzkujeme dve Agentúry osobnej asistencie, jednu v Bratislave, druhú v Žiline, ktoré poskytujú služby sprostredkovania osobnej asistencie a špecifické poradenstvo pre užívateľov a osobných asistentov. Ide o jedinečné služby, zamerané na podporu nezávislého života. Téma kompenzačných pomôcok a ich dostupnosti je dlhodobo témou č. 1. Aktívne vstupujeme do pripomienkovaní a upozorňujeme na nevyhovujúce nastavenie indikácie pomôcok v Zozname zdravotníckych pomôcok, na vysoké doplatky, ktoré sa týkajú predovšetkým tých, ktorí sú odkázaní na individualizované pomôcky. Naša verejná zbierka a príspevky na doplatky za pomôcky

Dôležité osobnosti

KAROL TRNÍK
(1946 – 1990)

- o Zakladateľ Kolektívu MD
- o Prvý predseda

JOZEF KRÁL
(1944-2006)

- o 2. r. predseda, člen VV
- o 22 rokov šéfredaktor Ozveny
- o Propagátor šachu

ĽUDMILA GRIČOVÁ LENDVAYOVÁ

- o predsedníčka OMD v SR 1995-2003
- o Zriadila prvé sídlo na Banšelovej 4
- o Profesionalizovala prácu
- o Založila tradíciu verejnej zbierky a symbolu ochorenia belasy motýľ

Prof. MUDr. LUBOMÍR LISÝ

- o Čestný predseda r. 1996, 1998
- o Zastupoval OMD v SR v zahraničí na konferenciách
- o Obhajoval záujmy pacientov

PhDr. SILVIA ČERVENČIKOVÁ
(1951 – 2014)

- o Zastupovala OMD v SR v zahraničí
- o EAMDA – zasadnutia

ING. VLADIMÍR HRON
(1947-2018)

- o Predseda
- o Dlhoročný člen Revíznej komisie

MGR. MARIA DURACINSKA
(1977-2021)

- o Čestná predsedníčka In memoriam
- o 2003-2017 podpredsedníčka OMD v SR
- o Členka VV EAMDA
- o poradenstvo v zdrav. oblasti, projektové aktivity, obhajoba práv,
- o Spoluautorka brožúry OA, web OA, blogy

DANKA DROBCOVÁ
(1956-2004)

- o Členka VV
- o Rodič dieťaťa s MD
- o Venovala sa rodinám a čienskej základni



Prof. MUDr. Lubomír Lisý počas osláv 30. narodenín OMD v SR (Fotil: Dominik Drábik)

situáciu riešia iba čiastočne a pre úzku skupinu našich členov. Mnohé doplatky sú niekoľkotisícové a aj naše možnosti sú limitované.

Téma bezbariérovosti, debarierizácie a všeobecne prístupnosť prostredia je tiež tou, ktorej sa intenzívne

venujeme. Náš podpredseda Tibor Köböl je členom rôznych pracovných skupín a aj z pozície podpredsedu Slovenského fóra osôb so zdravotným postihnutím má veľa príležitostí pripomienkovať a apelovať na zlepšenie situácie.

SPRACOVALA ANDREA MADUNOVÁ

Čiernobiela história OMD v SR



25 / 50



Narodeninová kapustnica

Po trojročnej covidovej pauze sme sa opäť vrátili k tradícii. Zorganizovali sme koncoročnú kapustnicu, ktorá bola venovaná primárne 30. výročiu založenia nášho občianskeho združenia. Symbolicky presne v deň, kedy Ministerstvo vnútra SR v roku 1993 zaregistrovalo naše stanovy.

Narodeninová kapustnica sa konala v krásnych priestoroch Vodárenského múzea v Bratislave, v prítomnosti milých hostí, ktorí zohrávajú dôležitú úlohu v živote našej organizácie. Tých, ktorí nám pomáhajú alebo pomohli počas uplynulých rokov, je však omnoho viac.

Program odštartovala pieseň speváčky Kristíny Prableskovej v sprievode gitaristu Stanislava Počajiho. Predsedníčka

a podpredseda OMD v SR, Andrea Madunová a Tibor Köböl, nás následne v príhovore previedli minulosťou, predstavili plány do ďalších rokov a poďakovali tým, ktorí stáli pri zrode našej organizácie.

Narodeninovú tortu z dielne firmy Cukrári.sk slávnostne rozkrojila Zuzka Zajaková, jedna z prvých dobrovoľníčok v histórii našich obľúbených letných táborov. Za sprievodu živej hudby sme sa občerstvili kapustnicou, sladkými a slanými dobrotami a pripíjali sme si na ďalšie, dúfame, že úspešné, roky Organizácie muskulárnych dystrofikov v SR. Tesne pred záverom nás rapom z vlastnej tvorby potešil náš mladý člen, Sebastian Virág alias MC Seb12.

Zo zdravotných dôvodov sa výročnej kapustnice nemohla zúčastniť vtedajšia predsedníčka Ľudmila Lendvayová



Narodeninové stretnutie sa konalo v bezbariérových priestoroch Vodárenského múzea v Bratislave
Fotil: Pavol Kulkovský



Príhovor predsedníčky Andrei Madunovej a podpredsedu Tibora Kőböla (Fotil: Pavol Kulkovský)



Spevákka Kristína Prablesková v sprievode gitaristu Stanislava Počajiho (Fotil: Pavol Kulkovský)



Narodeninová torta v prevedení Cukrári.sk (Fotil: Pavol Kulkovský)

Gričová, od ktorej sme prítomným sprostredkovali blahoželanie:

"Milí prítomní, srdečne Vás pozdravujem pri príležitosti 30. výročia existencie Organizácie muskulárnych dystrofiíkov. Malá organizácia s veľkým srdcom dokázala veľa fantastických vecí, ktoré pomohli tým, ktorí to najviac potrebujú. Verím, že ešte najmenej ďalších 30.rokov bude nielen fungovať a pomáhať, ale aj pevne presadzovať všetky práva, ktoré ešte viac uľahčia život všetkým nám a okolo nás. Prajem Vám veľa elánu a vytrvalosti do každodenného života. S úctou, Ľudmila Lendvayová"

Počas večera sme prvýkrát predstavili narodeninovú zbierku na nové bezbariérové auto, o ktoré sme prišli počas autonehody. Hostia a hostky spoločne vyzbierali sumu 1100€ do pokladničky a 300€ prostredníctvom online darovania. **ĎAKUJEME.**

• Zo srdca ďakujeme dobrovoľníkom a dobrovoľníčkam z firmy YIT a ich Nadácii YIT za prípravu podujatia a obsluhu počas večera. Rovnako ďakujeme všetkým ďalším dobrovoľníkom a dobrovoľníčkam, ktorí/é nám

venovali svoj voľný čas a postarali sa o naše pohodlie.

- Ďakujeme za výbornú kapustnicu Martine Hlinovej zo Slovak pub, Máriaovi Šimkovi, Alenke Juríčkovej.
- Ďakujeme reťazcu LIDL za darčkovú poukážku na nákup potravín.
- Ďakujeme za slávnostnú narodeninovú tortu a mini cupcakes firme Cukrári.sk
- Ďakujeme za sladké a slané jednohubky a tortu Jaroslavovi Židekovi
- Za víno, ktoré ste mali možnosť ochutnať, ďakujeme Vínne pivnice, Svätý Jur Chowanec a Krajčírovič.
- Ďakujeme všetkým, ktorí priniesli rôzne dobroty, torty, víno, kvety a iné darčeky.
- Za požičanie riadov a príborov ďakujeme Centru BIVIO a Martine Hlinovej – Slovak Pub.
- Ďakujeme fotografom Dominikovi Drábikovi a Pavlovi Kulkovskému
- Za ozvučenie ďakujeme Alexovi Goliašovi a za hudobný zážitok Kristíne Prableskovej a Stanislavovi Počajimu. Všetci nám svoj čas venovali bez nároku na honorár.

VAŠA POMOC - NAŠE KRÍDLA

Pomôžte s kúpou auta pre belasých motýľov

V roku 2022, sa v jedno marcové ráno cestou do práce, stali naši kolegovia účastníkmi vážnej dopravnej nehody. Nie našou vinou, sme prišli o bezbariérové auto, ktoré sme denne využívali. Mohlo naraz prepraviť až štyroch ľudí na vozíku. Po autonehode už nebolo schopné prevádzky.

Z jedného dňa na druhý sme zostali bez auta, ktoré sme denne využívali a na nové sme nemali peniaze. Z poisťky vinníka nehody sme dostali vyplatenú náhradu za „totálnu škodu“ a vďaka týmto prostriedkom sme si kúpili menšie ojazdené auto. To momentálne dosluhuje, slúži len na krátke vzdialenosti po meste, kde sídlime. Auto úzko súvisí so všetkými našimi aktivitami a službami, je pre nás bytostne dôležité.

Ďakujeme za pomoc pri kúpe auta

Aké auto je pre nás najvhodnejšie?

Potrebuje auto vo verzii na osobnú prepravu (8 alebo 9-miestne), ktoré sa špeciálnou úpravou pretransformuje na bezbariérové auto. Malo by odviezť aspoň tri osoby, ktoré počas jazdy môžu sedieť na vozíku. Preprava bude bezpečná vďaka kotviacemu systému na vozíky a nájazdovú rampu do auta.

Výroba týchto typov áut, ktoré by spĺňali naše požadované kritériá (Fiat Ducato, Renault Master, Opel Movano, Mercedes Sprinter, Volkswagen Crafter...) je aktuálne v Európe distribútormi pozastavená kvôli prísnyh emisným normám. Situácia sa môže zmeniť v priebehu dní a mesiacov, starostlivo sledujeme aktuálne dianie.

V prípade, že nezískame dostatok finančných zdrojov, budeme hľadať ďalšie príležitosti cez projekty a sponzorstvo. Ak naopak, získame viac prostriedkov, poslúžia nám na bezbariérovú úpravu auta, ktorá je rovnako finančne nákladná.



Záber z nehody, ktorá sa uskutočnila v marci 2022 (Archív OMD v SR)



Auto, ktoré momentálne využívame, odvezie len jedného človeka na vozíku, čo výrazne komplikuje prepravu našich zamestnancov a klientov (Fotil: Pavol Kulkovský)

Príspeť na nové bezbariérové auto môžete online alebo príspevkom na účet

📍 SK29 0200 0000 0048 7327 5351

📍 DAROVAŤ ONLINE



Zároveň by sme vás chceli poprosiť, aby ste o nás dali vedieť svojej rodine, priateľom, či kolegom. Čím viac sa bude náš príbeh šíriť, tým skôr budeme môcť brázditiť cestičky na novom bezbariérovom aute. Vašu podporu si veľmi vážime a úprimne vám ďakujeme.



Ďakujeme! (Fotila: Natália Turčinová)

VÝSKUM, LIEČBA, STAROSTLIVOSŤ

August, mesiac povedomia o SMA

Vedeli ste, že august bol mesiacom povedomia o genetickom ochorení spinálna muskulárna atrofia (SMA)? Cieľom osvetovej kampane je každoročne zvýšiť informovanosť verejnosti o tomto ochorení, podporiť výskum a liečbu, ale aj snaha poskytnúť pomoc a podporu pacientom a ich rodinám.

Spinálna muskulárna atrofia (SMA) je dedičné, nervovo-svalové ochorenie. Postihuje tú časť nervového systému, ktorá umožňuje pohyb svalov ovládaných vôľou. Detskí pacienti a pacientky

majú v súčasnosti k dispozícii tri lieky. A konečne sa k niektorým z nich dostali aj dospelí. Liečba môže spomaliť alebo zastaviť progresiu ochorenia a výrazne zlepšiť kvalitu života pacientov a pacientiek.

OMD v SR sa od začiatku aktívne angažovala v procese presadzovania liečby pre pacientov s SMA. Sme prostredníkom medzi pacientom a lekárom aj v oblasti edukovania pacientov. Máme pravidelné informačné toky, ktorými posúvame potrebné informácie k pacientom – časopis Ozvena, sociálne poradenstvo, rekondičné pobyty, stretnutia členov, ale aj informačné brožúry.

Viac informácií o SMA nájdete na stránke www.curesma.org



Happy SMA Awareness Month

SMA Awareness Month
cure SMA BREAKTHROUGHS
www.cureSMA.org #CureSMA **Begin with You**

SMA sprievodca – publikácia komunity pacientov so SMA

Minulý rok sme vydali informačnú publikáciu o spinálnej muskulárnej atrofii (SMA). V úzkej spolupráci so Slovenskou alianciou zriedkavých chorôb (Aliancia ZCH) sa na príručke autorsky podieľali lekárky a lekári, ktorí sa starajú o pacientov a pacientky so SMA na Slovensku. Cieľom publikácie je poskytnúť jasné a zrozumiteľné informácie pacientom a ich najbližším.

Životná situácia každého človeka so SMA je jedinečná a vyžaduje si individuálny prístup k starostlivosti a k liečbe. Aby pacienti z liečby čo najviac profitovali, nestačí len podanie lieku. Je potrebná aj pravidelná fyzioterapia a multidisciplinárna starostlivosť, teda starostlivosť viacerých odborníkov a odbornícok.

Dúfame, že "SMA sprievodca" dokáže poskytnúť odpovede aspoň na tie najdôležitejšie otázky. Potrebnú podporu a pomoc dokážu poskytnúť okrem ošetrojúcich lekárov aj členovia komunity ľudí so SMA a naša organizácia.

Publikácia je dostupná v elektronickej podobe na webe omdvsvr.sk. Ak máte záujem o tlačенú verziu, kontaktujte nás mailom na omd@omdvsvr.sk

Bolo ťažké uveriť, že liek na moje ochorenie existuje

Natália Turčinová (32) sa narodila so spinálnou muskulárnou atrofiou (SMA) typu II. Dlhodobou je členkou našej Organizácie muskulárných dystrofií v SR a posledných pár rokov v organizácii aj pracuje. Zároveň je jednou z prvých dospelých pacientiek na Slovensku, ktoré podstúpili finančne náročnú liečbu novým liekom s účinnou látkou nusinersen. Tá sa indikovaným pacientom podáva intratekálne, teda do miešneho kanála. Aktuálne má za sebou už štyri podania lieku. Vlastnou skúsenosťou a príbehom by rada povzbudila aj iných pacientov, aby sa nebáli a využili možnosti modernej medicíny. V prípade diagnózy SMA totiž urobila veľký pokrok, navyše je pomerne ľahko dostupná a aktuálne aj plne hrazená zdravotnými poisťovňami.

Natália, odkedy sa liečiš?

Dátum prvého podania si presne pamätám. Mala som to veľkými písmenami



**PUBLIKÁCIA
KOMUNITY
PACIENTOV
SO SMA**

**S
M
A**

**SPINÁLNA
MUSKULÁRNA
ATROFIA**

Všetko čo potrebujete vedieť

SPRIEVODCA



Sprievodca určený pre pacientov, ich rodiny a opatrovateľov





Natália Turčinová s brošňou belasého motýľa (Fotil: Pavol Kulkovský)

a s výkričníkom poznačené v diári. Bolo to 22. marca tohto roku. Aktuálne mám za sebou prvé štyri dávky, takzvané nasycovacie a už som sa preklopila sa do takzvanej udržiavacej fázy liečby.

Ako si sa cítila pred prvým podaním Spinrazy? Čo ti bežalo hlavou?

Najskôr som sa strašne tešila, keď mi pán primár neurologickej kliniky na Kramároch MUDr. Krivošík zatelefonoval a oznámil mi dobrú správu. Poisťovňa mi schválila liečbu. Ako sa však blížil termín prvého podania, mala som veľké obavy. Netušila som, čo ma čaká. Nič podobné som predtým neabsolvovala. Pred očami som mala len veľkú ihlu, ktorú mi pichnú do chrbtice. Okrem toho som si musela zabezpečiť tím asistentov, ktorí mi pomôžu s prevozom do aplikačného

centra na Kramároch a pomôžu mi aj s presunom na lôžko. Z OMD v SR som si požičala mobilný zdvihák, vďaka ktorému bol tento presun z vozíka na lehátko možný. Pamätám si, že som už o siedmej ráno bola v nemocnici kvôli odberom krvi. O desiatej bolo naplánované podanie lieku. Keď som na chodbe zbadala prichádzať pána primára, vedela som, že už sa to blíži, a tak veľmi som sa začala báť, že sa mi triasli ruky. Aktuálne som v bratislavskom aplikačnom centre jediná pacientka s SMA typu II a s výraznejšou skoliózou, ktorá podstupuje liečbu Spinrazou. A v čase prvého podania ešte nebolo jasné, či kvôli mojej deformite chrbtice vôbec bude možné liečivo podať. Našťastie sa to podarilo, všetko prebehlo v poriadku.

Aplikácia lieku prebieha ako lumbálna punkcia. Je to bolestivé?

Ťažko sa ten pocit opisuje. Nepovedala by som, že je to bolestivé. Je to skôr nepríjemné. Viem, že prah mojej bolesti je dosť vysoký, čiže vnímanie zákroku je individuálne. Určite to ale nie je zákrok, ktorý by som chcela absolvovať denne. Nasycovacie dávky, ktoré mi boli behom dvoch mesiacov podané štyrikrát mi dali zabráť. Napriek tomu všetkému si uvedomujem, aké veľké šťastie mám, že túto liečbu môžem absolvovať. Keď som sa dozvedela, že liečba je dostupná už aj pre mňa, dospelú pacientku, nemohla som tomu uveriť. Kedysi to bol len sen.

Ako si sa cítila po podaní prvej dávky?

Bezprostredne po podaní prvej dávky som pocítila akoby nával tepla v horných končatinách s miernym mravenčením. Zároveň mi neskutočne odľahlo, že to mám za sebou a že si môžem pokojne poležať na lôžku v aplikačnom centre. Zostala som tam totiž na pozorovaní ešte takmer dve hodiny.

Dostavili sa nejaké vedľajšie účinky?

Nevedela som, ako moje telo po podaní Spinrazy zareaguje. Bola som pripravená na čokoľvek. Nakoniec som po prvom podaní cítila len bolesť hlavy, mierny tlak v krížovej chrbtici a mala som jemné závraty. Nariadený som mala oddych s minimom záťaže a zvýšený pobyt na lôžku. To si najviac užívam, ten relax bez výčitiek. A vedľajšie účinky, pri dodržíavaní lekárom nariadeného režimu, rýchlo odzneli.

Cítiš nejaké zmeny vo svojom zdravotnom stave?

Až po štvrtom podaní Spinrazy som si uvedomila, že mám oveľa viac energie,

ktorú potrebujem na svoj bežný deň. Ešte pred začatím liečby som často večer padala do postele slabá ako mucha, ledva som si obliekla pyžamo. Dnes cítim oveľa viac síl najmä v rukách.

Áké sú tvoje očakávania od Spinrazy?

Neočakávam zázrak. Viem, že na nohy ma liečba nepostaví. S lekárom máme nastavené realistické očakávania. Vysvetlil mi, že reakcia organizmu na liečbu je individuálna a že cieľom liečby je stabilizácia môjho zdravotného stavu. Každé menej či viac výrazné zlepšenie je obrovským úspechom.

Dosiahnutie akých cieľov sú podľa lekárov reálne?

Pri dospelých pacientoch s SMA, a teda aj u mňa, je reálne zlepšenie motorických zručností, lepšie prekrvenie končatín, spomalenie až zastavenie progresu ochorenia, zlepšenie životných funkcií orgánov a iné. U niekoho môžu byť prejavy výraznejšie, u niekoho žiadne. Ja som ešte len na začiatku, uvidíme ako bude moja liečba napredovať.

Chcela by si ešte niečo povedať na záver?

Že mi neskutočným spôsobom pomáha podpora okolia. Pred prvým podaním som naozaj mala strach. Myslela som na malé deti, ktoré túto liečbu tiež absolvujú. Hovorila som, že keď to zvládnú oni, musím aj ja. Asistentka ma počas aplikácie drží za ruku. Všetci mi píšú podporné správy a po aplikácii sa zaujímajú, či som v poriadku. Je to pre mňa dôležité a ďakujem za to.

DANIELA VIDOVÁ, NATÁLIA TURČINOVÁ

Čo nám prinesú aktuálne klinické štúdie liečiv na SMA?

Dňa 30. augusta 2023 sa pri príležitosti mesiaca povedomia o spinálnej svalovej atrofii konal webinár práve o SMA. Za zorganizovanie tejto udalosti vďačíme Európskej aliancii asociácií nervovosvalových ochorení (EAMDA). Webinár obsahoval tri prednášky, pričom predovšetkým prvá z nich nám podala doteraz neznáme, ale o to dôležitejšie informácie o SMA a perspektívach budúcnosti ľudí, ktorí s ňou žijú. Rozhodli sme sa pre vás preto zhrnúť dané informácie v nasledujúcom článku. Online webinára sa v mene Organizácie muskulárnych dystrofiíkov v SR zúčastnila Petra Eller, ktorá je zároveň autorkou nasledujúceho textu.

Pri príležitosti mesiaca povedomia o spinálnej svalovej atrofii sa 30. augusta konal webinár práve o SMA. Za zorganizovanie tejto udalosti vďačíme Európskej aliancii asociácií nervovosvalových ochorení (EAMDA). Webinár obsahoval tri prednášky, pričom predovšetkým prvá z nich nám podala doteraz neznáme, ale o to dôležitejšie informácie o SMA a perspektívach budúcnosti ľudí, ktorí s ňou žijú.

Ako prvý prednášal Robert Graham, M. D.

– lekár na JISke v Bostonskej detskej nemocnici a vedúci programu pre domáce umelé pľúcne ventilácie. Svoju prednášku zameral na aktuálne klinické štúdie liečiv na SMA a predpoklady toho, čo nám prinesú. MUDr. Graham na začiatku svojej prednášky upozornil na výraznú zmenu pohľadu medicíny na

diagnózu spinálna svalová atrofia. Už dlhé roky sa SMA diagnostikuje, určuje jej prognóza a lieči na základe typov. Momentálne rozlišujeme typy 1, 2, 3 a 4, pričom typ 1 má najrýchlejší priebeh s najzávažnejšími symptómami a typ 4 má najpomalší priebeh s najľahšími symptómami. Najnovšie klinické štúdie ale dokazujú, že tieto typy sú nepresné, keďže skúsenosti pacientov rovnakého typu sa zvyknú líšiť. Typy SMA sa preto stávajú zbytočnými a pacienti sa budú liečiť predovšetkým podľa genetických testov a symptómov. Konkrétne sa skúmajú počty kópií génov SMN1 a SMN2, a teda schopnosť produkcie SMN proteínu. Prednášajúci ďalej vyzdvihol dva jednoznačné fakty, vyplývajúce zo všetkých klinických štúdií liečiv na SMA. Prvým faktom je, že sa oplatí liečiť pacientov s SMA, ktorí už žijú so symptómami. Medzi takéto symptómy patrí napríklad strata pohybu končatín, prehĺtania a dýchania. Väčšine týchto pacientov sa totiž po začiatku užívania vhodnej liečby zlepšila kvalita života.

