

ORGANIZÁCIA MUSKULÁRNYCH DYSTROFIKOV V SR

Banšelova 4
821 04 Bratislava
Tel.: 02/43411686, tel./fax: 02/43410474
Mobil: 0907 262 293, 0911 268 688
www.omdvrs.sk
e-mail: omd@omdvrs.sk

s. 839 **markíza** text

Čestná predsedníčka: Anna Šišková
Výkonný výbor OMD v SR:
predsedníčka: Mgr. Andrea Madunová
podpredsedníčka: Mg. Mária Duračinská
členovia VV: Mgr. Marcela Kondelová
Bc. Miroslav Bielak
Jozef Blažek
Bc. Tibor Kőböl
MUDr. Andrej Vranovský

Revíznia komisia OMD v SR:
predsedníčka: Margita Granecová
člen: Simona Ďuriačová
Ing. Vladimír Hron

Hospodárka: Eva Győriová

Ozvenu vydáva:
Organizácia muskulárnych dystrofikov
v Slovenskej republike
Ozvenu zostavila: OMD v SR
Jazykovo upravila: Simona Ďuriačová

**Poštová adresa redakcie je totožná
s adresou OMD v SR**
E-mail: ozvena@omdvrs.sk

Tlač: Knihtlač Gerthofer
Expeduje: ARES, s.r.o., Banšelova 4
821 04 Bratislava

Výchádza štyrikrát ročne
s finančnou podporou MPSVaR SR
a dobrovoľných darcov
Reg. čís. MK SR: 1650/97
ISSN: 1335-2490

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

Nervovosvalové ochorenia predstavujú veľkú skupinu rôznorodých postihnutí kostrových svalov a periférnych nervov. Ich spoločným príznakom je postupný vývoj slabosti svalov, často sprevádzaný zmešňovaním ich objemu. Preto o ľuďoch s takto postihnutými svalmi hovoríme ako o muskulárnych (svalových) dystrofikov. Nevovosvalové ochorenia postihujú deti aj dospelých. Celkový počet osôb s nervovosvalovými ochoreniami sa na Slovensku odhaduje na 15 000. 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 dystrofikov 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 vašim dobrovoľným finančným príspevkom pomáhame tým, ktorí sú na pomoc naozaj odkázaní.

Ak ste sa rozhodli pomôcť ľuďom postihnutým svalovou dystrofiou, uvádzame číslo účtu OMD v SR: **2624340950/1100 TATRA BANKA.**

Koľko málo stačí k radosti...

Už pár rôčkov patrím medzi istú špecifickú skupinu „homo sediaci“ alebo ak chcete „homo vodiaci sa“ ...slovom, patrím k „vozičkárom“.

Pohybujúc sa po Slovensku a najviac po Bratislave som sa stala otrlou a bariérou, ktoré mi denne strpčujú život už vnímam ako súčasť môjho vozičkárskeho života. Pozor, nie som s nimi zmierená, ani nikdy nebudem...ale, priznám sa, už ma dosť unavuje „vzkypieť hnevom“ pri každom schode... lebo, veď aj ja mám len jedny nervy.

V jednu krásnu augustovú sobotu mi Dopravný podnik mesta Bratislavy pripravil krásne prekvapenie, možno mi tým chcel pográtulovať k mojim nedávnym narodeninám, neviem... slovom, znenazdajky mi poslal na trolejbusovú zastávku pri Starej tržnici **bezbariérový trolejbus!** Z ničoho nič, nikto ma na to nepripravil, neoznámil mi to vopred, len si tak prifrčí a môj muž a ja sme doňho „ničnetušiac“ nastúpili...