Druhým faktom je ten, že samotná liečba z výberu Spinrazy, Zolgensmy a Evrysdi nestačí. Momentálne chýbajú klinické štúdie na to, aby sa určili normy na starostlivosť o pacientov s SMA. Napríklad potrebujeme vedieť, aká je optimálna výživa pre ľudí s SMA, aký je pre nich čo najlepší rehabilitačný plán, aká je pre nich najvhodnejšia liečba pneumológa či ortopéda. MUDr. Graham predpokladá, že aj na takúto komplexnú starostlivosť o pacientov s SMA sa v budúcnosti budú sústrediť klinické štúdie. Prednášajúci taktiež upozornil na nedostatočnú infraštruktúru štátov.

Tie zväčša neriešia otázku: Aká budúcnosť čaká pacientov, ktorí vďaka liečbam nadobudli normálnu dĺžku života? Následne osvetlil práve prebiehajúce klinické štúdie liečiv na SMA. Keďže prvá liečba na SMA bola schválená v decembri 2016, nepoznáme dlhodobé reakcie a dopady žiadnej liečby. Všetky tri aktuálne používané liečby na SMA sú preto naďalej klinicky testované. Zolgensmu (onasemnogene abeparvovec) testujú predovšetkým z dôvodu, že ide o jednorazovú dávku. Pokúšajú sa zmierniť jej nápor na organizmus a zistiť, či jedna infúzia postačí na celý život. V opačnom prípade by pacient bol imúnny voči druhej dávke a vedci by boli odhodlaní včas vynájsť alternatívu. Pri Spinraze (nusinersen) sa sústredia na najvhodnejšie dávkovanie. Mnohí pacienti, ktorí sú ňou liečení mimo klinických štúdií, sa totiž sťažujú, že sa cítia slabší určitú dobu pred ich ďalšou dávkou. Tú majú dostať až po štyroch mesiacoch. Predpokladaným výsledkom tejto štúdie by preto mal byť buď kratší interval dávok, alebo väčší objem jednotlivých dávok bez negatívneho dopadu na pacienta. Evrysdi (risdiplam) sa užíva raz denne, kvôli čomu jeho silné látky neustále prúdia v tele. Cieľom prebiehajúcej klinickej štúdie je preto zabezpečiť sa, že z dlhodobého hľadiska nepoškodí orgány. Predovšetkým pozorujú reprodukčné orgány a zrak. V opačnom prípade chcú nájsť riešenie, ako pacientov riadne ochrániť pred negatívnymi účinkami. MUDr. Graham taktiež informoval o klinických štúdiách nových liečiv. Až tri z nich majú za cieľ posilniť svaly a sú testované v kombináciách s používanými

liečbami na SMA. Jedna klinická štúdia sa snaží vyriešiť únavu pacientov s SMA. Tento liek by nebol určený len pre spinálnu svalovú atrofiu, ale aj pre mnohé ďalšie diagnózy, ktoré žijú s chronickou únavou.

Na záver sa MUDr. Graham podelil o predpoklad, ako bude jedného dňa vyzerat' ideálna liečba pacienta s SMA. Malo by ísť o kombináciu všetkých spomenutých druhov liečob, pričom každá časť by bola podložená klinickou štúdiou. Každý pacient s SMA by teda bol zároveň liečený génovou terapiou, liečbou na dopĺňanie bielkovín SMN, symptomatickou liečbou a komplexnou starostlivosťou od odborníkov z rôznych oblastí medicíny. Druhou prednášajúcou bola Dr. Oana Vladacenco – pediatická neurologička v rumunskej Detskej nemocnici Dr. Victora Gomoioa. Počas svojej hodiny ukázala množstvo videí pacientov, ktorých v Rumunsku liečia schválenými liečbami na SMA. Zároveň porozprávala o tom, ako sa každému z nich rôzne zlepšil zdravotný stav. Webinár svojou prednáškou zakončil Kacper Ruciński, spoluzakladateľ a prezident poľskej Fundacie SMA. Ten vyzdvihol dôležitosť novorodeneckého skríningu, ktorý v kombinácii s okamžitým nasadením liečby zásadne mení životy ľudí s SMA. Čím skôr sa totiž pacienti nasadí liečba, tým menej zažije symptómov a následkov tejto diagnózy. Z webinára od EAMDA sme si teda odniesli jednoznačnú správu: Vďaka neutíchajúcej snahe vedcov, zdravotníkov, právnikov, osobných asistentov, opatrovateľov a blízkych sa budúcnosť ľudí s SMA každým dňom zdá sľubnejšia.

Motiváciu a silu nachádzam v našich pacientoch

Neurológiu považuje za jednu z najlogickejších vedných odborov v medicíne. Vedúci Centra pre neuromuskulárne ochorenia Univerzitnej nemocnice Bratislava, MUDr. Martinka Ivan, PhD., však priznáva, že byť neustále tvárou v tvár ťažkým diagnózam a osudov pacientov, býva ľudsky aj emocionálne náročné. Napriek všetkému sa snaží brať svoju prácu ako poslanie a neustále ňou prispievať k lepšej zdravotnej starostlivosti o neuromuskulárnych pacientov a zároveň šíriť povedomie o nervovosvalových ochoreniach pred širokou spoločnosťou, aj pred kolegami z iných medicínskych odborov.

Pán doktor, čo vás priviedlo k medicíne?

Keďže pochádzam z lekárskej rodiny, tak som bol už od detstva v užšom kontakte s medicínou ako bežná populácia. Napriek tomu som skôr inklinoval k histórii a humanitným vedám. Ale potom som zistil, že môjmu racionálnemu založeniu vyhovujú prírodné vedy a najviac ma ťahala medicína. Mal som predstavu, že ide o takú detektívnu prácu. Príde k vám niekto, kto má ťažkosti a vy na základe rozhovoru, klinického vyšetrenia a ďalších pomocných vyšetrení stanovíte pravdepodobné a menej pravdepodobné možnosti a potom pátrate a potvrdzujete svoje hypotézy. Uznávam, že to bola značne romantická predstava, ktorá úplne nezodpovedá realite.



Archív I. Martinka

Prečo ste si v rámci svojej špecializácie vybrali práve neurológiu a nervovosvalové ochorenia? Čím vás tento odbor fascinuje a zaujíma?

Dá sa povedať, že neurológia je jedna z najlogickejších vedných odborov medicíny, kde dokážete na základe nejakého súboru príznakov často pomerne presne identifikovať miesto, kde došlo k poškodeniu. Zároveň oblasť neuromuskulárnych ochorení je tou časťou neurológie, kde sa tento investigatívny princíp najčastejšie uplatňuje. V iných pododboroch neurológie k vám príde často už diagnostikovaný pacient so známym ochorením, ktorého liečite a sledujete. U neuromuskulárnych ochorení k vám často príde nediagnostikovaný pacient a vašou úlohou je pátrať s vynaložením všetkých dostupných prostriedkov po tom, aby ste zistili, čo je príčinou jeho problémov. Preto som si túto oblasť neurológie vybral. Je však pravdou, že je často veľmi frustrujúce, keď u pacienta

s evidentnými problémami nie sme schopní v našich podmienkach diagnózu stanoviť alebo aj napriek stanoveniu ju nie sme schopní liečiť, lebo je bohužiaľ neliečiteľná na celom svete.

Akému okruhu pacientov sa na vašom pracovisku venujete?

Naše centrum pre neuromuskulárne ochorenia sa venuje ochoreniam, ktoré postihujú nervové bunky a ich výbežky (tzv. neuropatie a ochorenia motorického neurónu, napr. ALS), ochoreniam ktoré postihujú svaly (tzv. myopatie) a ochoreniam, ktoré postihujú špecifické spojenie medzi nervom a svalom (tzv. nervosvalová platnička). Staráme sa aj o pacientov so získanými ochoreniami (napr. autoimunitné) a tiež aj o pacientov s vrodenými ochoreniami, ako sú svalové dystrofie a iné vrodené myopatie, ochorenia motorického neurónu ako SMA alebo Kennedyho choroba a vrodené neuropatie. Spektrum pacientov, ktoré liečime, je značne široké. V zahraničí sa jednotlivé centrá špecializujú len na presne vymedzené diagnózy. Takáto úzka špecializácia je výhodou, ale aj nevýhodou, lebo postupom času strácajú takto vysoko špecializovaní lekári schopnosť vnímať širšie súvislosti. Asi najviac pacientov máme s myasténiou gravis. Ide o autoimunitné ochorenie spôsobené protilátkami proti nervosvalovej platničke, ktoré sa prejavuje nadmernou slabosťou a unaviteľnosťou priečne pruhovaných svalov.

Akým spôsobom sa k vám pacient môže dostať? Môžu k vám prísť pacienti z celého Slovenska?

Máme pacientov z celého Slovenska, ale neuromuskulárnym ochoreniam

sa venujú aj pracoviská v Martine, Košiciach a príp. aj v niektorých menších mestách, ako napr. Levoča. Pacient sa k nám dostane obvykle na odporúčenie neurológa, ktorý zhodnotí, že by pacient mohol mať neuromuskulárne ochorenie. Zriedkavejšie sú pacienti odporučení internistom, reumatológom, kardiológom, pneumológom alebo oftalmológom, či ortopédom, keďže pacienti s rôznymi nervovo-svalovými chorobami môžu mať často postihnuté aj iné orgány. Nepreferujeme, ak pacient sám žiada o vyšetrenie alebo je odporučený len praktickým lekárom, nakoľko sa tak často dostanú na vyšetrenie pacienti, ktorí žiadne naše ochorenie nemajú a tým pádom sa oddaľuje diagnostika skutočných neuromuskulárnych pacientov. Ale nemôžeme zovšeobecňovať, zo pár pacientov sme už zachytili aj tak, že čítali rôzne odborné články a sami prišli na to, že majú určité neuromuskulárne ochorenie.

Aké máte vybavenie a podmienky pre pacientov, ktorí sú imobilní a potrebujú pomoc sprievodnej osoby?

Toto je oblasť, v ktorej sa musíme zlepšovať. Všeobecne je naša nemocnica zariadená tak, že umožňuje bezbariérový prístup. Ale vzdialenosť k výťahom je niekedy značná a pacienti a ich doprovod musia niekedy absolvovať dlhé vzdialenosti. Ak pacient nemá napr. svoj vozík, je možné ho zapožičať na vrátnici. V samotnej ambulancii máme hendikep, že nemá zatiaľ k dispozícii lôžko, na ktoré by sa dostali málo mobilní pacienti. Ale aktuálne sme už v procese zakúpenia takéhoto polohovateľného lôžka. Mali by nám ho dodať v dohľadnej dobe.

Všetci dobre vieme, že ochorenia zo spektra NSO vyžadujú úzku spoluprácu aj s radom iných odborníkov. Ako funguje kooperácia medzi vašou a inými odbornými ambulanciami?

Toto je jeden zo zásadných problémov starostlivosti o zriedkavé ochorenia vo všeobecnosti, vrátane nervovosvalových ochorení. Bežní lekári z iných odborov nemajú dostatočné znalosti o takto zriedkavých ochoreniach. Lekárov, užšie sa špecializujúcich na túto problematiku, je málo, a preto sú často preťaženi, termíny na vyšetrenie sú dlhé. V zahraničí je starostlivosť o zriedkavé ochorenia koncipovaná tak, že sa stará primárne tím špecialistov z jedného odboru o týchto pacientov a zároveň v tomto centre pracujú napr. fyzioterapeuti, psychológovia, nutriční špecialisti, logopédi a konzultačné dni majú iní odborníci (napr. ortopédi, kardiológovia, oftalmológovia, pneumológovia, klinickí genetici atď.). U nás takto systémovo multidisciplinárnu spoluprácu vyriešenú nemáme. Často je to o osobných kontaktoch so špecialistami z iných odborov a na základe osobnej známosti vieme dohodnúť konzultácie a riešenie pacienta aj po inej stránke. Vnímam, že jednou z našich úloh je zlepšiť multidisciplinárnu spoluprácu. Aj budúci rok budeme organizovať sympóziu o niektorých zriedkavých ochoreniach (Pompeho choroba a spinálna muskulárna atrofia), primárnym cieľom tejto akcie je predovšetkým zlepšiť multidisciplinárnu spoluprácu. Je však na kompetentných, aby zrealizovali dlhodobú stratégiu starostlivosti o pacientov so zriedkavými ochoreniami, ktorá by

bola založená na budovaní centier, kde by sa poskytovala multidisciplinárna spolupráca. Naše centrum je prakticky tvorené tromi lekármi a jednou sestričkou, pričom každý z nás si v minulosti musel plniť alebo si stále plní, aj povinnosti na bežnom neurologickom oddelení, ktoré nesúvisia so starostlivosťou o pacientov s nervovosvalovými ochoreniami. Je tiež pravdou, že lekári z interných odborov spolupracujú na poli zriedkavých ochorení ochotnejšie, ako lekári z niektorých chirurgických odborov, napr. ortopédi.

Momentálne na vašom pracovisku pôsobíte na vedúcej pozícii, aké sú vaše vízie a ciele, s ktorými pracovisko budujete?

Jedným z už uvedených cieľov je zlepšiť mediodborovú spoluprácu. Tiež sa snažíme zaviesť niektoré laboratórne diagnostické metódy, ktoré napomáhajú diagnostike a správnej liečbe pacientov s nervovosvalovými autoimunitnými ochoreniami. Začali sme s vyšetrovaním protilátok, ktoré sa vyskytujú pri niektorých autoimunitných zápalových neuropatiách (tzv. nodopatie), tiež v horizonte niekoľkých mesiacov začneme s vyšetrovaním protilátok vyskytujúcich sa u niektorých autoimunitne podmienených myopatií. Tiež sa nám podarilo rozšíriť u pacientov s podozrením na vrodené nervové a svalové ochorenia počet génov, ktoré sú v rámci jedného vyšetrenia (tzv. panel génov) vyšetrené a skrátila sa aj doba čakania na výsledky. Ale určite máme pred sebou aj mnohé iné výzvy. Aktuálne sa snažíme na našom pracovisku zaviesť ako štandardnú diagnostickú metódu vyšetrenie nervov ultrazvukom, čo pomôže pri diagnostike a liečbe

rôznych autoimunitných neuropatií. Tiež chceme rôznymi informačnými akciami zvýšiť povedomie aj laickej verejnosti o NSO a týmto vytvoriť určitý tlak spoločnosti, aby sa viac pozornosti venovalo pacientom s týmito ochoreniami. Zásadným problémom je, že v dnešnej dobe sa do obehu dostávajú rôzne lieky a liečebné postupy, ktoré môžu spomaliť postup rôznych aj vrodených ochorení alebo dokonca čiastočne zlepšiť stav pacientov a tiež aj rôzne účinné biologické preparáty zase využívané v liečbe vážnych nervovosvalových autoimunitných ochorení. Problém však je veľmi vysoká cena a príliš malý počet takto chorých pacientov, takže sú často na periférii záujmu zdravotných poisťovní, ktoré majú často tendenciu zamietat žiadosti o schválenie liečby pre týchto pacientov z dôvodu hlavne jej veľkej finančnej náročnosti. Preto zvýšením povedomia o týchto ochoreniach chceme zvýšiť záujem odbornej i širšej verejnosti o pomoc pre týchto pacientov. Aktuálne sme uprostred informačnej kampane týkajúcej sa myasténie gravis, dňa 26. októbra sme uskutočnili tlačovú besedu o myasténii gravis aj s dvomi pacientkami s cieľom upozorniť na toto vážne ochorenie a potrebu jeho liečby v súlade s najmodernejšími poznatkami medicíny. Tiež sme vytvorili brožúrku pre pacientov s myasténiou gravis a ich príbuzných, kde zrozumiteľnou formou informujeme o tomto ochorení, jeho prejavoch, diagnostike, možnostiach liečby a dopadoch na viaceré aspekty života, ako sú napr. fyzická aktivita, tehotenstvo, schopnosť pracovať a pod. Tiež sme s kolegyňou rozpracovali interné

smernice pre diagnostiku a starostlivosť o pacientov s NSO na našom oddelení, ktoré obsahujú cenné návody najmä pre mladších kolegov. Tento dokument je živý a stále je v procese tvorenia a prerábania, aj keď nám na jeho tvorbu nezostáva moc voľného času.

Ako aktuálne prebieha vaša spolupráca s OMD v SR?

Osvedčila sa nám spolupráca predovšetkým v oblasti sociálnej, keď sme opakovane odkázali pacientov s NSO, ktorí mali problém hlavne s priznaním niektorých sociálnych dávok, preukazu ŽTP alebo priznaním invalidity. Tiež vyšetrujeme niektorých pacientov, ktorí sa obrátia na OMD v SR. Na neuromuskulárnom kongrese v Bratislave konanom v apríli 2023 sme zaradili prednášku predsedníčky OMD v SR pani Mgr. Andrei Madunovej, v ktorej neurológov zaujímajúcich sa o NSO zo SR i ČR informovala o činnosti a aktivitách organizácie a zároveň aj o nenaplnených potrebách pacientov s NSO na území Slovenska. V rámci našej ambulancie tiež distribuujeme vo forme informačných bulletinov aj informácie o NSO.

A na záver trochu osobnejšia otázka. Pacienti s NSO, ich najbližšia rodina ale aj vy, ako nie vždy posol dobrých správ, všetci ste pod psychickým tlakom. Ako sa vám darí odosobniť od osudov pacientov?

Za tých 16 rokov, čo pracujem ako neurológ a za viac ako 11 rokov, čo pracujem v neuromuskulárnej ambulancii, som pochopil, že musím, žiaľ, vnieť do situácie aj určitý nadhľad a nemôžem sa emocionálne príliš naviazať na pacientov s ťažkým osudom. Mojou úlohou



Pán doktor počas návštevy Narodeninovej oslavy OMD v SR s kolegyňou (Fotil: Dominik Drábik)

je im poskytnúť moje znalosti a byť im nablízku, keď ma potrebujú a bohužiaľ, prílišná emočná zavzatosť do tejto situácie by mohla narúšať moju schopnosť včas, účinne a správne pomôcť. Súčasne tým nechcem povedať, že by lekár nemal mať empatiu, ale musí nájsť určitú zdravú rovnováhu medzi úplne neosobným prístupom a prílišným emočným prežívaním osudov pacientov. Ale nebudem klamať, v roku 2021 a v prvej polovici roku 2022 som si prechádzal ťažším obdobím, kedy sa u mňa rozvíjali prejavy syndrómu vyhorenia a úzkostno-depresívne stavy, ktoré určite súviseli aj s povahou mojej práce, kedy sa často stretávam s ľuďmi, ktorým ani pri najlepšej vôli nedokážem pomôcť. Zároveň sa pridával miestami aj pocit frustrácie, že bojujeme s veternými mlynmi a že niektoré veci, ktoré sú v zahraničí úplne samozrejmé, nie je ochota v našej

krajine systémovo riešiť. Musel som vyhľadať odbornú pomoc a postupne sa mi podarilo zlepšiť stav a privrátiť chuť do práce a tiež získať motiváciu pre pokus o aspoň naštartovanie zmien minimálne na našom oddelení.

Kde nachádzate novú psychickú silu pokračovať v práci a pomáhať najlepšie, ako viete?

Silu čerpám aj vo viere, ale predovšetkým mi silu dávajú mnohí pacienti. Často trpia rôznymi vážnymi ťažkosťami, ale pritom sa nevzdávajú a majú napriek všetkému radosť zo života. A dokážu vnímať svet okolo seba oveľa pozitívnejšie, ako mnohí zdraví ľudia. Zároveň sú často vďační aj za také zlepšenia zdravotného stavu, ktoré by sme my, rozhyčkaní zdraví ľudia, považovali za zanedbateľné.

DANIELA VIDOVÁ

POMÁHAJÚ NÁM

Oko je okno do sveta

Od Nadačného fondu SEPS sme získali finančný príspevok vo výške 1.500€. Zakúpili sme dva notebooky s potrebnými parametrami, ktoré sú odporúčané k plnohodnotnému využívaniu prístroja Tobi PCEye – alternatívnej očnej navigácie. Táto je využívaná predovšetkým osobami s diagnózou ALS, ktorým progresia ochorenia už neumožňuje rozprávať alebo ovládať počítač rukou. Pomôcky a notebooky spolu so stojanmi sú súčasťou požičovne pomôcok a priebežne ich zapožičiavame. Ďakujeme Filipovi Zemanovi za spoluúčasť na zamestnaneckom projekte fondu SEPS a za dobrovoľnícku spoluprácu.



Slovenská
elektrizačná
prenosová
sústava



O alternatívnej očnej komunikácii sme sa dozvedeli dôležité informácie od riaditeľky spoločnosti ADROS s. r. o., Ing. Adriana Potrok Rojčiková (Fotila Lenka Brošková)

Železná Betka podporila belasého motýľa

Keď mala Betka 19 rokov, diagnostikovali jej reumatoidnú artritídu. Na začiatku sa bez pomoci nedokázala ani otočiť v posteli, či nasadnúť do auta. Neskôr sa jej zdravotný stav zlepšil a postupne sa dostala až tam, kde je dnes. Prihlásila sa na polovičného IRONMANA, ultratriatlonové podujatie, kde účastníci plávajú 1,9km, bicyklujú 90km a bežia 21km. A aj túto obrovskú výzvu Betka zvládla. Zároveň sa rozhodla vyzvať svojich priateľov a známych k podpore nielen psychickej, ale tiež finančnej. Založila darcovskú výzvu na portáli Donio, kde počas prípravy aj samotného priebehu pretekov mohla verejnosť prispieť tým, pre ktorých je pohyb vzácnejší a ktorým bolesť bráni urobiť aj bežný pohyb. Nám, ľuďom s nervovosvalovým ochorením.

Rozhodla sa všetky financie, ktoré získala v rámci kampane, venovať do verejnej zbierky Belasý motýľ a pomôcť tak ľuďom s ochorením svalov viesť plnohodnotný život. Cez platformu Donio sa podarilo vyzbierať sumu 1600€, ktorú nám odovzdala počas narodeninovej kapustnice osobne. Ďakujeme.

Radi beháte? Pobežte v tričku "Bežím pre Belasymotyl.sk"

Naše tričká, bavlnené aj funkčné, v dámskom aj pánskom strihu a viacerých veľkostiach, sú vhodné na rôzne príležitosti – do lesa aj do mesta, na hrádzu, aj na maratóny od výmyslu sveta. Ten, kto má tričko na sebe, symbolicky beží za ľuďmi, ktorí sa hýbať nemôžu. Kúpou trička totiž podporíte verejnú zbierku Belasý motýľ sumou 20 €. Objednávku môžete zrealizovať mailom na omd@omdvrs.sk



Betka (v strede s tabletom) odovzdala do zbierky Belasý motýľ štedrý dar (Fotil: Dominik Drábik)

Projekt Cesta Mesta a „kauza nálepka“

V minulom čísle sme písali o projekte Cesta Mesta a jeho autorke, našej členke a umelkyni, Zorke Lednárovej. Projekt bol zrealizovaný v mesiacoch jún – október v Bratislave, v spolupráci s OMD v SR a podporený bol Nadáciou SPP a BSK (dotácia na kultúru). Súčasťou rôznych aktivít a výstupov projektu boli aj nálepky so symbolom prečiarknutého vozíka, ktoré sme vám priložili do minulej Ozveny. Mnohí ste sa pýtali, čo s nálepkami treba urobiť. Nálepky mali upozorniť na tie objekty, ktoré nie sú prístupné pre osoby na vozíku. Cieľom bolo vyvolať diskusiu s majiteľmi alebo prevádzkovateľmi týchto neprístupných budov.