Sedím si v bezbariérovom trolejbuse, a cítim sa ako v nebi...dôstojne som nastúpila, dôstojne si sedím, veziem sa...nič so mnou nehádže, šofér je človek a vie, že vezie ľudí a nie statok... nemusím sa kľúčovito držať kde-čoho a vysieľať zúfalé pohľady na môjho muža, nech ma „preboha“ v tejto najťažšej chvíli neopustí, že opustiť ma môže až potom, keď vystúpime... Nie, ja si sedím, veziem sa, aj som zabudla, že môj muž je tam, tiež si sedí a vezie sa... pridržia ma mi vozík len zo zvyku, nie, že by to bolo potrebné... cesta bola krásna, nezabudnuteľná... dôstojne sme vystúpili a ja som sa chcela rozbehnúť a vodičovi vybozkávať ruky za to, že je taký úžasný, za to, že vôbec je... chcela som mu mojou bezvládnou rúčkou poslať božtek a zakývať...

Zarazil ma môj muž, že: Či mi šibe...Aj som sa chcela ofučať, ako to mám vo zvyku, ale potom som sa zamyslela...Toto zo mňa urobili tí, čo mi stavajú do cesty schody a bariérové dopravné prostriedky, že keď sa náhodou odveziem v prístupnom trolejbuse, stane sa zo mňa „vďačná handra“!

Že to, čo je pre veľkú väčšinu chodiach bežné, pre mňa, „homo sediacu“ je to len krásny zážitok, ktorý sa „bohviekedy“ zopakuje po druhý raz, lebo stretnúť bezbariérový spoj, to je ako vyhrať v lotérii...

Idem si kúpiť žreb, hlásili, že Jackpot zase nepadol... keď vyhrám, kúpim si bezbariérový trolejbus, a odveziem aj vás!

Obsah

Na slovíčko	str. 2
Zdravie	str. 3
Deň belasého motýľa	str. 17
Z našej činnosti	str. 45
Napísali ste nám	str. 58
Sociálne okienko	str. 62
Linka dôvery	str. 67
Z iných médií	str. 69
Z vašej tvorby	str. 74
Šport	str. 78
Infoservis	str. 82
Osemsmerovky	str. 87

Santhera vyvíja lieky na liečbu Duchennovej muskulárnej dystrofie (DMD)

Rozhovor s Thomasom Meierom, PhD., šéfom vedeckého výskumu farmaceutickej firmy Santhera Pharmaceuticals Ltd. v Liestale blízko Bazileja vo Švajčiarsku. Interview viedol Dr. Guenther Scheuerbrandt z Nemecka. Rozhovor bol autorizovaný a schválený, môže byť poskytnutý rodinám a ľuďom, ktorí sa starajú o chlapcov s DMD.

Santhera Pharmaceuticals AG je biofarmaceutická firma vo Švajčiarsku, zaoberajúca sa výskumom a vývojom nových liekov na neuromuskulárne ochorenia. Vznikla v r. 2004 zlúčením akciových spoločností MyoContract AG a Graffinity Pharmaceuticals AG. Jej výskumné a výrobné zariadenia sú v meste Liestal pri Bazilei a v Heidelbergu a pracuje tam asi 60 zamestnancov. Podrobné informácie nájdete na www.santhera.com.

Dr. Günter Scheuerbrandt sa rozprával dňa 11. januára 2006 s Dr. Thomasom Meierom o vedeckom výskume farmaceutickej spoločnosti Santhera Pharmaceuticals, ktorého cieľom je vyvinúť lieky na Duchennovu muskulárnu dystrofiu (DMD).

Nasledujúci text je skrátená verzia tohto rozhovoru, ktorá bola autorizovaná Dr. Meierom a slúži ako informácia pre rodiny postihnutých DMD a lekárom. Otázky Dr. Scheuerbrandta sú písané kurzívou.

• Pán Dr. Meier, ďakujem Vám za ochotu objasniť rodičom detí s Duchennovou dystrofiou snahu Vašej spoločnosti nájsť lieky, ktoré by mohli značne spomaliť degeneráciu svalov v dôsledku tejto doteraz neliečiteľnej choroby.