Zorka Lednárová označovala so študentmi a študentkami slovenských vysokých škôl rôzne miesta, kde nemyslia na ľudí so zdravotným znevýhodnením špeciálnou nálepkou zobrazujúcou prečiarknuté vozíčkára (napr. miesta ako sú obchody, úrady, kaviarne, rôzne inštitúcie, jednoducho čokoľvek, kam neexistuje bezbariérový prístup).
Archív Z. Lednárová

Nálepky môžete umiestniť tam, kde na Vás nemyslia a vysvetliť, prečo to vnímate ako problém.
Fotila: Natália Turčinová

U nás taká obyčaj, pomôcku si požičaj

Nadácia EPH podporila sumou 2.200€ kúpu pomôcok do našej požičovne. Z týchto zdrojov sme zakúpili dva mechanické vozíky a tri nové batérie do elektrických vozíkov. V dôsledku opakovaného požičiavania a používania sa pomôcky opotrebovávajú, hlavne pomôcky, ktoré majú batérie. Aby bola naša služba kvalitná, chceme udržiavať pomôcky v dobrom stave a servisom predlžovať ich životnosť.



Výzva: Dajte pomôckam druhú šancu
 OMD v SR prevádzkuje bezplatnú požičovňu kompenzačných pomôcok na Mesačnej 12 v Bratislave. Ak máte doma pomôcky, ktoré sú funkčné a už ich nepotrebuje, dajte im druhú šancu. V našej požičovni si určite nájdete nových majiteľov, ktorým ešte pomôžete a poslúžite. Pomáhame nielen tým, ktorí sú na pomôcky odkázaní dlhodobo. Pomôžeme aj v prípadoch, keď sa niekomu udeje úraz, podstúpi operačný zákrok alebo je z dôvodu liečby fyzicky oslabený. A samozrejme, ak potrebujete pomoc vy sami, smelo nás kontaktujte.

Nebojme sa vyhľadať pomoc

O duševné zdravie sa musíme starať rovnako, ako o to fyzické, pretože jedno bez druhého nemôže fungovať. Ak pociťujeme, že to nezvládame sami, nebojme sa vyhľadať pomoc odborníkov:

- Liga za duševné zdravie SR a jej linka dôvery Nezábudka:
telefonicky nonstop 0800 800 566
- Linka detskej istoty:
nonstop telefonicky 116 111
- Občianske združenie IPčko:
nonstop poradňa mailom
poradna@ipcko.sk a chat
od 7,00 - 24,00h na www.ipcko.sk
- Dobrá linka:
poradňa pre mladých ľudí so zdravotným znevýhodnením, poradenstvo mailom poradna@doralinka.sk, prostredníctvom chatu www.dobralinka.sk
- Psychologické poradenstvo pre LGBTI+ ľudí v oblastiach, ktoré súvisia s ich sexuálnou orientáciou a rodovou: prizma-kosice.sk



Fotil: Pavol Kulkovský

Z NAŠEJ ČINNOSTI

Otvorený list ministerke k pripravovanej reforme sociálnych služieb

Dňa 28. septembra 2023 doručila Organizácia muskulárnych dystrofikov v SR v zastúpení jednotlivých združení osôb so zdravotným znevýhodnením otvorený list ministerke práce sociálnych vecí a rodiny Soni Gaborčákovej. Týmto otvoreným listom vyjadrujeme hlboké znepokojenie a nesúhlas so zámerom tvorcov reformy sociálnych služieb začleniť príspevok na osobnú asistenciu do pripravovaného príspevku na starostlivosť.

Ohľadom tohto zámeru prebehli k reforme viaceré pracovné diskusie medzi zástupcami jednotlivých združení na pracovných skupinách, ale aj mimo nich. Doteraz sme však nedostali od ministerstva jasné stanovisko o ďalšom osude osobnej asistencie a pociťujeme akútnu potrebu obhajovať osobnú asistenciu v systéme a jednoznačne sa zasadzovať o jej zachovanie v terajšej podobe. Rozhodli sme sa preto adresovať vtedajšej ministerke práce sociálnych vecí a rodiny otvorený list. Celé jeho znenie uvádzame v nasledujúcich riadkoch.

Vážená pani ministerka práce, sociálnych vecí a rodiny Soňa Gaborčáková,

týmto otvoreným listom vyjadrujeme my, zástupcovia osôb so zdravotným znevýhodnením, hlboké znepokojenie a nesúhlas so zámerom tvorcov reformy

sociálnych služieb začleniť príspevok na osobnú asistenciu do pripravovaného príspevku na starostlivosť.

Ohľadom tohto zámeru prebehli pracovné diskusie medzi zástupcami jednotlivých združení na pracovných skupinách k reforme, ale aj mimo nich. Výsledkom jednej z nich je aj Uznesenie Národnej rady občanov so zdravotným postihnutím, zo dňa 21. apríla 2023, ktoré bolo na Ministerstvo práce, sociálnych vecí a rodiny zaslané písomne. Následne sme požiadali Vás, pani ministerka, o stretnutie, ktoré sa napokon uskutočnilo až dňa 5. septembra 2023 na pôde MPSVR s pani štátnou tajomníčkou Annou Aftanasovou.

Na tomto stretnutí sme my, zástupcovia osôb so zdravotným znevýhodnením tlmočili svoj nesúhlas a predniesli zásadné argumenty, ktorými podporujeme zachovanie osobnej asistencie v súčasnej podobe, ako samostatný peňažný príspevok. Zo strany ministerstva nám boli načrtnuté rôzne modely začlenenia osobnej asistencie, nad ktorými sa uvažuje v rámci reformy. Keďže sme nedostali od ministerstva jasné stanovisko o ďalšom osude osobnej asistencie, pociťujeme akútnu potrebu obhajovať osobnú asistenciu v systéme a jednoznačne sa zasadzovať za jej zachovanie v terajšej podobe.

Sme presvedčení, že stotožnenie systému osobnej asistencie, resp. včlenenie osobnej asistencie do systému príspevku na starostlivosť neumožní prihliadať a posudzovať ľudí so zdravotným znevýhodnením podľa ich individuálnych potrieb, nakoľko v rámci príspevku na starostlivosť budú ľudia priority



Fotil: Pavol Kulkovský

posudzovaní z medicínskeho hľadiska, podľa jednotlivých stupňov odkázanosti, pričom v rámci osobnej asistencie je možnosť ľudí aj s identickým zdravotným postihnutím posúdiť rozdielne aj z hľadiska rozsahu potrebnej podpory, práve s prihliadnutím na ich individuálne potreby a ich individuálny život (napr. rodinné vzťahy, aktivity, prostredie v ktorom žijú, zamestnanie a pod.). Peňažný príspevok na osobnú asistenciu je ucelený, fungujúci a účinný systém poskytovania pomoci v domácom prostredí, ktorý zohľadňuje a reaguje na všetky potreby užívateľov osobnej asistencie. Predstavuje komplexný a jedinečný nástroj na dosiahnutie nezávislého spôsobu života, vďaka čomu nie je osoba so zdravotným znevýhodnením odkázaná na život v špecializovaných zariadeniach a inštitúciách.

Uvádzame zásadné argumenty za zachovanie osobnej asistencie v systéme peňažných príspevkov:

- Ide o komplexný a jedinečný nástroj na dosiahnutie nezávislého spôsobu života
- Je to forma pomoci, ktorú si osoba so zdravotným znevýhodnením sama manažuje doma alebo v prostredí, ktoré si zvolí
- Osobnú asistenciu nevymedzuje presný počet úkonov ani presný čas, je poskytovaná vtedy, kedy ju osoba so zdravotným znevýhodnením potrebuje (počas dňa, noci, víkendov aj sviatkov)
- Umožňuje mať priamy vplyv na dôležité rozhodnutia o spôsobe svojho života, mať aktivity podľa svojich individuálnych predstáv a záujmov, napr. spoločenské, kultúrne, športové a tráviť plnohodnotne voľný čas

- Prítomnosť osobnej asistencie v rodinách pôsobí ako výchovný a vzdelávací prvok, kedy sa prirodzene v deťoch aj rodičoch budujú zdravé vzťahy a postupom veku sa rozsah starostlivosti a ochranná funkcia rodiny znižuje a je nahradená pomocou od osobných asistentov a asistentiek
- Umožňuje vybudovať a udržať si plnohodnotné vzťahy, v ktorých sú vyvážené rodinné role (partnerské a rodičovské role)
- Je kľúčovým nástrojom pri podpore inkluzívneho vzdelávania, umožňuje študentom odísť za vzdelaním do iného prostredia (bývať na internáte, navštevovať školu a všetky potrebné aktivity súvisiace so vzdelaním)
- Umožňuje osobe so zdravotným znevýhodnením osamostatniť sa od svojej primárnej rodiny
- Umožňuje rodičom detí so zdravotným znevýhodnením vrátiť sa do pracovného procesu a udržať si profesijnú zručnosť, čím sa zachováva ekonomická sila rodiny
- Je to flexibilná forma pomoci, dokáže reagovať na individuálne a aktuálne potreby osôb so zdravotným znevýhodnením, ktoré si prostredníctvom osobných asistentov a asistentiek vedia riadiť, zabezpečiť, organizovať a v prípade potreby variovať
- Osobná asistencia posúva slovenský sociálny systém medzi špičku v krajinách V4 a EÚ, čím sa môže Slovenská republika chváliť

Z informácií, ktoré o novej reforme sociálnych služieb máme, nemá osobnú asistenciu v systéme čo plnohodnotne

nahradiť. Nie sú nám známe argumenty, v čom má byť nový príspevok na starostlivosť lepším, aký kvalitatívny prínos predstavuje príspevok na starostlivosť v živote osôb so zdravotným postihnutím oproti doteraz dobre fungujúcemu peňažnému príspevku na osobnú asistenciu.

Navrhovaný príspevok na starostlivosť, ktorý je odstupňovaný podľa dôsledkov zdravotného stavu nepokryje potreby osôb s rozsiahlou odkázanosťou, nepokryje individuálne potreby a neumožňuje žiť nezávislým spôsobom života. Aj v Českej republike tento systém prehodnocujú a menia, na základe tlaku osôb so zdravotným znevýhodnením, ktorí majú nedostatočný rozsah pomoci. Nemôžeme podporiť začlenenie osobnej asistencie do príspevku na starostlivosť a riskovať zníženie kvality života osôb, ktoré sú denne odkázané na pomoc osobných asistentov a asistentiek a vystaviť ich riziku, že nedostanú potrebný rozsah pomoci.

Začlenenie peňažného príspevku na osobnú asistenciu do novej reformy považujeme za veľmi rizikový krok v čase, keď ešte nepoznáme časový rozsah pomoci v domácom prostredí, ktorý bude možné poskytnúť v rámci pripravovaného financovania.

Vážená pani ministerka, žiadame, aby ste na základe vyššie uvedených argumentov, ktoré sú získané od užívateľov osobnej asistencie, opierajú sa o ich skúsenosti z praxe, zachovali osobnú asistenciu v systéme a neriskovali zníženie kvality života osôb so zdravotným postihnutím.

S úctou zástupcovia osôb so zdravotným postihnutím a signatári otvoreného listu:

- Organizácia muskulárnych dystrofiíkov v SR, Mgr. Andrea Madunová, predsedníčka
- Národná rada občanov so zdravotným postihnutím v SR, RNDr. Branislav Mamojka, Csc., predseda
- Združenie na pomoc ľuďom s mentálnym postihnutím v Slovenskej republike, PhDr. Iveta Mišová, riaditeľka a štatutárny zástupca
- Úrad komisára pre osoby so zdravotným postihnutím, JUDr. Zuzana Stavrovská, komisárka
- Únia nevidiacich a slabozrakých Slovenska, Ján Podolinský, predseda
- Asociácia Nepočujúcich Slovenska, Mgr. et Mgr. Jana Filipová, predsedníčka
- Spoločnosť rodičov a priateľov hluchoslepých detí, Peter Fašung, predseda
- Spoločnosť psoriaticikov a atopikov SR, Ľubica Bergmannová, prezidentka
- ZOM Prešov, Boris Klohna, predseda
- Slovenské hemofilické združenie, Ing. Jaroslav Janovec, predseda
- ODOS o. z. (Otvorme Dvere, Otvorme Srdcia), Mgr. Laura Kundrátová, predsedníčka
- Slovenský zväz sclerosis multiplex, Jarмила Fajnorová, prezidentka
- Slovenský zväz telesne postihnutých, Ing. Monika Vrábľová, predsedníčka
- Asociácia Marfanovho syndrómu Slovakia, Alžbeta Lukovičová, prezidentka
- Liga proti reumatizmu na Slovensku, PhDr. Janka Dobšovičová Černáková, predsedníčka

- Zväz postihnutých civilizačnými chorobami v SR, Alojz Partel, predseda
- Asociácia organizácií zdravotne postihnutých občanov Slovenskej republiky, Mgr. et. Mgr. Marek Machata, prezident
- Partia z Inkluby, PhDr. Marián Kozák, predseda

Odpoveď MPSVR SR na otvorený list k pripravovanej reforme sociálnych služieb

Dňa 24. októbra 2023 nám bola doručená odpoveď na otvorený list poverenou štátnou tajomníčkou MPSVR SR JUDr. Annou Aftanasovou. Odpoveď nás neuspokojila, pretože sme opäť nedostali jednoznačné stanovisko. Preto sme obratom oslovili novovymenovaného ministra práce sociálnych vecí a rodiny SR Erika Tomáša. Žiadame o zachovanie status quo a nezasahovanie do peňažného príspevku na osobnú asistenciu v súvislosti s pripravovanou reformou sociálnych služieb. Veríme, že si pán minister nájde priestor na osobné prijatie zástupcov osôb so zdravotným postihnutím a osobnú asistenciu dokážeme obhájiť. O ďalších krokoch vás budeme informovať.

JUDr. Anna Aftanasová

štátna tajomníčka

Ministerstvo práce, sociálnych vecí a rodiny Slovenskej republiky

Bratislava, 24. 10. 2023

Číslo: 7221/2023-M_OSS

z. 119926/2023

Vážená pani Madunová,

otvoreným listom zo dňa 28. septembra 2023 ste sa v mene zástupcov organizácií zastupujúcich občanov so zdravotným postihnutím, poskytovateľov sociálnych služieb obrátili na pani ministerku s vyjadrením Vášho nesúhlasu so začlenením príspevku na osobnú asistenciu pod príspevok na starostlivosť, ktorý má byť súčasťou pripravovanej reformy financovania sociálnych služieb. Vo Vašom liste bližšie špecifikujete dôvody Vášho nesúhlasu, ako aj argumenty pre zachovanie príspevku na osobnú asistenciu v súčasnej podobe, t. j. v systéme peňažných príspevkov na kompenzáciu ťažkého zdravotného postihnutia. Pani ministerka ma poverila odpoveďou na Váš otvorený list a preto dovoľte, aby som uviedla nasledovné:

Ako ste boli informovaní aj na stretnutí konanom dňa 5 septembra 2023, pripravovaný príspevok na starostlivosť má slúžiť na zabezpečenie osobnej starostlivosti a sebaobsluhy, s tým, že umožní odkázaným osobám rozhodnúť o jeho využití prostredníctvom poskytnutia finančných zdrojov na zabezpečenie adekvátnej neformálnej alebo formálnej osobnej starostlivosti. Týmto príspevkom sa, okrem iného, nahradí peňažný príspevok na opatrovanie v systéme kompenzácií ťažkého zdravotného postihnutia. Pokiaľ ide o príspevok na osobnú asistenciu, ktorého účelom je aktivizácia, podpora sociálneho začlenenia fyzickej osoby s ťažkým zdravotným postihnutím, podpora jej nezávislosti a možnosti rozhodovať sa a ovplyvňovať plnenie rodinných rolí, vykonávanie pracovných aktivít, vzdelávacích aktivít ako aj voľnočasových aktivít. Vzhľadom na postoj a argumentáciu zástupcov osôb so zdravotným postihnutím, boli navrhnuté dva možné prístupy.

- **Rozdelenie súčasného príspevku na osobnú asistenciu na dve časti**, ktoré budú pozostávať z príspevku na starostlivosť na zabezpečenie osobnej starostlivosti a sebaobsluhy a z osobitného príspevku na aktivizáciu, ktorý by kompenzoval podporu osobného asistenta pri činnostiach podporujúcich sociálne začlenenie, vzdelávanie, plnenie rodinných rolí a podobne.
- **Nezahrnutie príspevku na osobnú asistenciu do nového systému**, ale v ďalšej diskusii nastaviť jeho fungovanie aj v súvislosti s reformou posudkovej činnosti, inšpekciou v sociálnych veciach a hranice s novým príspevkom na starostlivosť.

Proces prípravy reformy nie je završený, prebiehajú pracovné rokovania a diskusie. Koncepcia reformy má byť predstavená verejnosti do konca roka 2023 s možnosťou ďalšieho pripomienkovania. Otvorenosť k diskusií a ochote reagovať na podnety sme prejavili aj na spomínanom osobnom stretnutí, kde sme Vás ubezpečili, že cieľom pripravovanej reformy nie je znížiť súčasnú úroveň a kvalitu života ľudí so zdravotným postihnutím, ale práve naopak zvýšiť dostupnosť služieb a podpory a to takej, akú si človek sám vyberie.

Zároveň je potrebné uviesť, že Koncepcia reformy financovania sociálnych služieb pripravovaná za účasti všetkých relevantných aktérov, vrátane strešných organizácií zastupujúcich ľudí so zdravotným postihnutím alebo seniorov, či rodín s deťmi so zdravotným znevýhodnením, ktorí sú členmi pracovnej skupiny k jej príprave, má byť východiskom pre jej legislatívnu úpravu, a riešenia navrhované pripravovanou koncepciou musia byť predmetom aj politického konsenzu vlády SR, ktorá vznikne po uskutočnených voľbách.

Záverom mi dovoľte poďakovať Vám aj Vaším kolegyniam a kolegom za Váš aktívny prístup a prácu v oblasti zlepšovania životných podmienok osôb so zdravotným postihnutím, ktorá už mnohé roky podnecuje zmeny a progres v tejto oblasti.

S pozdravom



Vážená pani
Mgr. Andrea Madunová
Organizácia muskulárnych dystrofiíkov v SR
omd@omdvrs.sk

Zúčastnili sme sa

JÚN 2023

• 28. jún

Online zasadnutie pracovnej skupiny k reforme posudkovej činnosti (Tibor Köböl)

• 30. jún

Stretnutie v kanceláriách OMD v SR s riaditeľom Odboru kategorizácie, cenotvorby a hodnotenia zdravotníckych pomôcok a dietetických potravín, s Ing. Vladimírom Heribanom, PhD.. Stretnutie bolo zamerané na riešenie našich podnetov ohľadom zlepšenia poskytovania a dostupnosti kompenzačných pomôcok. (Tibor Köböl, Andrea Madunová)

JÚL 2023

• 4. júl

Stretnutie v Hoteli Crown Plaza zástupcov osôb so zdravotným postihnutím so zástupcami Ministerstva zdravotníctva SR k problematike finančnej a celkovej dostupnosti pomôcok na základe zdravotného poistenia. Stretnutie organizovala Asociácia na ochranu práv pacientov a predmetom rokovania bola aj tvorba stratégie presadzovania účinných riešení. (Tibor Köböl, Andrea Madunová)

• 11. júl

Online pracovné stretnutie k téme vývoja úhrad zdravotníckych pomôcok na ministerstve zdravotníctva SR. Predmetom stretnutia boli možnosti v úpravách úhrad zdravotníckych pomôcok podskupín B, G, J, K a L a pravidiel s ňou spojených. Stretnutie sa zúčastnili zástupcovia osôb so zdravotným postihnutím, distribútori,

výrobcovia a predajcovia pomôcok, ako aj zástupcovia všetkých zdravotných poisťovní. (Tibor Köböl)

• 15. júl

Na pôde OMD v SR sme privítali účastníkov špecializačného vzdelávacieho programu „Sociálna posudková činnosť“. Boli to posudkoví pracovníci z úradov práce, sociálnych vecí a rodiny zo Žilinského regiónu, ktorých vzdelávala Janka Langová. V rámci 5. modulu spoznávali rôzne organizácie venujúce sa problematike zdravotného znevýhodnenia.

• 18. júl

Konzultačné stretnutie k téme zamestnávania ľudí so zdravotným postihnutím na Slovensku v rámci širšieho európskeho výskumu, ktorý je vedený Európskym fórom zdravotne postihnutých. Výskum sa zameriava na 3 oblasti: Digitálne zručnosti, dostupné asistenčné pomôcky a technológie a prispôsobenie pracoviska. (Tibor Köböl)

• 20. júl

Pracovné stretnutie na pôde Ministerstva práce, sociálnych vecí a rodiny SR k postupom výkonu dozoru v oblasti kompenzácií sociálnych dôsledkov ťažkého zdravotného postihnutia. (Tibor Köböl)

• 24. júl

Pracovné stretnutie v OMD v SR s Mariánom Kozákom a Jánom Podhájeckým z košického občianskeho združenia IN-KLUB a bývalou poslankyňou NR SR Jankou Žitňanskou. Hlavnou témou bola osobná asistencia a jej rôzne úskalía v praxi a skúsenosti užívateľov a osobných asistentov. (Alena Juríčková, Andrea Madunová, Tibor Köböl)

• 4. júl



Archív OMD v SR

• 24. júl



Fotil: Ján Podhájecký

• 26. júl



Fotila: Marcela Mirková

- **26. júl**
Pracovné stretnutie s kolegyňami z Agentúry osobnej asistencie v Žiline v kanceláriách OMD v SR.

- **29. júl**
Zion fest v Bratislave, podujatie na podporu detí s SMA, v informačnom stánku sme prezentovali aktivity OMD v SR. (Natália Turčinová)

AUGUST 2023

- **15. august**
V priestoroch OMD v SR sa uskutočnilo pracovné stretnutie s pani Rojíkovou z firmy ADROS, počas ktorého prebehla prezentácia a školenie špeciálnej pomôcky Tobi PC Eye – prístroj na bezdotykové ovládanie počítača očami. (Natália Turčinová, Adam Burianek, Pavol Kulkovský, Andrea Madunová, Tibor Köböl)
- **17. august**
Pracovné stretnutie v OMD v SR s pani komisárkou JUDr. Zuzanou Stavrovskou. Témou boli vznikajúce problémy pri spätnom priznávaní príspevku na osobnú asistenciu, skúsenosti z našej Agentúry OA (Andrea Madunová, Tibor Köböl, Alena Juríčková)
- **21. august**
Ďalšie z online stretnutí pracovnej skupiny pre reformu posudkovej činnosti na MPSVR (Tibor Köböl)
- **24. august**
Online pracovné stretnutie k tvorbe novej stratégie poskytovania zdravotníckych pomôcok na základe všeobecného zdravotného poistenia (Tibor Köböl)
- **30. august**
Online webinár o SMA pri príležitosti mesiaca povedomia o spinálnej svalovej atrofii, organizovala EAMDA,

Európska aliancia asociácií nervo-
vosvalových ochorení (Alena Juríčková)

SEPTEMBER 2023

- **13. september**
Online účasť na pracovnom stretnutí Magistrátu hlavného mesta Bratislava k tvorbe pravidiel sociálnej politiky mesta v oblasti bývania. (Tibor Köböl)
- **19. september**
Stretnutie v OMD v SR s MUDr. Martinom, MUDr. Renczésovou. Dohodnutie zmluvy o spolupráci s OZ Združenie pacientov s neuromuskulárnymi ochoreniami. Predmetom zmluvy je predovšetkým vzájomná spolupráca, zvyšovanie povedomia o nervovosvalových ochoreniach medzi odborníkmi, pacientami a ich rodinami, ako aj šírenie informácií o možnostiach liečby týchto ochorení medzi odborníkmi a pacientami. (Andrea Madunová, Ľuboslava Janečková)
- **23. september**
Osveta o činnosti Organizácie muskulárnych dystrofikov v SR a Agentúry osobnej asistencie v Bratislave na podujatí Dobrý trh na Panenskej v Bratislave. (Natália Turčinová, Andrea Madunová, Lucia Mrkvicová)
- **26. september**
Seminár o osobnej asistencii pre študentov vysokých škôl. Nábor osobných asistentov sa uskutočnil vo Vedec-
kom parku Prírodovedeckej fakulty UK v Bratislave. (Jozef Blažek, Lucia Mrkvicová)
- **28. september**
Zasadnutie Rady vlády SR pre osoby so zdravotným postihnutím. Jedným z bodov programu bola Správa plnení opatrení vyplývajúcich z Národného programu rozvoja životných podmienok osôb



• 12. december

Zdroj: Nehnutelnosti.sk

so zdravotným postihnutím za rok 2022 a návrh na jeho aktualizáciu. (Tibor Köböl)

• **28. september**

Výskumný rozhovor s pracovníčkou Slovenského národného strediska pre ľudské práva pri realizácii výskumu ohľadom podmienok pre prácu a aktivizmus obhájcov ľudských práv so zdravotným znevýhodnením na Slovensku. (Tibor Köböl)

OKTÓBER 2023

• **3. október**

Aktívna účasť na konferencii Nezávislý život - Participácia, organizovanej CEDA, Výskumné a školiace centrum bezbariérového navrhovania FAD STU, Fórum pre ľudské práva a Národnou radou občanov so zdravotným postihnutím v SR. (Tibor Köböl)

• **5. október**

Ministerstvo práce, sociálnych vecí a rodiny SR – prijatie u štátnej tajomníčky Anny Aftanasovej – obhajoba osobnej asistencie v systéme peňažných príspevkov – zástupcovia OMD v SR (Andrea Madunová a Tibor Köböl), Národnej rady občanov so ZP, Združenia na pomoc ľuďom s mentálnym postihnutím, Úradu komisárky pre osoby so zdravotným postihnutím)

• **17. október**

Prezentácia činnosti patientskej organizácie pre študentov farmakológie. Témou boli zriedkavé ochorenia. (Alena Juríčková)

• **18. október**

Zoznamka s dobrovoľníctvom v Justihosiieni Primaciálneho paláca v Bratislave. (Jozef Blažek)

NOVEMBER 2023

• **30. november**

Tlačová konferencia v kaviarni Radnička v Bratislave. Signatári petície za zachovanie 2% hovorili o tom, čo by priniesol výpadok tohto príjmu. (Andrea Madunová)

DECEMBER 2023

• **11. december**

Na Magistrát hl. mesta Bratislava sa uskutočnilo konzultačné stretnutie na tému parkovacej politiky hlavného mesta. (Tibor Köböl)

• **12. december**

Nahrávanie podcastu pre portál Nehnutelnosti.sk v redakcii Aktuality.sk na tému "Bariéry ovplyvňujú všetko v našom živote. Vzdelanie, prácu, či obyčajnú cestu do obchodu. Poďme ich spolu zbúrať. (Andrea Madunová)



• 23. september

Fotil: Marek Jančúch



• 5. október

Archív OMD v SR



• 30. november

Fotil: Milan Illík SITA

Štartujeme projekt s názvom Štúdio NSO – Nádej Svojpomoc Odbornosť

Veľmi sa tešíme, že po dlhej príprave sme sa dostali do fázy spustenia vzdelávacieho projektu, o ktorom budete nielen počuť, ale ktorý budete môcť aj vidieť. V pravidelných štvrtročných intervaloch budeme vysielat premiéru Štúdia NSO (N - nádej S- svojpomoc O- odbornosť). Prvý diel už máme natočený, témou bola GENETIKA. V našom štúdiu sme privítali MUDr. Máriu Giertlovú, genetičku, ktorá sa venuje zriedkavým ochoreniam. Premiéru tohto dielu plánujeme na začiatok roka 2024, budeme Vás informovať.

Ciel' projektu: Cieľom je zvýšiť povedomie pacientov s NSO o zdravotnej a sociálnej starostlivosti podľa európskych štandardov tak, aby benefit z liečby pre individuálneho pacienta bol čo najvyšší.

V stručnosti o projekte

Chceme podporiť komunitu pacientov s nervovosvalovými ochoreniami (NSO), s dôrazom na dospelých pacientov. Príchod nových liekov na vybrané nervosvalové ochorenia, najmä spinálnu svalovú atrofiu, priniesol nielen nové možnosti, ale aj záujem odborníkov a verejnosti o túto doposiaľ často opomínanú komunitu. Zároveň mnohí pacienti s nervovosvalovými ochoreniami, na ktoré doposiaľ liečba neexistuje, sa i naďalej môžu cítiť v ústraní a prehliadaní, bez možností pomoci.

Akronym „NSO“ nie je len skratkou nervovosvalových chorôb. Ako prezrádza názov projektu, skrýva v sebe NÁDEJ pre tých, ktorí zatiaľ liečbu ani starostlivosť nemajú. Ponúka SOJPOMOC, súdržnosť a vzájomné zdieľanie skúseností. Medzi tými, ktorí sa už liečia a tými, ktorí na liečbu čakajú. ODBORNOSŤ do projektu prinášajú členovia multidisciplinárneho tímu, ktorý starostlivosť o pacientov s nervovosvalovými ochoreniami zabezpečuje.

Ako dlho bude projekt trvať?

Projekt plánujeme realizovať od januára 2024 do decembra 2025. Okrem vzdelávacích štúdií, budú prebiehať aj ďalšie aktivity, ktorými chceme spájať a informačne podporovať celú našu patientsku komunitu:

• Svojpomocné skupiny pacientov s NSO

Veľmi pekne rozbehnutá aktivita našich mladých aktívnych členov Terézie Víglašovej a Tomáša Vranovského. Podporné skupiny prebiehajú online. Viac sa o nich dočítate v tomto čísle Ozveny na str. 52

• Časopis Ozvena

Je určený všetkým členom, ktorí majú rôzne druhy NSO. Témy, ktoré odznejú v Štúdiu NSO, budeme spracovávať aj čitateľom Ozveny v už tradičných rubrikách Dýcham, teda som, Výskum, liečba, starostlivosť alebo Dystorozhovor.

• Stretnutia s členmi - Letné tábory pre deti a dospelých alebo celoslovenské stretnutie členov

Uvedené pobytové aktivity poskytujú dostatočný priestor na stretnutie s odborníkom, ktorý jednoduchou formou workshopu alebo prednášky pacientom zdôrazní kľúčové informácie z danej



Pracovný tím Štúdia NSO s pani MUDr. Máriou Gierťovou (v strede, čierny sveter) Fotila: Lenka Brošková



Štúdio NSO sa nachádza v priestoroch OMD v SR na Mesačnej 12 (Fotil: Pavol Kulkovský)

témy. Benefitom osobného stretnutia je možnosť získania odpovedí na otázky, na ktoré nie je v ambulancii dostatok času. Zároveň do budúcnosti môže prebiehať distribúcia vytvorených materiálov.

Záver

Aktívny prístup pacienta k svojmu zdraviu zvyšuje účinnosť liečebných postupov. Dostatočné porozumenie jednotlivým postupom je podmienkou aktivity pacienta resp. jeho rodiny. V prípade inovatívnych prístupov sú kladené zvýšené nároky nielen na odborníkov, ale aj na pacienta resp. jeho rodinu. O to dôležitejšie je správne nastaviť efektívny koncept vzájomnej komunikácie.

Domnievame sa, že silnou stránkou tohto projektu je fakt, že stojí na zaužívaných komunikačných kanáloch, ktoré sú patientskej komunite dobre známe a tešia sa vysokej popularite. Týmto spôsobom môžeme spojiť naozaj širokú patientsku komunitu a prepojiť ju s odbornou komunitou. Projekt bude prínosom nielen pre pacientov a ich rodiny ale aj pre odborníkov, ktorí zápasia s nedostatkom času resp. práve formujú nové centrá pre pacientov s NSO ochoreniami.

Autorky projektu: Andrea Madunová, Alena Juríčková, Tatiana Foltánová

Partneri projektu:



Biogen



Buďte prepojení s ľuďmi v komunite

Máme veľkú radosť, že od mája tohto roku, majú naši členovia a členky možnosť zapojiť sa do online podpornej skupiny, ktorá vytvára priestor pre zdieľanie dôležitých tém. Takých, ktoré aktuálne ovplyvňujú náš život, prípadne problémy, ktoré aktuálne riešime, radosti, o ktoré by sme sa radi podelili alebo témy, do ktorých by sme sa chceli hlbšie ponoriť. Stretnutia vytvárajú dôverný priestor na zdieľanie a diskusiu, prostredníctvom ktorej vieme lepšie porozumieť sebe, aj ostatným.

Podporná skupina je určená pre členov a členky OMD v SR, ktorým je blízke sebaopoznávanie a ktorí hľadajú nové prepojenia s ľuďmi v komunite. Stretnutia podpornej skupiny sa odohrávajú online raz do mesiaca prostredníctvom aplikácie Zoom.

Podpornú skupinu facilitujú dvaja členovia OMD v SR, zanietenci sebaopoznávanie a dobrých diskusií, Tereza Viglašová a Tomáš Vranovský.

Tereza Viglašová

Volám sa Tereza a najšťastnejšia som, keď svet zachytávam cez hľadáčik fotoaparátu alebo ho brádzim na bicykli. Jedna z vecí, ktorú si na živote najviac vážim, je pohyb. Práve osamelosť spojená so životom so svalovou dystrofiou, bola impulzom pre vznik podpornej skupiny pre členky a členov OMD. Jej spolutvorenie mi dáva to, čo nám v tejto dobe tak veľmi chýba - porozumenie a empatiu. Vzájomnú aj osobnú.

Tomáš Vranovský

Volám sa Tomáš Vranovský, mám 26 rokov a Duchennovu muskulárnu dystrofiu, kvôli ktorej som na vozíku. Vyštudoval som ekológiu na Prírodovedeckej fakulte Univerzity Komenského. Vo voľnom čase chodím rád do prírody či už pozorovať vtáky alebo len tak na prechádzku na mojom elektrickom vozíku. Okrem toho lepím plastové modely tankov a lodí.

Členovia skupiny sa podelili o skúsenosť zo stretnutí:

„Podporná skupina mi dáva možnosť vyjadriť svoje pocity a obavy ľuďom, ktorí čelia podobným výzvam ako ja, pretože majú tiež nervosvalové ochorenie. Každý sa s tým však vyrovnáva po svojom a počuť názory ostatných na spoločné témy, je dobré a môže to pomôcť. Výhodou je, že stretnutia sú online, pretože dostať sa niekam, býva pre ľudí

s nervosvalovými ochoreniami problematické a takto sa možno spoznať a stretávať s ľuďmi z celého Slovenska.“

Člen podpornej skupiny

„Život s nervosvalovým ochorením je často izolujúci, preto pre mňa veľa znamená, keď mesiac čo mesiac zisťujem, že aj iní ľudia majú presne rovnaké myšlienky. Vďaka podpornej skupine OMD v SR sa teda necítim osamelá ani v takej špecifickej situácii, v ktorej žijem. Zároveň ale vďaka rôznorodým ľuďom prichádzam na nové pohľady na život a riešenia mojich problémov, na aké by som sama neprišla.“ Členka podpornej skupiny

Prihlásiť sa môže každý bez ohľadu na vek a lokalitu, dôležité je vedieť pracovať s počítačom. V prípade, že sa chcete do podpornej skupiny pripojiť, ozvite sa mailom na tereza.viglas@gmail.com. Tak smelo do toho.



Tereza na Téryho chate, kde prekonala všetky svoje fyzické možnosti (Archív T. Víglašová)



Tomáš pozoruje vtáky monokulárnym ďalekohľadom na Oravskej priehrade (Archív T. Vranovský)

Letné zážitky, ktoré nám zostanú navždy

Dni plné oddychu, ktoré nás vytrhli z bežného stereotypu. Priateľstvá, ktoré pretrvávajú roky a zážitky, ktoré hrejú pri duši počas tuhej zimy až do ďalšieho leta. Aj tento rok pripravila OMD v SR niekoľko letných táborov pre deti, mladých a dospelých s nervosvalovými ochoreniami a ich rodiny.

Relaxačno – ozdravný pobyt Hotel Máj, Piešťany (16. – 23. júl)

Hlavnou úlohou tohto pobytu bolo ozdraviť si telo a myseľ. Skvelými masážami, horúcim bahnom, cvičeniami, plávaním, či dýchaním čistého kyslíka, sme naše telá, veríme, príjemne osviežili. Každý deň sme mali naplánované procedúry aj s našimi osobnými asistentmi, ktoré sme absolvovali hlavne v doobedňajších hodinách. Po týchto aktivitách

sme si niektorí išli oddýchnuť a dopriať si spánok, či len tak stráviť príjemné rozhovory s priateľmi.

Poobedia sme trávili väčšinou na prechádzkach, ochladzovali sme sa skvelou piešťanskou zmrzlinou, ľadovou kávou alebo len tak, vetrom vo vlasoch, pri jazde na električáku po hrádzi. Niektorí sa počas prechádzky rozhodli ozdraviť aj vnútorne a pili liečivú vodu, ktorá mala 60 stupňovú teplotu.

OMDéčko nám ako každý rok poskytlo mobilné zdviháky, elektrické vozíky, aj sprchovacie stoličky, takže sme pobyt mohli komfortne zvládnuť aj mimo domu. Počas pobytu sme sa dozvedeli viac o Piešťanoch od pani sprievodkyne, zahráli sme si pár kvízov, stretli sa s priateľmi, užili sme si pekné ozdravné leto. Všetkým ďakujeme za príjemnú atmosféru, tešíme sa opäť o rok.

LUCIA MRKVIČOVÁ



Spoločná fotka v centre kúpeľného ostrova Piešťan



Riško cvičí svaly na rukách pomocou lopty



Jarka si užíva rašelinový zábal, kde oddychuje telo ale aj myseľ



Oxygenoterapia pomáha pri strese, zlepšuje pamäť, spomaľuje starnutie a mnoho iného. Vyskúšali si ju aj manželia Suchánkovi



Spoločenský večer v hoteli so živou hudbou a tancom. Spolu sme si to parádne užili, ako za mladých čias



Začiatok prehliadky pri piešťanskom moste s pani sprievodkyňou

Fotografie: archív účastníkov a účastníčok pobytu



Detský tábor

Penzión Slniečko, Duchonka
(20. - 27. august)

Prežili sme spolu krásny, veľmi intenzívny týždeň, plný zaujímavého programu, zábavy, ale aj oddychu pri bazéne. Deti, rodičia a naši úžasní dobrovoľníci a dobrovoľníčky spoločne vytvorili jedno krásne spoločenstvo. Slniečko nám prialo a poriadne hrialo, okolitá zeleň a altánok miernili jeho lúče príjemným tieňom a siesta patrila bazénovým šarvátkam. Naši detskí účastníci usilovne zbierali body, aby sa ich Rokfortské fakulty nezahanbili pri záverečnom hodnotení. Súťažili medzi sebou tieto fakulty: Sli-zolín, Chrabromil, Biffomor, Bystrohľav. Všetličo sa dialo, vyrábalo, tvorilo a navštívili nás aj zaujímaví hostia.

Nezabudnuteľná návšteva Daniely a Miroslava Bagovcov zo združenia Čarovná moc prírody, ktorí priniesli aj v zajatí chované sovu lesnú, sovu patagónsku a kuvika obyčajného. Nádherné lesné stvorenia sme si mohli pohladkať a zblízka obdivovať. Veľa sme sa dozvedeli o lese a jeho obyvateľoch.





Počas výletu v Piešťanoch sme sa dozvedeli viac o rôznych parašportochoch, rodičom a deťom sa prihovril aj tréner parahokejistov a Miroslav Dráb a motivoval ich pre šport. Deti sa stretli aj s úspešnou medailistkou Michaelou Balcovou, hráčkou boccie, členkou OMDvSR.





Veľký zážitok mali deti z rybačky, ktorú pripravili ochotní rybári z Topoľčianskeho rybárskeho zväzu. Všetky ulovené rybky boli poctivo vrátené do jazera Duchonka.





Ekopark v Piešťanoch ponúka na malom priestore veľa zážitkov, blízky kontakt s krásnymi zvieratkami bol zážitkom nielen pre deti, ale aj pre dospelých.





Aj na tábore si deti nájdu čas na ranné cvičenie s fyzioterapeutkou Natálkou a Markom, pri cvičení pomáhajú rodičia aj asistenti. Veľmi zaujímavá a prínosná bola prednáška fyzioterapeutky Petry Kolcunovej, ktorá rodičom ukázala rôzne možnosti dychových cvičení pre deti, polohovania napomáhajúce odhlieňovaniu aj s názornými ukážkami.





Zážitkové čriepky z tábora: každodenná siesta v bazéne, Veronikine narodeniny a parádna narodeninová žúrka a úžasní dobrovoľníci, vďaka ktorým toto všetko bolo možné zažiť.





Fotografie: archív účastníkov a účastníčok pobytu

Ďakujeme:

Animátorka: Miroslava Priškinová, dobrovoľníci: Lenka Zemančíková, Natália Kolcunová, Miriam Ivanová, Alex Balková, Tomáš Razgyiel, Marián Vrana, Natália Durechová, Martin Jakuba, Marcus Neumann, Eliška Madunová, Šimon Maduna

Petra Kolcunová – za prednášku o dychovej fyzioterapii pre deti so svalovými ochoreniami pre rodičov

Manželia Daniela a Miroslav Bagovi, Čarovná moc prírody – za návštevu, Besiedku o lese a kontakt so sovičkami

Janko Tupý s priateľmi – za večerné predstavenie – žonglovanie s ohňom a dopoludňajší workshop

EKO PARK v Piešťanoch – voľné vstupy pre deti a asistentov

Salamander – hudobný večer pod hviezdami

Veronika Vadovičová – návštevu a ukážku športovej streľby

KIDO CENTRUM, Slávka Reháková – prezentácia pomôcok

SRZ Topoľčany, p. Ľuboš Stanko – za zorganizovanie rybačky pre deti

ANDREA MADUNOVÁ

Tábor pre mládež

Penzión Antares, Zuberec
(20. - 27. august)

Tak, ako každý rok, aj toto leto OMD v SR pripravilo tábor v objatí krásnej oravskej prírody pre mládež a rodičov na oddych v Zuberci. Stretlo sa tu sedem rodín. Za podpory desiatich obetavých asistentiek dobrovoľníčok a troch členov organizačného tímu – Ľubky Figurovej (vedúca tábora), Terezky Táboreskej (hlavnej animátorky) a Dominika Drábika (šéfa kamery a fotografovania), sa podarilo zabezpečiť týždeň relaxu a regenerácie pre všetkých hostí.

Príjemné slnečné počasie ešte viac doprialo uvoľnenie a možnosti trávenia

času v exteriéri na zdravom oravskom vzduchu. Pestrý, trojfázový program pod vedením Terezky bol plný zábavy, hier a tvorivosti pre mládež i rodičov. „Chalanom“ sa najviac páčilo vytváranie kreatívnych videí – vzniklo krásne táborové video ako spomienka na spoločne strávené chvíle. V rámci programu prebiehali logické hry, kvízy, spoločenské hry, kreatívne a zábavné aktivity i pre rodičov, hudobný rapový večer so Se-bim. Na udržanie vzťahov a väzieb sa účastníci na diaľku spojili i s našimi OMD priateľmi, kamarátmi, s ktorými partička rada trávi čas. Oživením programu bolo originálne vystúpenie canisterapeutky s jej psíkom, ukázanie jeho zručností a schopností. Naši mládežníci sa radi zapájali do všakovakých úloh a zadaní,



Hlavalamy lámu hlavy. Aj našej mládeži



Terapeutický psík si získal všetky srdcia. Malé aj veľké

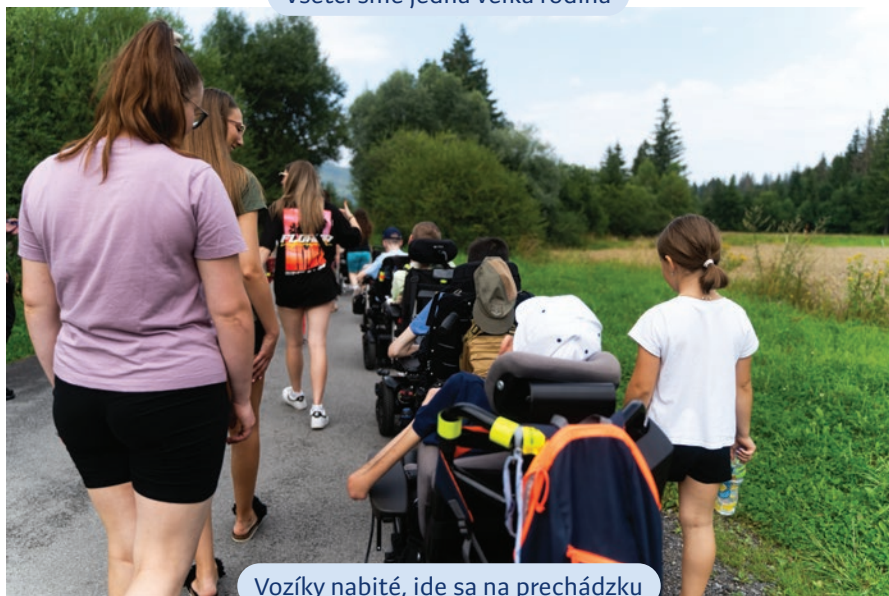


Bez pomoci našich milých asistentiek by to nešlo





Všetci sme jedna veľká rodina



Vozíky nabité, ide sa na prechádzku

Fotografie: archív účastníkov a účastníčok pobytu

ktoré psík zvládol na jednotku. Výstava kompenzačných pomôcok KIDO CENTRUM ponúkla rodičom ďalšie možnosti informácií a bezplatných podporných konzultácií šitých na mieru priamo na mieste. Tradičná opekačka s hudbou a spevom bola bodkou štvrtkového večera. Účastníci mali aj spoločný výlet do Múzea Oravskej dediny v Zuberci, kde strávili príjemné piatkové dopoludnie.

Ku koncu pobytu mali rodičia možnosť bezplatných masáží. Dobrovoľník Oliver ponúkol možnosť masírovania počas piatku a soboty na oddych a relaxáciu. Ďakujem všetkým dobrovoľníčkam a dobrovoľníkom za starostlivosť a obetavosť vynaloženú počas tohto pobytu, verím, že v dobrom zdraví sa uvidíme aj budúci rok.