– Spoločnosť Santhera má klinické a predklinické programy na výskum a vývoj liekov na liečenie DMD a príbuzných nemocí. Najprv by som rád vysvetlil náš predklinický program na vývoj liekov spomaľujúcich priebeh choroby. Potom porozprávam o klinických štúdiách nášho produktu SNT-MC17/idebenone. S týmto liekom sme už pracovali pri liečbe Friedrechovej ataxie. Na základe pozorovania jeho spôsobu účinkovania veríme, že by mohol zlepšiť funkciu srdca a kostrových svalov pacientov s DMD.

Začneme teda našim programom na spomalenie priebehu DMD. Hlavná príčina DMD je absencia funkčného dystrofinu, ktorý je základným proteínom membrány svalových buniek. V dôsledku toho sú membrány svalových buniek nestabilné a náchylné prepúšťať nekontrolovaný prísun vápnika do svalových buniek. Vápnik má dôležitú funkciu pre zdravie svalových buniek, pretože zachováva rovnováhu medzi syntézou a rozpadom proteínov. Avšak zvýšená aktivácia vápnika pri DMD vedie k dramatickému úbytku proteínov. Podarilo sa nám na experimentoch so zvieratami dokázať, že spomalením prísunu vápnika do svalových buniek je možné značne potlačiť typické príznaky choroby.

Na tomto programe sme začali pracovať približne pred tromi rokmi. Jedna z úloh, ktoré pred nami stála bolo, že spomaľovače musia vstúpiť priamo do svalových buniek, aby mali žiadaný liečebný účinok. Preto sme museli odštartovať komplexný medicínsko-chemický program, ktorým sme spomaľovače postupne zdokonaľovali. Medzičasom sme otestovali viac ako 800 rôznych chemických zlôžiek, väčšinou v kultivovaných bunkách a okolo 50 na pokusných myšiach. V súčasnosti sme veľmi pokročili v predklinickom vývoji spomaľovačov. Aplikovaním našich spomaľovačov aktivácie vápnika chceme zachovať štrukturálnu integritu svalových proteínov a buniek a zlepšiť ich funkciu.

• *Takže látky, ktoré teraz predklinicky testujete, sú spomaľovače aktivácie vápnika?*

– Áno, všetky látky, ktoré teraz vyvíjame v predklinickej praxi na indikáciu pre DMD pacientov, sú zamerané na vápnik. Vstupujeme do formálneho predklinického vývoja a zároveň prebiehajú štúdiá toxicity. Začiatkom roku 2007 chceme zaslatať potrebné dokumenty na príslušné miesta v Európe a USA, aby sa mohlo začať testovanie na ľuďoch.

Doteraz sme testovali spomaľovače len na pokusných myšiach. Po ich aplikácii počas štyroch až ôsmich týždňoch sme mohli jasne pozorovať zlepšenie svalového tkaniva. Potom sme testovali spomaľovače v dlhodobom experimente na pokusných myšiach používajúc počítačom riadené kolieska. Videli sme, že myšky liečené našimi spomaľovačmi mohli krútiť kolieskami oveľa lepšie ako neliečené myšky, hoci úroveň zlepšenia ešte nedosahovala úroveň pohybu zdravých myšiek. Avšak musíme mať na zreteli, že pokusná myš nie je celkom optimálny model ľudskej formy choroby. V porovnaní s chorým dieťaťom, pokusná myš je „príliš zdravá“. Ako malé zvieratko s malou váhou myš nenapína svoje svaly tak silno. To znamená, že nie sú prítomné typické príznaky choroby do takej miery ako u detí. Na psoch je to zreteľnejšie, ale na ľudských pacientoch najviac. Napriek tomu, toto značné zlepšenie stavu svalov na pokusných myšiach dosiahnuté našimi spomaľovačmi je dôležitý objav.