LUBOSLAVA FIGUROVÁ

Tábor pre plnoletú mládež Penzión Antares, Zuberec (11. – 20. august)



Jedna z najkrajších návštev bola tento rok skupina Utgardar, stvárajúca Otčinu z 10. storočia s územným zázemím a bojovou družinou. Mohli sme tak spoznať na vlastné oči historickú realitu života v tomto období a vidieť ukážku dobových súbojov



Tábor pre plnoletú mládež sa už tradične konal v lete v Zuberci. Kontakt s vrstovníkmi je pre mladých ľudí mimoriadne dôležitý a v prípade našich mládežníkov s nervovo-svalovými ochoreniami ešte viac. V príjemnom a peknom prostredí

pod oravskými končiarimi sa opäť stretli dlhoroční priatelia, ktorých spája vlastná skúsenosť s nervovo-svalovým ochorením ale aj zážitky z predchádzajúcich rokov a opäť v bohatom programe a pohodovej atmosfére pookriali.



Ani tento rok sme nevynechali spoločný výlet, tento raz na farmu vo Východnej. Zoznámili sme sa s miestnymi kravičkami a ich teliatkami, vyskúšali si výrobu čajov a ochutnali čerstvo vyrobené syrové nite





Na táboroch máme radi dobré jedlo, preto sme ani tento rok nevynechali večernú opekačku či varenie guláša



Letné počasie v Západných Tatrách je vrtkavé. Tento rok sme takmer poriadne zmokli, napriek tomu nám ale väčšinou počasie prialo



Keď sa nedá byť vonku, zabávame sa spoločne vnútri. Pripravené boli hry, súťaže a kvízy, ktoré otestovali naše zručnosti a vedomosti



Fotografie: archív účastníkov a účastníčok pobytu

ĎAKUJEME Kristína Hasenöhrlová, Simona Muchaničová, Zuzana Maťková, Julián Kondela, Pavol Sedlák, Andrej Kováč, Juraj Cvik, Eva Cviková, Juraj Mach

JURAJ MACH

Športové sústredenie hráčov boccia

Penzión Slniečko, Duchonka (30. august - 3. september)

Po dlhšej prestávke, ktorá vznikla v dôsledku pandémie, sme opäť obnovili intenzívne tréningové sústredenie boccie na športovom sústreďení na Duchonke. Tento ročník bol v poradí deviaty, osem predchádzajúcich sústreďení sa konalo v Čičmanoch.

Podujatia sa zúčastnilo 15 hráčov z celého Slovenska zo všetkých kategórií BC1 až BC5 a integrovanej boccie BCi (hráčky z CSS TAU Turie a noví hráči). Športovcov sprevádzali ich osobní asistenti, prípadne rodičia a terapeuti za podpory organizačného tímu Mgr. Ľuboslavy Figurovej – predsedníčky Klubu OMD Farfalletta Žilina a Mgr. Ondreja Baštáka Ďurána

z firmy BASHTO SPORTS. Asistentom trénera bol boccista Dušan Sotoniak, ktorý zvládol aj svoje samostatné tréningové, aj venovanie sa hráčom na kurtoch. Za hladký priebeh podujatia vďačíme obetavým osobným asistentom, ktorí sa postarali o športovcov.

Okrem paralympijského športu boccia a trojfázových tréningov zažili účastníci aj zábavu, oddych a relax. Hralo sa v interiéri i v exteriéri - na živom trávniku, či umelej tráve. Štedrý potenciál Penziónu Slniečko ponúkol aj priestor na plážový volejbal, či ping - pong, niektorí rodičia a asistenti „hrali o život“.



Hráči a hráčky boccie pricestovali na športové sústredenie na Duchonku



Oddych pri vodnej nádrži Duchonka



Okrem boccie bol priestor aj na spoločenské hry



Paralympijská disciplína sa hrala v interiéri aj v exteriéri



Ocenený a šťastný Richard Hlinka preberá výhru



Všetci za jedného, jeden za všetkých

Fotografie: archív účastníkov a účastníčok pobytu

Počas teplejších dní hráči vyskúšali malý bazén. Prechádzky ku neďalekej vodnej nádrži Duchonka boli neodmysliteľnou súčasťou oddychu a vychutnávania si voľného času. Večerný program už tradične patril spoločenským hrám, či priateľským debatám. Prím viedla slovná hra „bomba“, ktorá priniesla veľa zábavy, niektorí účastníci dali preto sústredeniu prívlastok „bombové sústredenie“, resp. „na sústredku bolo bombovo“. Záverečná opekačka po slávnostnom odovzdávaní cien bola príjemnou bodkou celého podujatia.

Atmosféra sústredenia bola priateľská, okrem aktívneho tréningovania vznikli nové kamarátstva, každý odchádzal obohatený o nové športové skúsenosti pri aktívnom oddychu, relaxe a s novými priateľmi.

Najlepšími hráčmi tréningovej časti sa stali:

1.Andrea Štrkáčová 2.Romanka Záslavová 3.Michal Vandlík

Najlepším hráčom v kategórii jednotlivci skupiny A sa stal Martin Rom, v skupine B sa na prvom mieste umiestnila Baja Matejčíková.

Víťazom turnaju tímov v exteriérovej boccii sa stal tím Veselé sušienky v zložení Janka Jančígová, Romanka Záslavová, Eva Ondáková, Milan Hulej.

Víťazi turnaja tímov v integrovanej boccii sa stali: 1. Veselé sušienky, 2. Slniečko a 3. Boccia startéri.

Víťazom súťaží srdečne blahoželáme a už teraz sa tešíme na ďalší ročník.

LUBOSLAVA FIGUROVÁ

O NAŠICH ČLENOCH

Rodičia rodičom: Rodina Študentová s dcérou Karin (16) s SMA

Osud si niekedy na človeka nepekne zasadne a nedá mu vydýchnuť. Koniec-koncov, poznajú to mnohí ľudia (nie-len) s nervovosvalovým ochorením, ale aj ich rodiny, ktoré by dali všetko za to, aby ich život voviedli aspoň trochu do bežného normálu. Rodina Študentová ale posledných šesťnásť rokov vzdoruje osudu viac, ako úctyhodne a odhodlane.

Silvia Študentová:
„Keby som mohla, dala by som dcére svoje svaly“

Pani Silvia, kto tvorí vašu rodinu? Predstavte nám ju v krátkosti.

Naša rodina je veľká, patríam do nej ja, môj manžel, syn Tibor 12 rokov, Dorotka 9 rokov, Karinka a náš psík Alvinco. Naša Karin bude mať na konci januára už 17 rokov. Rozpráva sa o tom ťažko, lebo vždy, keď si spomeniem na to, čo bolo a čo sme prežili a stále prežívame, je to pre mňa, ako pre matku, veľmi citlivá téma. Za tých 17 rokov sme prežili veľmi náročné, ale aj veľmi krásne obdobia. Karin sa narodila ako zdravé dievčatko. Keď dostala prvú vakcínu začala byť slabšia, prišla ďalšia a ona opäť ešte viac zoslabla. Chodili sme, samozrejme, pravidelne na prehliadky k doktorovi, no ten tvrdil, že je len lenivá. Nám sa to nepozdávalo. Bola som prvorodička, v rodine sme nemali žiadne vážne



Mama Silvia s dcérou Karin v domácom prostredí
Archív rodiny Študentovej

diagnózy, ani SMA, netušili sme, že by sme mohli mať choré dieťa.

Zrejme ste sa s teóriou o lenivosti neuspokojili, cítili ste, že niečo nie je v poriadku...

Karinka bola naše vytúžené dieťa a keď sme sa už nevedeli pozeráť na to, ako je čoraz slabšia, ako nič nedokáže udržať, začali sme cvičiť Vojtovou metódou, ktorá jej ale vôbec nepomáhala. Okolo ôsmeho mesiaca sme doktorovi povedali, že by sme chceli ísť na nejaké komplexné vyšetrenie, aby sme vedeli, čo sa naozaj deje. Hospitalizovali nás na Kramároch, kde jej robili rôzne vyšetrenia. Lekári nevedeli čo jej je, až jej nakoniec vzali vzorku z chrbtice, prepustili nás domov. Čakali sme asi tri týždne, keď nám prišiel domov papier, že ide o SMA I.typu.

Poznali ste toto ochorenie?

Absolútne. Netušili sme o čo ide, mysleli sme si, že nejaké cvičenie jej pomôže. Dohodli sme si termín s pani doktorkou a vtedy sme dostali ranu. Pani doktorka nám povedala, že naša dcéra sa dožije troch rokov. V tej chvíli sme sa mlčky s manželom na seba pozreli a zrútil sa nám celý svet. Bolo to pre nás ťažké, nedokázali sme sa nič spýtať. Všetko sme sa dozvedeli z internetu, veľa som o tejto chorobe začala študovať - čo sa môže stať, či je prognóza troch rokov pravdivá... Boli to ťažké chvíle.

Ako-tak sme sa s tým pomaly učili žiť a stále sme si nechceli pripustiť, že je Karin chorá. No to nešlo, nakoľko keď mala rok, museli sme ju podložkovať, nikdy sa sama nedokázala postaviť na nohy, nedokázala v ruke udržať ľahký predmet, hlavu dokázala držať len chvíľu a hneď jej padala. Keď dokázala sedieť v kočíku, vždy bola podložená a ako tak sme žili.

Kedy nastali prvé vážnejšie komplikácie?

Mali sme pekný život, do troch rokov sme to brali - áno, je chorá, ale nedýchalo sa jej zle. Povedali sme si - neváď že nechodí, dôležité je, že je tu s nami a budeme jej vo všetkom pomáhať. Ale prišiel prvý zápal pľúc a prvá hospitalizácia v nemocnici, okolo troch rokov. Prvý zápal pľúc sme ako-tak prekonali, prišli sme domov, prešli asi dva týždne a začalo sa jej ťažšie dýchať, z ničoho nič. Znova hospitalizácia. Neustále to isté - často bola chorá, prekonala veľa zápalov pľúc. Čítala som, že väčšinou tieto deti dostanú zápal pľúc trikrát a majú veľké riziko smrti, bola som z toho nešťastná. Prišiel deň, keď sa jej

znova začalo ťažko dýchať, bola chorá a bola na tom tak zle, že sme sami nevedeli, čo robiť. Zavolali sme sanitku, vzali nás na Kramáre a povedali nám, že Karin to pravdepodobne neprežije, ak sa jej nezavedie tracheostómia. No aj tu boli riziká, nevedeli, či tú operáciu zvládne. Súhlasili sme s operáciou. Viete, dovtedy, kým nemala zápal pľúc, bola čo sa rozprávania týka veľmi šikovná. Milovala spev, stále spievala, mala nádherný hlas. Stále jej šli ústočká. Báli sme sa toho, že po tejto operácii už nebude rozprávať, ale šli sme do všetkého, lebo sme ju nechceli stratiť. Počas operácie to bolo nekonečné čakanie, ale pán Boh nám ju nechal a operáciu zvládla. Na operačnom stole sa rozhodli, že jej zavedú aj PEG, nakoľko Karin už vtedy prijímala málo potravy, aj vody. Keď sme za ňou prišli na ARO, na ten deň nikdy nezabudnem. Keď sme ju videli na tej posteli, samé hadičky, ďalšia v krku, v brušku... Myslela som, že sa zbláznim. Začala mi niečo hovoriť a ja, ako jej matka, som jej vôbec nerozumela, pretože ten krásny hlas sme od toho dňa už nikdy nepočuli. Bolo to veľmi ťažké, ale sme tu. Dnes má Karin 16 rokov, pomaly 17 a odvtedy sme boli nespočetne veľakrát v nemocnici. Vždy nám dávali posledné šance, veľakrát jej už nemohli podať ani žiadnu liečbu, lebo by to jej srdiečko už nemuselo zvládnuť. Ale vždy veľmi bojovala, my sme bojovali s ňou.

Ako žije Karin dnes? Čo ju baví, ako sa učí?

Karin má v podstate veľmi krásny život. Líbi život, líbi sa smiať, líbi sa rozprávať. Snažíme sa jej dať čo môžeme,

aj keď je to často veľmi náročné. Má pri sebe súrodencov a psíka, ktorí ju rozosmievajú, tancujeme jej, zabávame sa, aby bola šťastná. No viem, že ju trápí to, že jej sestra Dorotka má autizmus. Osud sa s nami nepekne zahral... Máme to ťažké aj s ňou, ale zvládame to podľa možností. Zaujíma ju hudba, rada počúva piesne, ale už nevládze spievať. Rada sa rozpráva o medicínskych veciach, či už je to pôrod, operácie, veľmi ju to baví. Miluje angličtinu, rada chodí von... Ako sa učí? Nemá rada matematiku, o tej ani počuť nechce, možno je to tým, že nikdy nedokázala používať prsty, ale ne protestuje, keď sa má učiť. No o tom, čo chce a čo ju zaujíma, dokáže rozprávať strašne dlho.

Ako Karinkina choroba ovplyvňuje chod vašej rodiny?

Možno keď to teraz budú čítať niektorí rodičia, ktorí majú inak choré deti alebo deti s SMA, budú mať na to iný názor. Veľa rodičov, ktorých poznám z Facebooku alebo tých pár, ktorých poznám osobne, povedia, že sa s tým zmierili. Ja, ako matka, nedokážem povedať, že som sa s tým zmierila. Možno je to aj tým, že mám ešte jedno choré dieťa, aj keď je Dorotka chodiaca, ale ani autizmus nie je ľahká diagnóza. Keď je Karin chorá alebo má len náznak soplíkov, znášame to všetci veľmi ťažko. Mám strach, že sa jej niečo stane a čo sa týka tejto zákernej choroby, je nevyspytateľná. Myslím si, že určite ovplyvňuje život všetkým našim deťom, lebo s nimi nemôžeme ísť vôbec nikam, sme stále doma. Akonáhle Karin niekam vezmeme, začne sa jej zle dýchať. Máme chvíle, keď sa s manželom



Karin dýcha s pomocou dýchacieho prístroja
Archív rodiny Študentovej

hádame, ale poväčšine preto, že on pracuje, ja som 24 hodín doma, čo je veľká záťaž pre moju psychiku. Ale viem, že pracovať musí, aby sme mohli nejako vyžiť. Čím je však Karin staršia, tým je to pre mňa ťažšie. Keby som mohla, darujem jej moje svaly, moje nohy, aby bola zdravá. Ale viem, že sa to bohužiaľ nedá.

V spolupráci s OMD sa podaril pekný projekt pod názvom „Karin chce vidieť oblohu a stromy“, ktorý podporila Nadácia SPP. Povedzte nám viac, o čo išlo a ako sa zmenil život vašej rodiny?

Za tento projekt by som chcela veľmi pekne poďakovať Nadácii SPP, že nás



Len päťročná Karin s rodičmi (Archív rodiny Študentovej)

vybrali a poskytli nám finančnú pomoc. A, samozrejme, veľká vďaka patrí pani Andrejke Madunovej, ktorá nám vo všetkom pomohla. Som jej nesmierne vďačná a nikdy jej to nezabudnem. Celá rodina jej ďakujeme.

Bývali sme v nájomnom byte, na 3. poschodí, čo bolo náročné, aj kvôli sanitkám a presunom Karinky do nemocnice. Karinka má prístroje, zvlhčovač... je toho veľa a prenášať všetko po schodoch bolo mimoriadne náročné. Chceli sme si nájsť prenájom, aby sme si uľahčili presuny Karin aj do sanitky, aj sme s ňou chceli byť viac vonku, aby videla oblohu, stromy, zapadať a sietiť slnko... Našli sme si na prenájom rodinný dom, no nebol obývateľný a potrebovali sme si ho dať do poriadku, aby sme tam s Karin a deťmi mohli bývať. Samozrejme, majiteľ nám nechcel preplatiť žiadne náklady,

ale my sme sa do toho s chuťou pustili. Karin je teraz častejšie vonku, dokonca sa kúpala už aj v bazéne. Vidí hviezdy, môže s nami vonku opekať... Dlhé roky sme boli zatvorené doma, dnes je viac na vzduchu. A keď k nám príde sanitka, prídu s posteľou až do vnútra a presun je nepomerne jednoduchší.

Čo by ste vy, ako matka, ktorá sa intenzívne a dlhodobo stará o dieťa, ktoré je plne na vás odkázané, potrebovali? Čo by vám pomohlo, čo by sa malo zmeniť, aby sa vám ľahšie žilo?

Najviac zo všetkého by som si aj s manželom želala, aby som mala zdravé deti, ale moje želanie je nedosiahnuteľné. Samozrejme, že keď nám niekto ponúkne pomoc, či už striekačky, podložky alebo finančnú pomoc, som rada. Je jedno, aká je to forma pomoci, každú prijmem

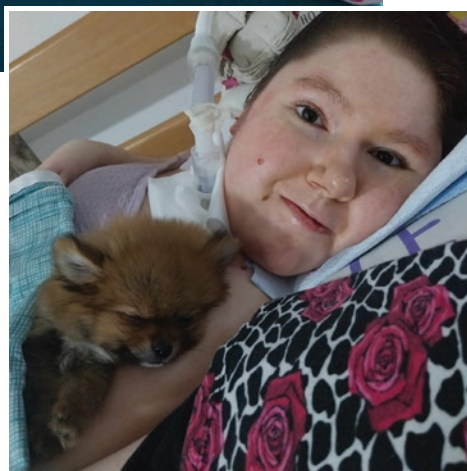


Karin miluje zvieratká, robia jej radosť
Archív rodiny Študentovej

veľmi rada a teším sa z nej. Všetci sa z nej tešíme. Keď máte zdravie, máte všetko. Veľmi by sme si želali, aby sme tento dom dokončili. Je tu treba dokončiť ešte veľa vecí, aj keď nie je náš, no pevne verím, že majiteľ by nám ho po čase dal odkúpiť.

A teraz niečo o vás, pani Silvia. Máte čas aj na vaše záľuby? Čo vám robí radosť?

Nemám. Moje záľuby sú moje deti, je to čas, kedy si môžem sadnúť, vypijem si kávu, sem-tam si zapnem hudbu a počúvam, ale na nič iné nie je čas. Radosť mi robí keď vidím, že sú moje deti a manžel šťastní, keď vidím, ako sa tešia z maličkostí, keď si sadneme za stôl a vyťahujeme Karin na špeciálnom vozíčku, ktorý máme vďaka OMD v SR a všetci si zahráme hru Activity alebo sa rozprávame, tancujeme...Tým, že sa Karinkin stav pomaličky posúva k horšiemu - už aj ukazovák, ktorým si na notebooku vedela pozeráť veci, je veľmi slabý a Karin



je dosť depresívna. Máva ťažké stavy, zo siedmich dní je päť dní s ňou ťažkých. Napriek všetkému by som chcela povedať, že mám toho najlepšieho muža, ktorý mi podľa možností veľmi veľa pomáha - kúpanie, presuny, zdvíhanie... Veľmi by som mu za to chcela poďakovať, aj keď viem, že to nemá ľahké ani on. Som šťastná, že môžem mať pri sebe muža, ako je on a že tak veľmi svoje deti ľúbi. Vieme, že sú rodičia, čo sa vzdajú zdravých detí a môj manžel je, napriek mojim náladám, stále s nami a snaží sa pre rodinu robiť čo sa len dá.

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 decembra 2023 oslavujú spoločnosť alebo okrúhle výročie títo naši členovia a členky:

40. výročie:

Lucia Ludvigh, Plavecký Štvrtok
Monika Albertová, Banka
Pavol Schmidt, Bratislava
Lenka Brogyányi, Handlová
Romana Országhová, Krupina
Zuzana Lasičková, Banská Bystrica
Veronika Vašinová, Bratislava

50. výročie:

Alžbeta Korenyová, Žilina
Adriana Štefčáková, Prešov
Marta Bérešová, Pečovská Nová Ves
Ivan Húska, Miloslavov
Simona Ďuriačová, Bratislava
Bibiána Vaváková, Martin
Eva Červenková, Bratislava

70. výročie:

Anna Habánková, Trenčín
Igor Štulajter, Bratislava

Vítame nové členky a členov

Simona Hulínová, Žilina
Lenka Brogyányi, Handlová
Barbora Krajčovičová za syna **Patrika**,
Bratislava
Aneta Bálintová za syna **Patrika**,
Padarovce
Marián Betka, Bratislava
Lucia Jelšicová, Galanta
Gabriela Dulinová, Košice
Nada Plchová za syna **Adama**,
Liptovský Mikuláš
Lukáš Mrázek, Senica
Martina Hermanovská, Prešovská
Nová Ves
Linda Gežo za syna **Ladislava**, Šamorín

Opustili nás

Tomáš Krajňák, Košice, 18r.
Ružena Rusnáková, Prievidza, 49r.
Lubomír Rób, Zeleneč, 32r.
Dominik Štoffan, Drienovská Nová
Ves, 17r.



*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

AGENTÚRA OSOBNÉJ ASISTENCIE

Osobná asistencia mi zmenila život k nepoznaniu. Štát ale prehlíada jej dôležitosť

„Podaj niekomu prst, schmatne ti celú ruku.“ Takto znie slovenské príslovie o chamtivosti. Jeho podstata, žiaľ, býva používaná aj na nás – ľudí s postihnutím. „Čo ja by som za to dal/a, keby som si mohol/a len ležať doma a poberať peniaze,“ hovoriajú mi ľudia. „A tebe to ešte aj nestačí a stále chceš viac.“ Predostriem vám teda dôvody, prečo je pre nás ten prst nedostatočný a potrebujeme celú ruku. Nejedná sa totiž o chamtivosť, ale o základné ľudské práva.

Ludia s postihnutím by nemali byť nútení samotári

Žiť s postihnutím na Slovensku je bez osobnej asistencie veľmi izolujúce. Drvivá väčšina budov a priestorov je plná bariér. Kým človek pretriedil všetky e-maily s negatívnymi odpoveďami na riešenia jeho potrieb, udalosť sa aj skončí. Potom konečne nájde bezbariérovú príležitosť, ale nemôže sa jej zúčastniť, pretože jeho rodičia – jediní opatrovatelia nevládzu či musia pracovať. Alebo ho zhodou náhod môžu sprevádzať, lenže človeku s postihnutím sa nikto neprihovorí, ak kvôli prítomnosti rodičov nemá súkromie. Aj na miestach, kde nutne treba komunikovať s človekom s postihnutím, zdravotníci, úradníci, bankári,



Na výlete s osobnou asistentkou Monikou v Košiciach
Archív Petry Eller

predavači a ďalší pracovníci spravidla komunikujú s rodičom, akoby tam človek s postihnutím ani nebol. Postupom času v takejto sociálnej izolácii človek s postihnutím aj zabudne, ako komunikovať s ľuďmi naokolo. Podobne som bez osobnej asistencie skončila aj ja. Kedykoľvek sa mi prihovorel cudzí človek, nasadila som stuhnutý úsmev, príliš som vypújala oči ako človek, ktorému som prešla po nohe vozíkom, a môj bohatý slovník sa obmedzil na: „Mhm.“ Vydesilo ma, že na mňa rozpráva táto celkom skutočná osoba. Veď tie som pomaly vídala len na YouTube, pričom jediná moja pravidelná interakcia

s nimi bývala tá, že som im dala like. Pochybovala som, že by tento človek ocenil, keby som mu z ničoho nič tresla po palci.

No keby som mu odpovedala, bola som si istá, že by som povedala čosi divné. Veď jediná osoba, ktorej som dovtedy vyjadrovala svoje myšlienky, som bola ja sama. Isteže som sa cítila ako úkaz, ktorému nikto iný na svete nemôže rozumieť, ak som sama obývala svoju betónovú bublinu.

Vo svojich 20 rokoch som sa preto rozhodla, že potrebujem zmenu, a stala som sa užívateľkou osobnej asistencie. Odvtedy som nemala na výber – musela som sa naučiť efektívne vyjadrovať každú svoju potrebu, aby si moje osobné asistentky mohli robiť svoju prácu.

Dominový efekt ale spôsobil niečo ešte omnoho lepšie. Keďže som sa prestala báť púšťať si (najprv) cudzích ľudí do osobného priestoru, konverzácie s kýmkoľvek mi už nerobia problém. Dokážem tak nadväzovať nové medziludské vzťahy, ktoré sa zakladajú na vzájomnom rešpekte, nie na núdzi. Ak sa ktosi prihovorí mojím osobným asistentkám a mňa ignoruje, otočím jeho pozornosť na seba. Môj hlas sa postupom času rozvinul až natoľko, že som začala prehovárať nielen za seba, ale za mnohých ľudí s postihnutím na Slovensku, a to práve vďaka osobnej asistencii.

Ludia s postihnutím potrebujú slobodu

No tento môj kariérny rozvoj mi umožnila aj ďalšia výhoda osobnej asistencie. Keď som bola závislá výhradne na rodinných príslušníkoch, každá časť

môjho dňa sa odrážala od nich. Práca na počítači, čítanie knihy, farbenie vlasov, výlety – to všetko a veľa ďalšieho u mňa vyžaduje iné polohy a množstvo pomoci. Nesmela som si teda robiť plány podľa toho, kedy som vládala pracovať a kedy som potrebovala prestávky, ale naopak podľa toho, kedy mi bol kto z rodiny k dispozícii. Tým pádom som nemala žiadnu kontrolu nad svojím životom.

Cítila som sa ako šarkan zmietaný v nevyspytateľnom vetre, ktorý má možnosť rozletu iba tade, kade ťahajú jeho povraz. A vedela som, že nakoniec aj tak spadnem na ústa do blata.

S osobnou asistenciou mám ale možnosť vytvoriť si ideálny rozvrh podľa seba. Môžem počúvať potreby svojho tela i mysle, vďaka čomu využívam všetok svoj čas na maximum práce, zábavy aj oddychu.

Ludia s postihnutím si zaslúžia starostlivosť bez hanby

Ešte vzácnejšia je pre mňa kontrola nad vlastným telom. Väčšina ľudí si ledva potrebuje pomyslieť, že chce pohnúť končatinou a hneď to spraví. Ja mám ale pokročilú spinálnu svalovú atrofiu, a to znamená, že od krku dole nedokážem pohnúť takmer ničím. Často sa preto cítim nekomfortne vo vlastnom tele, čo je ešte zhoršené pocitom viny, že musím obťažovať svojich blízkych každou svojou potrebou.

Keď ma čosi tlačí, musím niekoho zavolať, aby mi zmenil polohu. Ak neodhadnem, ktorým smerom ma správne napolohovať, bolesť sa zhorší a ja musím dotyčného zavolať opäť. Už je všetko



Počas prechádzky popri rieke Nitra (Archív Petry Eller)

v poriadku, ale ozvú sa prirodzené potreby, kvôli čomu ma opatrovatel znovu pohne a polohovanie sa môže začať odznova. Medzitým potrebujem pomoc s prácou, komunikáciou, voľnočasovými aktivitami a zdravotnými úkonmi.

Lenže pre rodinných príslušníkov tento kolobeh nikdy nekončí – ani v noci. Počujem teda len praskanie ich chrchtov, stonanie od bolesti, vidím ich stekajúci pot a trasúce sa ruky. A myšlienky mi hovoria: „Som bremeno, moja existencia ničí mojich najbližších.“

Osobná asistencia takéto temné myšlienky ale rýchlo maže. Čím viac asistentiek mám k dispozícii, tým viac času majú na oddych medzi službami. Je tak o mňa väčšinu času postarané bez toho, aby som sa musela cítiť vinná, že mojimi potrebami niekoho trápim.

Naopak, moje osobné asistentky často prídu po niekoľkých dňoch oddychu, a preto naše spoločné výlety nepovažujú

za námahu navyše, ale za ďalší zážitok. Alebo sa ma počas služby u mňa doma často pýtajú, či nič nepotrebujem, pretože som podľa nich akási nenáročná. Potom ich prevediem po dvoch obchodných centrách za deň a hneď sa im taká nenáročná nezdám.

Nemám teda zábrany vyjadriť každú svoju potrebu či náladu, vďaka čomu nezáleží na tom, že sa fyzicky nedokážem pohnúť. S osobnou asistenciou mám aj tak kontrolu nad svojím telom a nehanbím sa za ň.

Užívatelia osobnej asistencie potrebujú pomocnú ruku

Osobná asistencia je pre mňa teda synonymom dôstojnosti a slobody. Momentálny systém osobnej asistencie je však iba tým pomyselným prstom, nie pomocnou rukou, keďže nepodporuje 24/7 starostlivosť, akú by som v skutočnosti potrebovala.

Ja konkrétne mám schválených maximálne 15 hodín asistencie denne. Ak by som si mala doplácať z vrecka zvyšných 8 hodín denne v aktuálnej štandardnej výške 5,52 € na hodinu, vyšlo by ma to približne na 1 324,80 € mesačne. To je vyššia suma ako množstvo výplat dobre zarábajúcich ľudí a približne trojnásobok môjho invalidného dôchodku. Viete si predstaviť, že by každý človek musel platiť takúto sumu alebo aj viacero tisíc eur na to, aby dostal základné ľudské práva, akými sú napríklad súkromie, osobný rozvoj, sloboda pohybu a sebaujedenenie? Nie, pretože by to bol nonsens. A aj v našom prípade je.

Dostatočná podpora od štátu nechýba len nám, užívateľom osobnej asistencie, ale aj osobným asistentom. Štát im totiž nehradí komplexné sociálne poisťenie. To znamená, že nemajú nárok na platenú práceneschopnosť, ošetrovné, materskú ani platenú dovolenku. Áno, čítate správne – ľudia, ktorí pomáhajú ľuďom s ochorením viesť slobodný život, si sami nemôžu dovoliť ostať chorí alebo si slobodne oddýchnuť. Práve kvôli tejto nedostatočnej podpore od štátu, na Slovensku panuje večný nedostatok osobných asistentov.

Samozrejme, že pri ochutnávke toho, čo je pre mňa možné s osobnou asistenciou, si ju prajem a potrebujem ju v plnej miere. A rovnako si pre svoje osobné asistentky prajem, aby za svoju životnú prácu dostali od štátu adekvátnu podporu a sociálne zabezpečenie. Veď toľká ľarča jeden prst zlomí, ale celú pomocnú ruku nie.

PETRA ELLER

Agentúra osobnej asistencie Bratislava radí

Osobní asistenti a asistentky môžu pomáhať už aj v školách

Novela Jany Žitňanskej priniesla dôležitú zmenu v osobnej asistencii pre deti so zdravotným znevýhodnením, ktoré môžu od tohto školského roka využívať pomoc osobných asistentov a asistentiek aj v školskom zariadení. Osobní asistenti a asistentky už nepotrebujú na pohyb v priestoroch školského zariadenia súhlas vedenia školy.

Asistenti a asistentky môžu pomáhať pri sebaobslužných úkonoch, dieťa/žiak však musí mať tieto činnosti navrhnuté v komplexnom posudku a priznané ako peňažný príspevok na osobnú asistenciu. Peňažný príspevok na osobnú asistenciu priznáva Úrad práce, sociálnych vecí a rodiny SR, nie školské zariadenie. Tento príspevok nie je možné kombinovať s opatrovateľským príspevkom.

Táto zmena prináša mnoho nezodpovedaných otázok. Preto Ministerstvo školstva, vedy, výskumu a športu SR pred pár dňami zverejnilo Katalóg podporných opatrení, do ktorého zaradilo aj pomoc osobných asistentov v čase výchovno-vzdelávacieho procesu, ktorý nájdete na webovej stránke

www.podporneopatrenia.minedu.sk.

Vyberáme zo strany 14 informácie o tom, akú pomoc a v akom rozsahu, môžu poskytovať osobní asistenti a asistentky: Cieľom podporného opatrenia je zabezpečiť sebaobslužné úkony dieťaťa alebo žiakovi počas výchovno-vzdelávacieho procesu podľa jeho potrieb a v súlade

s prílohou č. 4 Zákona č. 447/2008 Z. z. o peňažných príspevkoch na kompenzáciu ťažkého zdravotného postihnutia a o zmene a doplnení niektorých zákonov.

Ide o nasledovné oblasti činností:

- osobná hygiena, stravovanie a dodržiavanie pitného režimu, vyprázdňovanie, obliekanie, vyzliekanie, mobilita, motorka, dodržiavanie liečebného režimu.

Rozsah je nutné prispôbiť individuálnym potrebám dieťaťa alebo žiaka a podmienkam školy. Voľba rozsahu a intenzity poskytovania podporného opatrenia zohľadňuje najmä vek dieťaťa a žiaka, dostupnosť a bezpečnosť prostredia a služieb dostupných v škole alebo školskom zariadení. Niektoré deti a žiaci môžu potrebovať neustálu starostlivosť, a to aj počas vyučovania, zatiaľ čo iní budú potrebovať pomoc najmä pri presunoch alebo pri používaní toalety. Pričom maximálny rozsah znamená zabezpečenie podporného opatrenia počas celého výchovno-vzdelávacieho procesu v škole a školskom zariadení.

Forma poskytovania podporného opatrenia je priamo závislá na miere samostatnosti dieťaťa alebo žiaka a na charaktere a rozsahu konkrétnych obmedzení dieťaťa alebo žiaka v oblasti sebaobslužných úkonov. Pri poskytovaní podporného opatrenia sa venuje zvýšená pozornosť výberu vhodných foriem realizácie, pri ktorých sa maximálne dbá na zachovanie dôstojnosti dieťaťa alebo žiaka.

ALENA JURÍČKOVÁ
sociálna poradkyňa

Z činnosti Agentúry osobnej asistencie Žilina

Leto v Agentúre osobnej asistencie Žilina patrí úzkemu prepojeniu s činnosťou Klubu OMD Farfalletta Žilina, ktorý pripravuje pre členov zaujímavé voľnočasové aktivity (výlety, integračné opekačky, tábory). Tento rok sme za pomoci dobrovoľníkov a osobných asistentov zorganizovali tri integračné opekačky Oheň – Voda – Vietor v krásnom prírodnom a najmä inkluzívnom prostredí „Lesoparku Chrasť Žilina“. Touto cestou by sme sa chceli poďakovať štedrým sponzorom spoločnosti Kofola, a.s. a Ryba Žilina – člen skupiny Preto, ktorí nám prispeli svojimi produktami do občerstvenia a pitného režimu.

V kontexte dobrej spolupráce s Mestom Žilina nás teší, že naši klienti môžu využívať i potenciál bezbariérového prostredia v Dennom centre Žilina na Borovej ulici. Spolu sa stretávame pravidelne každý pondelok a radi trávime čas rôznymi tvorivými, integračnými, kreatívnymi, či socializačnými aktivitami, prípadne prednáškami, či spontánnymi nápadmi. V polovici augusta zavítal do Agentúry osobnej asistencie Žilina moderátor Ondrej Rosík z Rádia Lumen, vďaka ktorému sme tému osobnej asistencie trošku zviditeľnili a pripomenuli niektoré dôležité aspekty osobnej asistencie z praxe. Tešíme sa z výbornej spolupráce so Špeciálnou MŠ a ZŠ Jána Vojtaššáka v Žiline. S našimi klientmi a asistentmi sme pokračovali v sprístupňovaní športu boccia pre deti so špeciálnymi výchovno-vzdelávacími potrebami. Dňa 14.4.2023 deti



Integračná opekačka Oheň, Voda, Vietor 9. 9. 2023 (Z archívu Agentúra OA Žilina)



Denné centrum, Borová, Žilina (Z archívu Agentúra OA Žilina)



Denné centrum, kreatívne aktivity (Z archívu Agentúra OA Žilina)

spolu s pedagógmi zažili nové podnety a radosť, ktorý tento šport prináša. V polovici mája bola Agentúra osobnej asistencie Žilina pozvaná do tejto školy na výnimočné podujatie „Deň rodiny“, počas ktorého sme poskytli osvetu rodičom, pedagógom i širokej verejnosti o našich bezplatných sociálnych službách. Poskytli sme i sociálne poradenstvo so zameraním na témy zo sveta zdravotného postihnutia.

Od októbra 2023 pokračujú v Agentúre osobnej asistencie Žilina obľúbené skupinové psychologické konzultácie so psychológom Mgr. Ondrejom Maťkom pre našich klientov, zamestnancov a osobných asistentov. Tešíme sa pozitívnemu dopadu týchto konzultácií na kvalitu života našich klientov a neustálemu zlepšovaniu vzťahov počas praktického vykonávania osobnej asistencie. Naďalej prebieha terénny zber dát o problémových a bariérových miestach v Žiline. Naši klienti, osobní asistenti, sociálni pracovníci i študenti VŠZaSP, ktorí u nás vykonávajú odbornú prax pokračujú v zbere problémových lokalít na zabezpečenie čo najviac bezbariérového prostredia. Časť požiadaviek bola písomne spracovaná do materiálu a ponúknutá Bezbariérovej komisii Mesta Žilina na riešenie, časť sa bude konsolidovať a vyhodnocovať v neskoršom období. Veríme, že sa aj tento rok niektoré bariéry odstránia a podobne, ako v predchádzajúcich rokoch sa postupne budú minimalizovať fyzické bariéry pre osoby s telesným postihnutím v našom regióne.

Z Agentúry osobnej asistencie Žilina prajeme všetkým príjemné jesenné dni. V prípade potreby sme tu pre vás v pracovné dni od 6:30 do 15:00h.

Tešíme sa na stretnutie s vami.

Agentúra osobnej asistencie Žilina
Kuzmányho 8, 010 01 Žilina
Luboslava Figurová 0948 611 170;
agenturaza@osobnaasistencia.sk
Gabriela Tomanová 0948 229 378;
tomanova@osobnaasistencia.sk

S priateľským pozdravom
LUBOSLAVA FIGUROVÁ

Podpora Nadácie SPP v roku 2023

Nadácia SPP v období od 14.3.2023 do 31.10. 2023 podporila aktivity Klubu OMD Farfalletta Žilina v rámci projektu v grantovom programe Opora.

Touto cestou ďakujeme Nadácii SPP za dôveru, priazeň, podporu a poskytnutie grantu vo výške 1 500 euro, vďaka ktorému sme zakúpili športové pomôcky pre hru boccia za účelom podpory účasti na medzinárodných, národných turnajoch v bocci i tréningov boccie v bezbariérovej telocvični. Z finančného príspevku sme zakúpili 1 transportný kufor na rampu, doplnkové športové pomôcky a aranžérsky materiál a pomôcky na individuálny rozvoj zručností a schopností.

Tento projekt a jednotlivé aktivity sa uskutočnili vďaka finančnej podpore Nadácie SPP.

Nadácia 

SOCIÁLNE OKIENKO

Skrátený prehľad zmien

- K 1. júlu došlo k zvýšeniu peňažného príspevku (ďalej: PP) na opatrovanie pre všetkých poberateľov tohto príspevku a k tomuto istému dátumu došlo aj k mimoriadnemu zvýšeniu v prípade poberateľov dôchodkovej dávky z 50 percentnej výšky príspevku na 75 %. V dôsledku tejto právnej úpravy tieto osoby od 1.7.2024 majú dostávať príspevok vo výške 100 % a suma PP na opatrovanie nemá byť z dôvodu poberania dôchodkovej dávky opatrovateľa krátená.
- K 1. júlu došlo k zvýšeniu PP na osobnú asistenciu.
- K 1. júlu došlo k zvýšeniu súm životného minima a tým všetkých PP, sociálnych dávok a pod., ktoré sú na sumu životného minima naviazané.
- K 1. augustu došlo k zvýšeniu PP na kúpu a úpravu osobného motorového vozidla (s mechanickou a aj s automatickou prevodovkou) na dvojnásobok jeho pôvodnej výšky.
- K 1. augustu došlo k zvýšeniu PP na úpravu bytu, rodinného domu alebo garáže na dvojnásobok jeho pôvodnej výšky.
- K 1. augustu došlo k zvýšeniu hranice hodnoty majetku na 50 000 €, ktorý môže vlastniť žiadateľ o peňažný príspevok (okrem žiadateľa o PP na opatrovanie).
- K 1. novembri došlo k aktualizácii Opatrenia MPSVR č. 6/2008 Z. z., ktorým sa ustanovuje zoznam stavebných prác, stavebných materiálov a zariadení a maximálne zohľadňované sumy z ich ceny.

- S účinnosťou od 1.1.2024 bude platné aktualizované Opatrenie MPSVR č. 7/2008 Z.z., ktorým sa ustanovuje zoznam pomôcok a maximálne zohľadňované sumy z ceny pomôcok.

Elektronický účet poistenca

O dôležitej službe Sociálnej poisťovne sme už informovali, ale opakovane dostávame otázky, ako preveriť, či sú obdobia poistenia v poriadku najmä u poistencov štátu, ako napríklad u poberateľov peňažného príspevku na opatrovanie a osobnej asistencie. Za najspôľahlivejší spôsob kontroly považujeme zriadenie elektronického účtu poistenca v Sociálnej poisťovni. Tento účet klientovi sprístupňuje informácie o zmenách stavu individuálneho účtu za vybraný kalendárny rok alebo kalendárne roky – najskôr od roku 2004. Zobrazuje informáciu o jednotlivých poisteniach podľa typu poistenia a období. Táto služba umožňuje zobrazenie obdobia poistenia u jednotlivých zamestnávateľov, zoznam období kedy sa poistenie neplatilo alebo neplatí, obdobia kedy bolo sociálne poistenie prerušené a tiež zoznam uzavretých zmlúv v rámci druhého piliera. Individuálny účet poistenca slúži na to, aby poistenec s dostatočným časovým predstihom pred uplatnením nároku na dôchodok získal prehľad o tom, ktoré údaje o ňom Sociálna poisťovňa eviduje. Súčasne sa prostredníctvom Individuálneho účtu poistenca môže dozvedieť, ktoré obdobia zamestnania (poistenia) Sociálna poisťovňa neeviduje, a ktoré

budú potrebné pri uplatnení nároku na dôchodok a určení jeho sumy preukázať.

Prehľad služieb:

- **Individuálny účet poistenca štátu (IÚP PŠ)** – obdobia poistenia, v ktorých je klient poistený štátom
- **Prehľad poistení** – prehľad všetkých poistení (zamestnaní, poistení SZČO a pod.)
- **Prehľad vylúčení a prerušení** – prehľad období, za ktoré sa neplatí poisťné alebo je poisťné prerušené
- **Vaše dávky – ePN-Elektronická práceneschopnosť** – prehľad elektronicky zadanej PN lekárom
- **II. pilier** – prehľad zmlúv poistenca zapojeného do II. piliera.

Sociálna poisťovňa v súčasnosti využíva pre prístup k elektronickým službám (po prvotnej registrácii) autentifikáciu pomocou elektronického občianskeho preukazu (eID s čipom a BOK kódom) alebo hesla a bezpečnostného kódu (dvojfaktorová autentifikácia).

Vyššie príspevky

Dochádza k zásadnej zmene výšky peňažných príspevkov na kúpu a úpravu auta a príspevku na úpravu bytu a rodinného domu. Sumy príspevkov boli zvýšené na dvojnásobok:

- príspevok na kúpu a úpravu auta z 6 638,79 € bol zvýšený na sumu 13 277, 58 €,
- príspevok na auto s automatickou prevodovkou z 8 298,48 € bol zvýšený na sumu 16 596,96 €
- príspevok na úpravu bytu, rodinného domu z 6 638,79 € bol zvýšený na sumu 13 277, 58 €.

Nová, zvýšená hranica hodnoty majetku, do ktorej osoby s ťažkým zdravotným postihnutím na príspevky nárok majú je do 50 000 € (namiesto pôvodnej sumy 39 833 €).

Uvedené zmeny sú platné od 1. augusta 2023.

Dôležité: „Konanie o peňažnom príspevku na kompenzáciu začaté pred 1. augustom 2023, ktoré nebolo právoplatne skončené do 31. júla 2023, sa dokončí podľa tohto zákona v znení účinnom od 1. augusta 2023.“

Sociálna poisťovňa od 1. 1. 2024 zvýši dôchodky

Dôchodcovia dostanú v novom roku vyššie dôchodky. Sociálna poisťovňa vyplácané dôchodky zvýši o 3,6 % a novopriznávané o 14,5 %. O valorizáciu netreba osobitne žiadať, bude to automatické. Dôchodok v novej výške dostanú v obvyklých januárových výplatných termínoch. Sociálna poisťovňa im zároveň v januári 2024 zašle aj písomné rozhodnutie. Suma minimálneho dôchodku zostáva však stále na úrovni 474,60 eur mesačne.

ALENA JURÍČKOVÁ, TIBOR KÖBÖL

ŠPORTOVÉ OKIENKO

BOCCIA**2. ligové kolo**

13., 14., 28., 29. máj

Sezóna domácich turnajov v paralympijskom športe boccia pokračovala 2. ligovým kolom, ktoré sa uskutočnilo počas dvoch májových víkendov v priestoroch ZŠ Námestie Kráľovnej pokoja 4 v Prešove. Turnaje zorganizoval ZOM Prešov a SZTPŠ.

BC1 - Tomáš Král

(ŠK TP Victoria Banská Bystrica)

BC2 - Eliška Jankechová (ŠK Altius)

BC3 - Boris Klohna

(ŠK Boccia ZOM Prešov)

BC4 - Martin Strehársky (ŠK Altius)

BC5 - Luboš Kondela

(ŠK OMD v SR Farfalletta Žilina)

3. ligové kolo

23. september

Záverečné ligové kolo zorganizovalo naše združenie a SZTPŠ v športovej hale na Junáckej ulici v Bratislave. Jeho výsledky tak určili konečnú nomináciu na októbrové Majstrovstvá SR.