Rozhodli sme sa, že sa zameriame na farmakologické liečenie neuromuskulárnych onemocnení. Podľa nášho názoru génová terapia alebo terapia kmeňových buniek sú v súčasnosti príliš zložité a riskantné. Preto sa spoločnosť Santhera sústreďuje na klasické farmakologické liečenie neuromuskulárnych ochorení. Možno, že sa nám dostáva menej pozornosti, ale vieme presne, čo sa od nás očakáva na zlepšenie liečby DMD. Vývoj nového lieku takouto cestou je oveľa rýchlejší ako cez gény alebo kmeňové bunky.

• *Tieto spomaľovače sa môžu podávať do krvi injekciou alebo tabletkami?*

– Táto otázka je práve predmetom diskusie. Experimenty prebiehajú tak u nás, ako aj u našich partnerských inštitúciách. Z pokusov na myšiach však vieme, že naše spomaľovače sú účinné pri podkožnej aplikácii, napr. formou injekcie pod kožu.

- *To znamená, že v prípade nemožnosti podávať tablety by bolo možné liek aplikovať pod kožu. Potom by to malo účinok iba na tie svaly, ktoré sú v blízkosti aplikácie injekcie?*

– Nie, naše spomaľovače účinkujú systematicky, to znamená v celom tele. Keď sme ich podali injekčne do oblasti šije myši, prejavil sa ich účinok napr. aj na svaloch nohy.

- *Aké sú Vaše plány na tento rok?*

– Pracujeme na prijateľnej forme našich spomaľovačov aktivácie vápnika, ktoré by mohli používať pacienti. Musíme tiež vyrobiť oveľa väčšie množstvo týchto preparátov ako doteraz, hlavne kvôli testom na toxicitu. Koncom tohto roku očakávame výsledky predklinických testov a ak budú pozitívne, podáme žiadosť na schválenie klinického testovania lieku.

- *Kde budete vykonávať klinické testovanie lieku?*

– Sme v jednaní s rôznymi klinikami v Európe a USA a dúfame, že sa nám podarí uskutočniť testovanie na oboch kontinentoch naraz. Avšak na to, aby sme povedali konkrétne v ktorých štátoch, je príliš skoro. Predmetom diskusie je aj otázka, či máme začať s testovaním lieku na zdravých dobrovoľníkoch a až potom na pacientoch s DMD.

- *V akom veku by mali byť Vami testovaní pacienti?*

– To bude závisieť od mnohých faktorov vrátane vedľajších účinkov. Na detaily je však príliš zavčasu.

- *Toľko teda o Vašom programe na spomaľovačoch priebehu ochorenia DMD. Teraz si povedzme niečo o Vašom programe s idebenonom, na ktorom ste postúpili oveľa ďalej.*

– Idebenone, pracovne známy pod názvom SNT-MC17 je momentálne klinicky testovaný na liečbu Fridreichovej ataxie (FRDA). Kardiomyopatia, onemocnenie srdcového svalu, je diagnostikované u pacientov s FRDA, ktoré je v mnohých prípadoch život ohrozujúcou chorobou. Naša spoločnosť v súčasnosti pracuje na klinických štúdiách, ktoré sú potrebné na schválenie aplikácie lieku. Dokopy na 200 pacientoch sa FRDA sa skúša v Nemecku, USA, Veľkej Británii a Holandsku.

Srdcový sval je však postihnutý aj u pacientoch s Duchennovou chorobou. Preto sme odštartovali klinický program na liečbu kardiomyopatie u DMD pacientov s liekom SNT-MC17. V októbri minulého roku sme začali pracovať na druhej fáze klinickej štúdie v Belgicku. Do tejto štúdie plánujeme zapojiť 21 chlapcov s Duchennovou chorobou, z ktorých 14 budeme podávať SNT-MC17/idebenone a 7 dostanú placebo počas jedného roka. Toto je štandardný postup pri každom lieku.

- *Aj pri tomto lieku by nás zaujímalo, či môže byť podávaný injekčne.*

– Liek SNT-MC17 je k dispozícii v tabletkách. Dávkovanie, ktoré v súčasnosti testujeme, je jedna tabletká trikrát denne.