BC1 - Tomáš Král

(ŠK TP Victoria Banská Bystrica)

BC2 - Róbert Mežík (ŠK Altius)

BC3 - Boris Klohna

(ŠK Boccia ZOM Prešov)

BC4 - Martin Strehársky (ŠK Altius)

BC5 - Samuel Andrejčík

(ŠK TP Victoria Banská Bystrica)

Majstrovstvá SR 2023

14. – 15. október

Už 22. ročník Majstrovstiev Slovenska sa konal v Bratislave na Junáckej ulici. Zorganizovalo ho naše občianske združenie a Slovenský zväz telesne postihnutých športovcov. Na programe boli všetky kategórie, v sobotu jednotlivci BC1, BC2, BC3, BC4, BC5 a v nedeľu tímy BC1/BC2 a páry BC3, BC4 a BC5. Nedeľné disciplíny boli otvorené aj pre hráčov z iných štátov, čo využili hráči z Čiech, Slovinska a Maďarska. Domáci šampionát otvoril Pavol Bilík a Samuel Roško, členovia Výkonného výboru SZTPŠ, SPV. Ceny odovzdávali naši úspešní paralympionisti Michaela Balcová, Samuel Andrejčík, Radko Malenovský a hlavná rozhodkyňa Klára Štefková z Českej republiky.

Jednotlivci

BC1 - Tomáš Král

(ŠK TP Victoria Banská Bystrica)

BC2 - Róbert Mežík (ŠK Altius)

BC3 - Boris Klohna

(ŠK Boccia ZOM Prešov)

BC4 - Martin Strehársky (ŠK Altius)

BC5 - Anna Mihová

(ŠK Boccia ZOM Prešov)

Tímy BC1/BC2

1. miesto: Kateřina Cuřinová, Jozef Žabka, Jan Haták (SCJÚ Praha – CZE)

2. miesto: Róbert Mežík, Eliška Jankechová (ŠK Altius), Tomáš Král (ŠK TP Victoria Banská Bystrica)

Páry BC3

1. miesto: Boris Klohna (ŠK Boccia ZOM Prešov), Luba Škvarnová (ŠK OMD v SR Farfalletta Žilina)

Páry BC4

1. miesto: Marián Klimčo (ŠK Boccia ZOM Prešov), Radek Procházka (Česká republika)

Páry BC5

1. miesto: Paulína Ryšavá (ŠK Altius), Samuel Andrejčík (ŠK TP Victoria Banská Bystrica)



Rozhodcovia a rozhodkyne počas MSR 2023 (Archív OMD v SR)



Pohľad na hru živé kurty počas Majstrovstiev SR 2023 (Fotil: Roman Benický)

Tretie ligové kolo a MSR 2023 mohli vzniknúť v spolupráci:

Organizátori:

Organizácia muskulárnych dystrofiikov v SR, Slovenský zväz telesne postihnutých športovcov

Hlavní partneri:

Biofarma Stupava a Slovak pub, LIDL, DOUBLE P spol. s.r.o., Bratislavský samosprávny kraj, ARES s. r. o., Schuller Eh´klar – Frieb,

Partneri:

BASHTO Sports, ADROS s. r. o. - Špecializované pomôcky, SPIG s. r. o., I.D.C. holding a.s. – Sedita, České federace boccii, KIDO – detské centrum, IQVIA, Pizza Rehi, Dom Športu s. r. o.

Výsledky Ankety Boccista roka 2022

Súčasťou záverečného ceremoniálu počas MSR 2023 bolo aj vyhlásenie výsledkov 15. ročníka ankety Boccista roka.

Gratulujeme víhercom v jednotlivých kategóriách:

BC1: Tomáš Král

BC2: Róbert Mezik

BC3: Boris Klohna

BC4: Samuel Andrejčík

BC5: Peter Varga



Majstrovstvá sveta juniorov 2023

7. – 16. júl

Z portugalského mesta Póvoa de Varzim k nám dorazili fantastické správy. Z päťice, ktorá reprezentovala Slovensko na juniorských majstrovstvách sveta v boccii vezie kompletnú medailovú zbierku. Zlato získala v kategórii Ženy BC2 Eliška Jankechová, striebro berie v kategórii Ženy BC1 Rebeka Husvéthová a Bronz si odnáša v kategórii Muži BC1 Samuel Sloboda. Gratulujeme!

Róbert Mezík je vicemajstrom Európy v boccii

Róbert Mezík získal na Majstrovstvách Európy v Rotterdame druhé miesto v kategórii Jednotlivci BC2. V holandskom prístavnom meste bol jediným Slovákom, ktorý sa domov vrátil s medailou. V skupine B porazil Davida Araúja z Portugalska 5:3, ku ktorému pridal dve víťazstvá so zhodným skóre 8:0 nad Wilom Hipwellom zo Spojeného kráľovstva a nad Fayçalom Meguennim z Francúzska. Vo štvrtfinále zvíťazil aj nad ďalším Francúzom Aurelienom Fabrem vysoko 11:1 a dominanciu spolu s postupom do finále potvrdil v semifinále, kde zdolal Francisa Romboutsa z Belgicka 8:0. Až finálový súboj, ktorý sa odohral pod holým nebom v centre Rotterdamu na námestí Schouwburgplein, priniesol Mezíkovi prvú prehru. Postaral sa o ňu Nadav Levi z Izraela, s ktorým náš reprezentant po tuhom boji prehral tesne 4:5. Róbert Mezík sa tak stal vicemajstrom Európy! Robo hrá boccii za ŠK Altius a je tiež členom OMD v SR.



Eliška Jankechová vybojovala na juniorských majstrovstvách sveta zlato (Fotil: Roman Benický)



Vicemajster Európy v boccii, Róbert Mezík (Fotil: Roman Benický)

Poznan 2023 World Boccia Challenger

21. – 28. august

Naši reprezentanti pokračujú vo výborných výsledkoch a ani z Poľska neodchádzajú naprázdno. Vďaka 3. miestu Mariána Klimča a 3. miestu Róberta Mezíka, si odnášame krásne medaily a dôležité body do svetového rebríčka. Ďakujeme a blahoželáme.

POWERCHAIR HOCKEY

Turnaj belasého motýľa 2. kolo českej powerchair hockey ligy 2023/2024

28. október 2023

Športový klub BlueSky Butterflies zorganizoval už po druhýkrát ligové kolo Českej powerchairhockey ligy. Tentokrát však v Dolnom Kubíne, kde má od minulého roka aj svoje domovské zázemie. Pri zorganizovaní turnaja mu bol hlavnou oporou mesto Dolný Kubín, Žilinský samosprávny kraj, Stredná odborná škola polytechnická Kňažia, Česká federace Powerchair Hockey a Organizácia muskulárnych dystrofikov v SR.

Turnaj slávnostne otvoril pán primátor mesta Dolný Kubín Ján Prílepok a manažér domáceho tímu Miroslav Dráb, člen Výkonného výboru Slovenského paralympijského výboru.

BlueSky Butterflies využili domáce prostredie, aby získali svoje prvé medailové umiestnenie. Tiež ich tentokrát nesklamali športové vozíky, hlavne zatiaľ ich jediný športový originál, ktorý patrične zužitkoval Michal Sedlák, keď vsietil 7 gólov. Nebolo to však len o ňom, tréner Rado Cibák môže byť spokojný s celým tímom, hlavne v zápase o bronz s plzenskými Indiánmi. Celkový triumf z turnaja si odnášajú do Prahy New Cavaliers a celkovo sú po dvoch kolách jasne na čele, bez



Tímová porada pred začiatkom zápasu (Fotila: Beata Kovačičová)



Kapitán tímu BlueSky Butterflies Norbert Suchánek s tímovým ocenením (Fotila: Beata Kovačičová)

jediného bodového zaváhania. Česká liga ďalej pokračuje 3. kolom 9. 3. 2024, 4. kolom 13. 4. 2024, hrané v Prahe. Termín play-off sa ešte určí.

Tím Blue Sky Butterflies:

Brankár, T-stick:

Norbert Suchánek (kapitán)

T-stick:

Tomáš Roxer, Sebastian Virág,
Hokejky: Adam Kovačič, Lucia Mrkvicová,
Martin Burian, Ján Koňarčík, Vladimír Vida, Michal Sedlák

Tréner: Radovan Cibák

Vedúca tímu, asistentka trénera: Lenka Zemančíková

Manažér: Miroslav Dráb

Technik: Jozef Roxer

ŠACH

Memoriál Erika Britana 10. ročník

Turnaj je organizovaný na počesť nášho člena Erika Britana, zanieteného šachistu, veľkého bojovníka a človeka, ktorý aj napriek svojej diagnóze mal snahu viesť plnohodnotný život.

Hralo sa s tempom 2 x 10 min, na 7 kôl, s voľným losovaním podľa pravidiel Lichess.org.

Jubilejného ročníka rapidu sa celkovo zúčastnilo 18 hráčov a ako pred rokom, boli medzi nimi hráči z Čiech a Ukrajiny. Hneď po 1. kole však ukrajinská hráčka musela turnaj opustiť pre problém s pripojením. Ten mal aj jeden z favoritov na víťaza, ktorého to postihlo po 3. kole.

„DYSTRO“

(hráč s nervosvalovým ochorením)

1. Marard (nick) - Ardamica Marek

Bez rozdielu kategórií:

1. Karinka09 (nick) - Novomeská Karin

„NON DYSTRO“

(hráč bez nervosvalového ochorenia)

1. Polnar79 (nick) - Polnar Josef (CZE)

Vďaka patrí hráčom za hru fair-play a sponzorovi cien, internetovej parfumerii NOTINO.SK za dar v podobe nákupných poukážok.

Turnaj nezávislého života

30. september

Už tretí ročník „živého“ šachového rapid turnaja zorganizovali Organizácia musculárnych dystrofiikov v SR a Bratislavská šachová akadémia.

Prečo práve tento názov? Mgr. Alena Juríčková, sociálna poradkyňa OMD v SR,



Hráči a hráčky Turnaja nezávislého života (Fotil: Michal Vrba)

Agentúry osobnej asistencie a odborníčka na osobnú asistenciu:

„K základným potrebám každého človeka patrí túžba po samostatnom a zmysluplnom živote. Aj človek so zdravotným znevýhodnením pociťuje túto túžbu. Chce žiť nezávisle, rozhodovať o vlastnom živote, o tom čo a kde bude robiť. Hlavná myšlienka nezávislého života je rovnosť príležitostí pre ľudí s zdravotným znevýhodnením.“

Jozef Blažek, koordinátor Agentúry osobnej asistencie dopĺňa: *„Túto myšlienku podporujeme aj my, Organizácia muskulárnych dystrofiikov v SR a jej Šachový klub Belasý motýľ, keď turnaje organizujeme v takom prostredí, aby sa ich mohli zúčastniť všetci ľudia, bez ohľadu na to či majú alebo nemajú zdravotné znevýhodnenie. Ide o inkluzívne podujatie. Sme veľmi radi, že už zopár rokov máme v podobe Michala Vrba a Bratislavskej šachovej akadémie výborných spojencov v šírení tejto myšlienky.“*

Turnaja sa zúčastnilo 34 hráčov z 11 klubov, zo Slovenska a z Českej republiky.

Hralo sa na 7 kôl, švajčiarskym systémom, 2 x 15 min. na partiu.

Výsledky:

1. Hráči so zdravotným postihnutím:

1. Patrik Sipos, 2. Martin Klimeš,
3. Roman Pikulík, 4. Tomáš Vranovský,
5. Ján Šouc, 6. Jozef Blažek

Vítazi ďalších kategórií:

Hráči bez zdravotného postihnutia – víťazka Miroslava Ondrušová

najlepší senior 65+ - víťaz Ladislav Ochraňa

junior do 10 rokov – víťaz Alexander Buday

junior do 15 rokov – víťaz Matúš Kapinaj

žena – víťazka Miroslava Ondrušová

Poďakovanie patrí:

TIMED, YIT Slovakia, Bratislavský samosprávny kraj, TESCO, Onlinetlac.com., DOUBLE P a riaditeľovi turnaja: Michal Vrba,

Hlavnému rozhodcovi: Michal Ostrižlík, garantovi podujatia: Jozef Blažek a dobrovoľníkom Lukáš Kotman,

Vladimír Kundrák.

NA VOLNÝ ČAS

Z denníka dystrofika: Jeseň – je sen?

(4. október 2023, streda)

Táto slovná hračka ma vtiahla do špirály úvah o ročných obdobiach a o tom, ako by som ich zoradil od najobľúbenejšie po to najmenej obľúbené.

Viete, považujem sa za letného človeka. Milujem svetlo. Milujem teplo. Úplne si užívam, keď slnko hreje moju tvár. Je to ako také objatie. Človeku spraví dobre a keď sa potom schováte do tieňa, je to ako keď to objatie skončí. V lete je dlho svetlo. Svetlo dáva človeku energiu. Pod svetlom je všetko jasnejšie a zreteľnejšie.

A potom sú tu aj praktické stránky. Určite mi viacerí jazdci na vozíkoch dajú za pravdu, že obliekanie v lete má mnoho výhod. Stačí na seba hodiť napríklad tričko, nohavice, ženám zas stačia šaty a hotovo. Ste pripravení. Žiadne zložité obliekanie a vrstvenie v postupnosti tričko, sveter, bunda. Potom sa do vozíka skoro nezmestíte a váš pohyb je značne obmedzený.

Mimochodom, keď hovoríme o oblečení, v lete to hýri farbami a estetickou. Z pohľadu muža je leto vo všetkej slušnosti a počestnosti „obdobie radosti a hojnosti“. Páni, ruku na srdce: Vari ste sa ani raz neobzreli za peknou ženou, ktorá vás očarila, napríklad, letnými šatami? V lete platí azda najviac údajný výrok Milana Lasicu: „Všade na svete sa muži za peknými ženami otáčajú. Na Slovensku nemusia. Oproti vždy pôjde ďalšia.“

A tak sa pýtam: Je jeseň sen? Z môjho pohľadu tým snom bolo leto. Bolo plné farieb, vôní, ľahkosti, zážitkov, chutí a spomienok. A toto všetko je zrazu preč. Zobúdžeme sa



Adam počas jesennej prechádzky v rakúskom parku
Fotil: Anton Puk

často ešte za tmy. Rána sú chladné. A keď sa jeseň preklopí do svojej druhej, škaredšej polovice, ktorá začína vždy, keď si na hodinách prestavíme čas na zimný, sa k jesennej pochmúrnosti pridá sychravé a hmlisté počasie. Ranný mráz si nájde cestu popod všetky vrstvy oblečenia a nepríjemne nás prebudí svojim nemilosrdným chladom. Stromy stratia svoje listy a nám tak zostáva pohľad na ich hnedú kôru, ktorá sa vyníma na sivom pozadí zamračenej oblohy.

Vtedy sa vždy rád vrátim k spomienkam na uplynulé a časovo nenávratne vzdialené leto. Leto plné farieb a života. Leto, ktoré odišlo ako sen a zostala tu len jesenná pochmúrnosť.

Adam Burianek

Veselý Mikuláš s Jozefom Blažekom





Belasý motýl' pomáha s pomôčkami naďalej

Druhý júnový piatok, 9. 6. 2023, patrí verejnej zbierke Belasý motýl', ktorú organizujeme už 23 rokov. Deťom a dospelým s nervovosvalovým ochorením tento rok **darovia a darkyne prispeli na doplatky za nevyhnutné pomôcky sumou 41 620 €.**

Priebežný výnos
23. ročníka zbierky je
41 620 €

Ďakujeme každému
za podporu.

„Mnohé z pomôcok nie sú hradené štátom v plnej výške a niektoré vôbec. Preto sme šťastní, že aj v takejto náročnej dobe sa nám podarilo získať toľko štedrých darov. Každé darované euro pre nás veľa znamená, pretože nám umožňuje pokračovať v pomoci pre ľudí s nervovosvalovým ochorením,“ ďakuje darcom a darkyniam predsedníčka OMD v SR Andrea Madunová

Čo sú to nervovosvalové ochorenia?

Zriedkavé progresívne ochorenia, ktoré sa prejavujú svalovou slabosťou, stratou a úbytkom svalstva. Tým, že choroba postihuje všetky svaly, ovplyvňuje aj tie, ktoré umožňujú dýchanie prehĺtanie, či samostatnú činnosť srdca. Potrebujú pomoc druhých osôb a život im uľahčia špeciálne kompenzačné pomôcky.

Organizátormi zbierky sme my, ľudia s ochorením svalov

Zbierka je výnimočná a špecifická v tom, že ju organizujeme my, zamestnanci OMD v SR, ktorí tiež žijeme s rôznymi formami zdravotného znevýhodnenia a rovnako aj naši členovia a členky, ktorých sa nervovosvalové ochorenie osobne dotýka. Do zbierky všetci zapájame svoje rodiny, dobrovoľníkov, známych, priateľov a ďalších. Vďaka ich rukám a nohám môžeme byť na zbierke fyzicky prítomní. A napriek tomu, že sami potrebujeme pomoc, chceme pomáhať iným. Do zbierky sa zapájajú aj milí dobrovoľníci a dobrovoľníčky zo stredných a vysokých škôl. Bez ich pomoci by nebolo možné zbierku zorganizovať.

• BRATISLAVA: 7658,90 €

V aule právnickej fakulty Blažek Jozef, Morávková Zuzana, Kudláček Ľuboslav a Bonová Monika, rozdelili študentov bratislavských škôl do stanovišť na frekventované miesta Bratislavy a poobede firemných dobrovoľníkov z firmy KONE, ktorí sa našej zbierky zúčastnili v rámci v ten deň prebiehajúcej akcie Naše mesto.

Šimonovičová, Ingeliová, Fulloková, Pulková, Jánošíková, Martináková,



Jozef Blažek a dobrovoľníčky z firmy KONE (Archív OMD v SR)

Hrašnová, Kalenská, Nitková, Berkýová, Kovárová, Chrenková, Hamarová, Ivánková, Petričková, Domotorová, Brodyová, Braclíková a Martin Pagáč

AUPARK Panta Rhei: Paľová Marianna s kamarátkami

AVION: Dobrovoľníci a dobrovoľníčky z Hilti, Mitříková Viera, Burianek Adam, Bystrianská Marta, Horváthová Henrieta, Oliver Ugorčák, Skladaná Katarína, Skladaná Renáta

BILLA Dolné Hony: Alexandrová Michaela, Pilarčíková Zuzana

BILLA Petržalka: Muchovo nám.: Žilka Peter s asistentom, Žilková Eva s priateľom

BILLA Bajkalská: Becová Bibiana, Petrová Lucia, Jančová Patrícia, Podhorská Lucia, Bonová Andrea s kamarátkou, Blažek Jozef

KAUFLAND Trnavská: Labášová Dari s asistentkou, Bonová Ema, Dudíková Karolína, Macková Veronika Mária, Špačková Simona, Hakszer Lucia, Mrkvicová Lucia, Komárňanský Lukáš

LIDL Ružinovská: Ilavská Monika, Martinková Andrea, Mrkvicová Lucia

BRATISLAVA: ŠKOLY

SOŠ kaderníctva a vizážistiky: p. Náhliková, Kohútová Linda, Krušinová Mária, Nacková Sára, Pavlíková Sofia

Evanjelické lýceum: Mgr. Ing. Pagáč Martin, Kachútová Anna, Reismullerová Ivana, Šturcová Adina, Ingeliová Ema, Košťová Katarína, Lancošová Laura, Cviková Laura, Maturkaničová Ella, Koľová Miriam, Šimonovičová Romana, Dukupilová Soňa, Štefanková Ema, Tausková Michaela, Marczyová Terézia, Tóthová



Adam Buriánek a dobrovoľníčky z firmy Hilty (Archív OMD v SR)



Dobrovoľníčky Aupark Panta Rhei (Archív OMD v SR)



Dobrovoľníci Billa Petržalka (Archív OMD v SR)

Petra, Vajdička Matúš, Valentík Jakub, Valušiaková Tereza, Fečová Veronika, Yatseniak Viktória

SOŠ Chemická: p. Brusnická, Belaň Štefan, Fedychovych Daryna, Polák Tomáš, Šimalčík Mathias, Šimonek Adam, Špendla Lukáš

Stredná zdravotnícka škola: p. Fuleová, Libiaková Alexandra, Klúčiková Barborka, Krchová Ema, Fei Ye, Jánošíková Hana, Pulková Chiara, Kovačiková Ikatarina, Nitková Karolína Sára, Martináková Klára, Hrašnová Laura, Berkyová Liana, Veselovská Liliana, Plseneková Linda, Chrenková Lucia, Kalenská Michaela, Farkašová Nadežda, Čizmáziová Natália, Jonisová Nina, Iváneková Olga, Hamarová Sarah, Lavita Sarah, Grancová Simona, Abduellová Sofia, Gavalďová Sofia, Kollárová Tamara, Krajčovičová Tamara, Wolkerová Tatiana, Khayat Vanesa, Danihelová Viktória, Fullopová Viktória, Ozdinová Viktória, Kovárová Zuzana

Gymnázium F. G. Lorcu: p. Vodnáková, Svobodová Nina, Rudišin Gabriel, Brziak Marek, Fedáková Nina A., Navračičová Natália, Škoda Lukáš, Kraic Adam

• NITRA, BABINDOL: 964,50 €

Organizátor: Imrich Horváth

Dobrovoľníci: Ing. Ladislav Korgó, PhD., Fintová Alžbeta, Zrubec Peter, Šranková Patrícia, Ferencová Viktória, Senko Ondrej, Rajtarová Dana

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

Gymnázium, Párovská 1: Alexandra Strieškov, pani profesorka Barbora Matušicová, Radka Pavelková, Ema Chrapková, Tatiana Kucková

• BANSKÁ ŠTIAVNICA: 400,00 €

Organizátor: Adela Plevová, Alžbeta Škvarková

Ludmila Plevová: „Tento rok to bolo trošku napínavé, pretože našu Billu rekonštruovali a obávali sme sa, aby to stihli 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 odložené z predchádzajúcich ročníkov a stále majú u darcov úspech. Odznaky a cukríky pre deti musia byť. Počasie prišlo, 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.“

• BYTČA: 132 €

Organizátor: Irena Jandzíková, Anna Palčeková Šebeňová

Dobrovoľníci: Anna Šebeňová, Ladislav Varjan, Lubomír Greguš, Katarína Jandzíková Kollárová

Gymnázium: Marián Fajdiot, Marián Lubič, Kristína Zelníková, Arabela Gallová, Matúš Plačko, Rebeka Košútov

• DOLNÝ KUBÍN: 91,36 €

Organizátor: Michaela Lang, majiteľka bezobalového obchodu Do batôžka a študenti Strednej odbornej školy obchodu a služieb pod vedením pani učiteľky Evy Tabačkovej.

• HUMENNÉ,

OHRADZANY: 994,05 €

Organizátor: Petra Kanalášová

Dobrovoľníci: Petra Kanalášová, Olívia Kanalášová, Nikola Zajarošová



Dobrovoľnícky tím Košice (Archív OMD v SR)



Dobrovoľnícky tím Košice, Krompachy, Spišská Nová Ves (Archív OMD v SR)



Dobrovoľnícky tím Kropachy (Archív OMD v SR)

maminka. V OC Galéria sme s mojou úžasnou parťáčkou Kristínkou, ktorú som spoznala vďaka OMDečku, vyzbierali 131,20."

• **KOŠICE, KROPACHY,
SPIŠSKÁ NOVÁ VES: 773,55 €**

Organizátor: Michal Dutko

Dobrovoľníci: Beáta Dutková a žiaci ZŠ a MŠ Maurerova 14 Kropachy
Zbierka prebehla aj vo firme eMKa plus s. r. o. Košice a v jej pobočke v Spišskej novej vsi.