- *V akom veku sú deti, na ktorých testujete liek?*

– Táto štúdia zahŕňa deti vo veku 10 a 16 rokov. Nesmú to byť veľmi malé deti, pretože na začiatku štúdie musí byť diagnostikovaná aspoň minimálna kardio-myopatia, aby sme mohli zistiť terapeutické účinky lieku. Meriame funkcie srdca a používame pri tom veľmi citlivé metódy, ktoré nám umožňujú sledovať funkčné zmeny počas štúdie. Okrem toho analyzujeme aj potenciálny terapeutický efekt na posilnenie svalov u pacientov.

- *Teda dúfate, že idebenone bude mať liečebný efekt nielen na srdce, ale aj na kostrové svaly?*

– Áno, na Univerzite v Leuven (Belgicko) sa robia kvantitatívne merania vplyvu lieku na silu svalov. Napríklad dieťa dvíha nohu oproti odporu a zároveň sa pozerá na monitor, na ktorom vidí ako sa pohybuje lopta alebo letí lietadlo ponad kopce. Toto motivuje deti aby spolupracovali. Okrem toho rehabilitační pracovníci merajú u nich silu svalov na rukách a zároveň sa testujú rôzne krvné parametre. Najviac nás však zaujíma pozitívny vplyv lieku SNT-MC17 na silu a výdrž svalov.

- *Keď výsledok bude pozitívny, potrebujete ešte vykonať aj tretí stupeň štúdie?*

– Akonáhle budeme mať výsledky druhej štúdie, budeme to konzultovať s príslušnými autoritami. Pravdepodobne bude potrebná aj tretia štúdia, pretože teraz testujeme iba dávkovanie lieku. Možno, že sa bude od nás vyžadovať ďalšia dávkovacia skupina a zopakovanie štúdie s väčším počtom pacientov. Je nezvyklé schváliť liek po druhej klinickej štúdií.

- *Ako dlho by trval tretí stupeň klinickej štúdie?*

– Ak do šiestich mesiacov dosiahneme jasné výsledky, určite budeme mať možnosť skrátiť tretiu štúdiu. Doteraz sme úmyselne plánovali dlhodobjšie štúdie, aby sme maximalizovali naše šance na dosiahnutie pozitívnych liečebných účinkov.

- *Ak všetko pôjde dobre, mohli by sme sa dočkať zavedenia idebenonu na trh do troch rokov?*

– Áno, ale všetko, čo Vám viem povedať s istotou dnes je, že výsledky druhej štúdie budeme mať v druhom štvrtroku 2007.

- *Rodiny detí bude zaujímať, ako sa dostanú k lieku, keď bude na trhu.*

– Plánujeme sami po úplnom ukončení štúdií lieku SNT-MC17 požiadať o jeho registráciu a uvedenie na trh a to ako v Európe, tak v USA.

- *Budete ho aj vyrábať?*

– Áno, už sme dokonca vyrobili niekoľko sto kilogramov tohto lieku. Na účely klinických štúdií sme vyrobili dve skupiny dávkovania. Teda po technickej stránke máme takmer všetko zariadené. Potrebujeme už len dokázať účinnosť lieku a požiadať o povolenie výroby.

- *Bude liek SNT-MC17 drahý? Bude preplácaný zdravotnými poisťovňami?*

– Momentálne nemôžeme povedať nič ohľadom ceny lieku. Čo sa týka preplácania poisťovňami, som presvedčený, že ak bude dokázaná jeho bezpečnosť a účinnosť, poisťovne ho budú platiť. Nemajú dôvod odmietnuť svojim pacientom nárok na efektívnu liečbu. Tento liek sa nedá porovnať s uvedením na trh nejakého lieku proti bolesťam hlavy, ktorých je na trhu veľa. SNT-MC17, ako dúfame, bude na liečenie vážneho onemocnenia detí, na ktoré dosiaľ neexistuje účinný liek.