• **KRUPINA: 175,00 €**

Organizátor: Jarmila Adamová

Dobrovoľníci: Tomáš Adam, Gymnázium Andreja Sládkoviča: Viktória Pellová, Annamária Pachová, Sylvia Kopčeková, Alžbeta Nevolná

• **TRSTENÁ,
TVRDOŠÍN: 442,50 €**

Organizátor: Bc. Miroslav Bielak

Dobrovoľníci: Jana Dzuríková, Miroslav Bielak st.

• **PIEŠŤANY: 240 €**

Organizátor: Martin Jankech

Dobrovoľníci: žiaci 9.B Holubyho Piešťany, Eliška Jankechová, Mgr. Miriama Jankechová

• **POP RAD,
VYSOKÉ TATRY: 1290,26 €**

Organizátor: Mária Lacková

Dobrovoľníci: Polhoš Vojtech, Roman Lacko, Gajdošová Kristína, Kriaková Oľvía

Spojená škola Dominika Tatarku:

Kuzma, Vaškovičová, Vlčeková, Bykovičová, Trgiňová, Jelenová, žiaci 4F triedy.

Gymnázium sv. Jána Pavla II.: Simona Bekešová, Lenka Mlynarová, Michal Mucha, Sara Pajerová, Lýdia Švareková, Melánia Rónayová.

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



Dobrovoľnícky tím Piešťany (Archív OMD v SR)



Dobrovoľnícky tím Púchov (Archív OMD v SR)



Dobrovoľnícky tím Vranov ad Topľou (Archív OMD v SR)

Stredná zdravotná škola, Levočská 5:

Bendiková Natália, Bendiková Monika, Orolinová Veronika, Varecha Juraj, Brejová Tatiana, Majerčaková Monika, Bartková Vanesa, Neupaverová Stanislava, Čížiková Karin, Šustrová Tamara, Grivalská Martina, Imrichová Ema, Knnová Riana, Kancianová Viktória, Svrnpová Michaela. Mária Lacková: „*Veľké ďakujem patrí pani riaditeľke Vojtaššákovej a pani učiteľke Bartošovej, pánovi riaditeľovi Bednárovi a pani učiteľke Slobodovej za ústretovosť a príjemnú spoluprácu. Poďakovanie patrí tiež pani zástupkyňi Andrei Kleinovej Perignatovej a pani riaditeľke Krajňákovej.*“

• POVAŽSKÁ

BYSTRICA: 1254,78 €

Organizátor: Peter Podhorský

Dobrovoľníci: Martausová Eva, Fedorová Miroslava. Žiaci Obchodnej akadémie pod vedením pani Dudrovej a žiaci ZŠ Nemocničná pod vedením pani riaditeľky Zuzany Slaninkovej.

• PÚCHOV: 225 €

Organizátor: Lýdia Lazová, Andrea Rýdľová

Dobrovoľníci: Gymnázium v Púchove

• RIMAVSKÁ SOBOTA, BÁTKA: 363,90 €

Organizátor: Ing. Lea Csikfejesová

Dobrovoľníci: Alena Zibrinová, Eva Csikfejesová

• VRANOV NAD TOPĽOU: 599 €

Organizátor: Viera Maludyová

Dobrovoľníci: Vladimír Maľudy, Marian Klimčo, Sylvia Halžová, Peter Trembuľak, Martin Hrunený a 11 dobrovoľníkov Strednej školy A. Dubčeka

• TRENČÍN: 622,16 €

Organizátor: Alena Klabníková

Dobrovoľníci: Gymnázium **Ludovíta Štúra:** Nora Stropková, Sebastián Soppo, Ľuboš Žigo, Dominika Procházková, Tibor Večeňa, Gréta Bachorcová, pani výchovná poradkyňa Daniela Reiselová

Alena Klabníková: „So študentmi gymnázia L. Štúra sme sa stretli v deň zbierky na pôde ich školy. Po krátkej porade sme sa dohodli o tom, ktorá skupinka dobrovoľníkov kam pôjde. Najskôr sa rozbehli po škole, neskôr po meste. Počasie moc neprialo a tak boli rozdane aj dáždnyky. Jedna skupinka prešla do OC MAX a druhá prechádzala v OC Laugaricio.“

• **TOPOLČANY: 175,48 €**

Organizátor: Katarína Slobodová

Dobrovoľníci: Martin Sloboda

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

• **TRNAVA, ZELENĚČ: 1100,70 €**

Organizátor: Helena Róbová

Dobrovoľníci: Elena Sládeková, Agneša Hinčeková

• **TREBIŠOV: 258,10 €**

Organizátor: Monika Zmijová

Dobrovoľníci: Simona Zmijová, Martin Ivančo a ďalší študenti Obchodnej akadémie pod vedením pani Lenkou Lehončákovou

• **ZÁVOD: 337,31 €**

Organizátor: Ing. Katarína Čembová, Ing. Ľubica Dudášová

Dobrovoľníci: ZŠ a MŠ Závod



Dobrovoľnícky tím Závod (Archív OMD v SR)



Dobrovoľníčky zo Súkromnej strednej odbornej školy pedagogickej v Žiari nad Hronom (Archív OMD v SR)

• **ŽIAR NAD HRONOM: 95,25 €**

Organizátor: Dana Mokrošová

Dobrovoľníci: päť dievčat zo školy Elokované pracovisko Súkromnej strednej odbornej školy pedagogickej EBG

• **ŽILINA: 1004,82 €**

Organizátor: Ľuboslava Figurová

Dobrovoľníci: Škvarnová Ľuba, Tománová Gabriela, Smolková Mária, Franeková Beatrix, Drahnáková Anna, Ďurošková Viera, Bujna Jakub, Štefanicová Iveta, Drahnáková Libuša, Čubonová Terézia, Kučeríková Martina, Fridrichová Stanislava, Králiková Oľga, Kupka Róbert, Madeja Radoslav, Madejová Janka, Korynová Alžbeta, Blažeková Eva, Sekeráš Michal

Ľuboslava Figurová: „Atmosféra výborná, vďaka mediálnej kampani verejnosť dobre informovaná, vedeli na čo a pre koho prispievajú. Možno aj vďaka tradícii, že už ide o 23 ročník na Slovensku. Boli sme spokojní, ľudia prispievali pribežne. Na Hlinkovom námestí sme mali vďaka počasiu pobyt na stanovišti „okorenený“ o dažďovú nádielku na začiatku a na konci zbierky. Po ranom osviežení, hneď sa dobrovoľníkom lepšie zbieralo a na konci rýchlejšie utekalo s pokladničkami do bezpečia. V OC Dubeň bolo potrebné viac vysvetľovať účel zbierky, avšak ľudia s prostredia pomáhajúcich profesií, prípadne tí, ktorí majú sami rodinných príslušníkov so zdravotným znevýhodnením boli veľmi ústretoví a podporujúci. Pri oslovovaní ľudí sme sa stretli aj osobami s ŤZP, ktoré prejavili záujem o konzultácie a boli pozvaní do Agentúry osobnej asistencie na sprostredkovanie pomoci.“



Sprievodné podujatia

Sprievodné podujatia sú každoročnou súčasťou verejnej zbierky, ktoré podporujú jej myšlienku a šíria osvetu o nezávislom živote.

Výstava fotografií Tichí hrdinovia 26. máj

Už 23. ročník verejnej zbierky Belasý motýľ symbolicky otvorila výstava fotografií umeleckého fotografa Pavla Kulkovského s názvom „Tichí hrdinovia“. Slávnostná vernisáž sa uskutočnila v priestoroch našej organizácie za prítomnosti našich priaznivcov, priateľov aj kolegov. Prostredníctvom digitálnej fotografie predstavil autor výstavy verejnosti ľudí so zdravotným znevýhodnením v rôznych

momentoch ich každodenného života. „Som veľmi vďačný za to, že môžem byť súčasťou týchto príbehov a že môžem zachytávať radostné momenty, prekonávanie neľahkých životných prekážok, plnenie cieľov, ale aj obyčajnú radosť zo života.“ Pavol Kulkovský je profesionálny umelecký fotograf, ktorý vo voľnom čase pomáha ľuďom so zdravotným znevýhodnením. Rozhodol sa venovať výťažok z predaja fotografií na účet verejnej zbierky Belasý motýľ.

Silné motory podporujú slabé svaly 3. jún, 10. ročník

Jubilejná desiatu spanilá mala už tradične svoj štart aj cieľ na parkovisku pred hypermarketom TESCO na Zlatých pieskoch. Na každú motorku aj športové auto uväzovali naše dobrovoľníčky



Návštevníčky obdivujú vystavované fotografie Pavla Kulkovského (Fotil: Pavol Varga)

belasé stužky na znak ich spolupatričnosti s ľuďmi s nervovosvalovým ochorením. Atmosféru dotvorili rockové songy obľúbeného Romana Vámoša alias Salamndera. S úderom zvona na pravé poludnie vyštartovalo cca 200 motoriek a desiatky športových áut trasou cez Vajnory, Chorvátsky Grob, Ivanku pri Dunaji. Sprievod im robili policajné motorky a mávajúci ľudia popri ceste. Dobrovoľníci: Kovács Martin, Lackovičová Petra, Paulínyová Andrea, Turčinová Eva, Zemančíková Lenka, Matovičová Ludka, Žuža Martin, Bonová Monika, Zifčáková Nataša a všetci z centrály OMD v SR.

Počas akcie sa uskutočnila zbierka a predaj vecí z belasého merchu s krásnou výslednou sumou: **2212,75 €**. **Ďakujeme!**

Štúdio belasý motýľ

5. – 9. jún, online stream

Facebook profil OMD v SR

(3. ročník)

Hlavný zbierkový týždeň sme od 5. júna každý večer o 18:00h naživo vysielali rozhovory zo Štúdia belasý motýľ. Moderátorskej úlohy sa opäť zhostila už ostrielaná Katarína "Becca" Balážiová, ktorá privítala zaujímavých hostí a v rozhovoroch zistila, čo ich spája s Belasým motýľom. V štúdiu sme takto hostili Natáliu Turčinovú, MUDr. Mareka Krivošíka, Martinu Kavalírovú a Pavla Kulkovského.

vaša pomoc
naše krídla

Diskusia:

Život s nervovosvalovým ochorením

9. jún, kníhkupectvo Panta Rhei
 Aupark Bratislava

Dva silné príbehy o tom, čo všetko zažívajú ľudia, ktorých zrádzajú vlastné svaly a ich rodiny. Ich každodenné zdolávanie bariér, nielen fyzických, ale aj tých, ktoré im do cesty často stavia samotná spoločnosť a štát, boli pre divákov obrovskou inšpiráciou. Diskusiou previedla Zuzana Majerčíková spolu s hostkami Zorkou Lednárovou a Martinou "Bucou" Kavalírovou.

Koncert belasého motýľa

14. jún, 17. ročník

Bratislavské Hlavné námestie sa po roku stalo opäť domovom Koncertu belasého motýľa, na ktorom všetci účinkujúci vystupujú bez nároku na honorár a vyjadrujú tak podporu ľuďom s ochorením svalov a myšlienke nezávislého života. Ako povedal Peter Lipa: My sme venovali svoje umenie Belasému motýľu, vy môžete zas prispieť svojimi peniažkami". Úvod patril spontánnosti a dobrosrdečnosti pesničkára Petra Juhása. Mal ťažkú úlohu, upriamiť pozornosť na náš koncert, ale zvládol to na výbornú. Po ňom to už boli noty Sokolov, kde je primášom náš veľký fanúšik Andrej Záhorec. Ľudová hudba zaujala aj zahraničných návštevníkov centra mesta. Tretím do partie boli Modré hory, hip hop žije! Po nich prišla na pódium legenda nielen slovenskej hudobnej scény, Peter Lipa so svojim bandom. Spustil staré, ale aj nové hity, prizval divákov bližšie k pódium a roztancoval námestie. Tento ročník



Akciu "Silné motory podporujú slabé svaly" podporili desiatky motorkárov a športových áut
Fotil: Pavol Kulkovský



Katarína Becca Balážiová v rozhovore s Martinou Buckovou Kavalírovou pre Štúdio Belasý motýľ
Fotil: Pavol Kulkovský



Diskusia v Panta Rhei: Život s nervosvalovým ochorením moderovala Zuzana Majerčíková. Zhovárala sa s hostkami Zorkou Lednárovou a Martinou Buckovou Kavalírovou (Fotil: Pavol Kulkovský)



Skupina Modré Hory na Hlavnom námestí v Bratislave (Fotil: Pavol Kulkovský)



Peter Juhás a band na Hlavnom námestí v Bratislave (Fotil: Pavol Kulkovský)



Peter Lipa a priatelia z OMD v SR na Hlavnom námestí v Bratislave (Fotil: Pavol Kulkovský)



Ľudová hudba v podaní skupiny Sokoly na Hlavnom námestí v Bratislave (Fotil: Pavol Kulkovský)



Skupina Polemic na Hlavnom námestí v Bratislave (Fotil: Pavol Kulkovský)

možno zaradiť medzi tie, kde sme pridali niečo nové. Bolo to najmä osvetlenie pódiu, účinkujúcich, čo úplne sedelo práve vystúpeniu skupiny Polemic. Ten svoju poslednú vypaľovačku ukončil tesne po 22ej. Náš tradičný účastník bol opäť zlatým klincom koncertu. K úspešnosti výrazne prispel moderátor Peter Staško. Všetci vystúpili bez nároku na honorár. Svojim umením vyjadrili podporu ľuďom s ochorením svalov a tiež myšlienke nezávislého života.

Dobrovoľníci: Kudláček Luboslav, Režná Daniela, Adam Haba, Davidovičová Linda, Madunová Eliška, Tomčíková Renáta, Znášiková Peťka, Miklášová Lucia, Czetmayer Lambert, Hasák Andrej, Kunderák Vlado, Oliver Ugorčák, Smolen Števo, Zemančíková Lenka + študenti, Bonová Monika, Zifčáková Nataša a všetci z centrály OMD v SR.

Aj počas tejto akcie sa uskutočnila zbierka a predaj vecí z belasého merchu s krásnou výslednou sumou: 3109,96 €. Ďakujeme!

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 opäť úspešná. Za belasých motýľov ďakujeme

vaša pomoc
naše krídla

Belasý motýľ ďakuje za podporu

Verejná zbierka Belasý motýľ mala tento rok silnú mediálnu podporu. Mnohé známe slovenské osobnosti príspevkami na sociálnych sieťach vyjadrili podporu ľuďom s ochorením svalov. Ďakujeme všetkým za priestor a ochotu pomôcť nám v šírení osvetly.

Osobnosti, ktoré podporili verejnú zbierku Belasý motýľ

Pani prezidentka Zuzana Čaputová, Komisárka pre osoby so zdravotným postihnutím Zuzana Stavrovská, poslankyňa Jana Žitňanská, poslankyňa Vladimíra Marcinko, Katarína Becca Balážiová, Juraj Šoko Tabaček, Stanislav Staško, Maťka „Buca“ Kavalírová, František Košarištan alias Fero Joke, Maroš Molnár, Petra Polnišová, Adela Vinczeová, Matej Tóth, Matej Sajfa Cifra, Jakub Lužina, Tatiana Pauhofová, Marek Kajan, Bekim Aziri, Alexandra Gachulincová, Štefan Martinovič, Ľudmila Kolesárová, Denisa Koleničová, Peter Podlesný, Lucia Plaváková, Denis Kučera a mnohí ďalší.

Mestá, v ktorých bola organizovaná pokladničková zbierka

Babindol, Banská Štiavnica, Bratislava, Bytča, Dolný Kubín, Humenné, Ipľské Úľany, Kalinkovo, Košice, Krompachy, Krupina, Nitra, Piešťany, Poprad, Považská Bystrica, Púchov, Rimavská Sobota, Spišská Nová Ves, Topoľčany, Trebišov, Trenčín, Trnava, Trstená, Tvrdošín, Veľká Lomnica, Vranov nad Topľou, Závod, Žiar nad Hronom, Žilina

Ďakujeme partnerom a sponzorom



Napísali nám poďakovania

Dobrý deň, veľmi pekne ďakujem za rýchle riešenie situácie s mojím pokazeným elektrickým vozíkom. Nielenže ste mi prispeli na opravu, ešte som si mohla vozík od vás aj zapožičať náhradný. Bez vašej pomoci by som týžden bola iba doma.

Členka Oľga Dudášiková

Ahojte všetci v OMD v SR, srdečne pozdravujem. Dúfam, že sa Belasý motýľ vydaril. Ja som sa zúčastnila niekoľkých zbierok, pokiaľ mi to zdravotný stav dovolil. Touto cestou sa chcem poďakovať za príspevok na kúpu batérie do elektrického vozíka. V zime som nejazdila, ale s príchodom jari a slniečka sa mi veľmi žiadalo vyjsť von a užiť si teplých dní.

Členka Gabriela Budovičová

Veľmi pekne ďakujeme za úhradu pomôcky, bakteriálneho filtra na odsávačku hlienov pre nášho syna Michala.

Pani Hyhlíková za syna Michala

Veľmi pekne ďakujeme za rozhodnutie poskytnúť nám finančný príspevok. Veľmi si to vážime a sme veľmi vďační za vašu pomoc, bez ktorej by sme nemohli Šimonkovi zabezpečiť špeciálnu polohovaciu stoličku. Prajeme všetko dobré.

**Pani Martina Halačová
za syna Šimona**

Úprimne ďakujeme za vašu pomoc a oporu, za príspevok na elektrický vozík. Vážime si to. Veľmi.

**Pani Zuzana Wagnerová
za syna Tadeáša**

Ako môžete kedykoľvek podporiť verejnú zbierku

Príspevkom na účet



formou **online** darovania na
www.belasymotyl.sk



formou bankového
prevodu na zbierkový
účet IBAN:

SK22 1100 0000 0029 2186 7476

Pravidelnou darcovskou SMS



Zaslaním darcovskej
správy v tvare

DMS (medzera) **START** (medzera)
MOTYL na číslo **877** podporíte ľudí
s nervovosvalovým ochorením
sumou 5€ pravidelne každý mesiac.

Darcovi sa bude DMS odosielať každých 30 dní automaticky. Doručená bude spätná správa o podpore a s poradovým číslom darovanej sms. Limit je 12 správ, v prípade záujmu je možné službu opäť aktivovať štandardným spôsobom. Pravidelný dar je možné kedykoľvek zrušiť.

DMS je možné poslať v sieťach všetkých mobilných operátorov. Viac informácií o DMS nájdete na www.donorsforum.sk.

🎯 Kúpou Belasého merchu

Ak máte radi pekné veci, naše darčekové predmety s belasým motýľom majú originálny dizajn a sú praktické. Ich kúpou zároveň pomôžete. Sto percent výťažku z predaja je venovaných na podporu zbierky Belasý motýľ. Objednať si ich môžete mailom na omd@omdvsr.sk, telefonicky 0948 529 976, na sprievodných podujatiach zbierky Belasý motýľ alebo osobne v centrále OMD v SR na Mesačnej 12 v Bratislave.

Kompletnú ponuku z belasého merchu nájdete na stránke www.belasymotyl.sk

• Belasý motýľik a brošne



25 €

15 €

• Čelenka s belasým motýľom

25 €



DIÁR

12 €
+ poštovné



Vydala: Organizácia muskulárnych dystrofiíkov v SR, 2023

Text: © Zuzana Majerčíková,
Andrea Maďunová

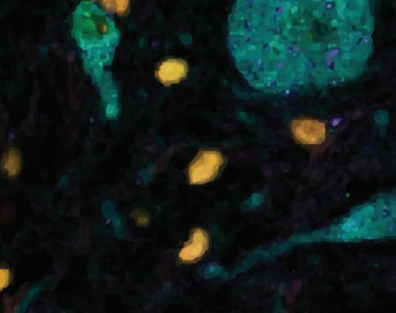
Ilustrácie: © Jozef Blažek

Dizajn obálky: © Veronika Kandrová (Veve)

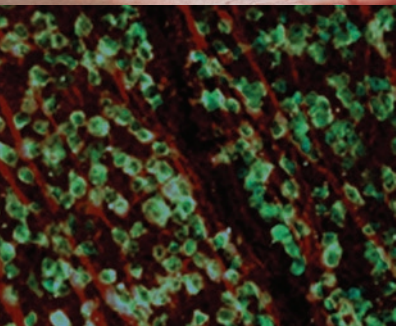
Grafický dizajn a tlač: Gerthofer s.r.o.,
Zohor, www.gerthofer.sk

Papier použitý na tlač diára bol vyrobený
na Slovensku.

Ďakujeme všetkým, ktorí akýmkoľvek
spôsobom prispeli k vydaniu tohto diára.



where science meets humanity™



Poslanie spoločnosti Biogen je jasné: sme priekopníkmi v oblasti neurovedy.

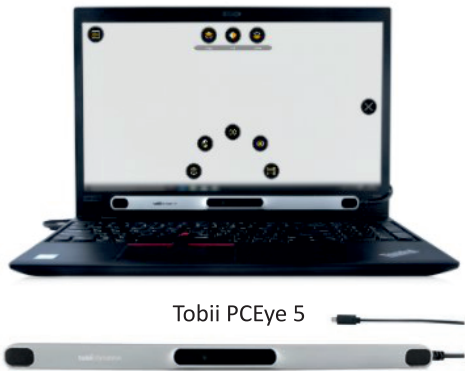
V spoločnosti Biogen nám veľmi záleží na tom, aby sme priniesli prelomové riešenia a intenzívne pracujeme, aby sa skutočne zmenili životy ľudí, ktorí trpia závažnými neurologickými a neurodegeneratívnymi ochoreniami. Nie preto, že môžeme, ale preto, že musíme.

biogen.sk

© 2023 Biogen, Biogen Slovakia s.r.o., Karadžičova 12, 821 08 Bratislava, Slovensko
Biogen-184311 Dátum prípravy: august 2023

 **Biogen™**

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





...symbol pomoci



ZDVÍHACIE ZARIADENIA

ZDVÍHACIE ZARIADENIA

pre imobilných



**Dôveryhodná
Firma**
2015 - 2023



PORADENSTVO
ZAMERANIE
PROJEKT

ZADARMO

Na naše zdvíhacie zariadenia môže ZŤP klient dostať **štátny príspevok až do 98% z ceny** a doplatok do 10% uhradíme za neho z **Klubu SPIG**.



Kontaktujte nás: SPIG s.r.o., Tulská 2, 96001 Zvolen, SK

0800 105 707 | www.spig.sk | www.inakobdareni.sk

ottobock.



PF 2024

S priateľmi bok po boku
zdravíme z Ottobocku :)

Tím ČR & SK



Individuálne riešenia pre každého od **ottobock.**



Kód ZP:
L97518

Plne hrađený zdravotnou
poisťovňou

Juvo

L 3.2 Elektrický vozík určený prevažne pre exteriér

Elektrický invalidný vozík *Juvo* ponúka **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.

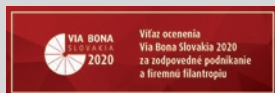


TRADÍCIA
OD 1993

ZDVÍHACIE ZARIADENIA

o ÚPRAVY ÁUT PRE ZŤP

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



Schodisková plošina

Stoličkový výťah

Zvislá plošina

Úpravy automobilov



ARES spol. s r.o.
Elektrárenskú 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
98 % z ceny
zariadenia**