- *Ako ste teda spomenuli, tento liek nemení molekulárny základ choroby a nezasahuje ani do génov.*

– Je to tak. Firma Santhera sa nevenuje génovým terapeutickým stratégiám, ani tým, ktoré sú založené na zmene kmeňových buniek. Naše metódy sú zamerané na spomalenie priebehu choroby, v tomto prípade konkrétne svalovej dystrofie. Nemyslím si, že budeme schopní úplne zastaviť priebeh choroby. Avšak, ak budeme úspešní v udržaní detí v pohyblivom stave o niekoľko rokov dlhšie, bude to obrovský úspech.

- *Aj keď to nebude kompletná terapia, deti získajú čas na čakanie na prípadný ďalší účinnejší liek, však?*

– Áno a okrem toho, náš liek im zlepší kvalitu života. Rád by som zdôraznil, že podľa môjho názoru je použitie viacerých liečebných metód alebo liekov účinnejšie pre pacientov Duchennovou chorobou. Pozrime sa do vzdialenejšej budúcnosti: možno že raz dosiahneme, aby sa určité množstvo dystrofinu opäť tvorilo vo svaloch. Takáto metóda by potom mohla byť kombinovaná so spomaľovačom aktivácie vápnika, čo by viedlo k spomaleniu úbytku bunkových proteínov vrátane dystrofinu. SNT-MC17 by potom zlepšil funkciu srdca a znížil všeobecnú svalovú slabosť. Je to všetko ďaleká budúcnosť, ale už je to predmetom diskusie ľudí pracujúcich vo výskume a na klinikách. Je to pre nich výzva na vypracovanie optimálneho programu pri použití všetkých techník, ktoré budú, ako dúfame, prístupné v budúcnosti.

V mene rodín s deťmi postihnutými Duchennovou chorobou Vám ďakujem za rozhovor a želám nám všetkým, aby ste Vy a Váš tím boli úspešní.

Preložila: **Alica Škovierová**

Podporná medikamentózna liečba spinálnej muskulárnej atrofie (SMA) - osobná skúsenosť pacienta s SMA

V tomto článku Vám prinášame skúsenosti nášho člena - Ivana Čavojca, ktorému bola pred 16 rokmi diagnostikovaná spinálna muskulárna atrofia. Pán Čavojec sa na nás obrátil kvôli tomu, že sa zaujímal, či už je prístupná štandardizovaná liečba na SMA na Slovensku alebo v zahraničí. Naša e-mailová komunikácia sa nakoniec rozšírila - dôvodom boli práve skúsenosti pána Čavojca s podpornou liečbou SMA liekmi Mestinsonom a Kelticanom. Keďže jeho skúsenosť je pozitívna, uvedená liečba môže možno pomôcť spomaliť zhoršovanie ochorenia alebo zmierniť obmedzenia, ktoré SMA prináša aj Vám - ďalším členom OMD v SR, ktorí sú postihnutí týmto ochorením.

„Uvedenú podpornú liečbu však nie je možné odporúčať plošne všetkým pacientom s SMA. Upozorňujeme, že nie je možné ju považovať za štandardizovaný lekársky prístup k tomuto svalovému ochoreniu. Preto je potrebné jej osobitné zváženie a nutné odborne ju konzultovať u svojho neurológa.“

E-mailovú komunikáciu zverejňujeme so súhlasom pána Čavojca.

Pani Duračinská,
veľmi pekne Vám ďakujem za informácie. Pre spomalenie progresivity mojej SMA beriem po konzultácii s mojou ošetrojúcou neurologičkou tieto podporné vitamíny: už 11 rokov koenzým Q 10 - 30 mg. Prvé dva roky som užíval 2 x 30mg. Samozrejme vitamín E - 400 mg, vitamín B aj C. Druhý rok užívam z Nemecka liek „Keltikan“. U nás ho nie je zatiaľ dostať. Veľmi mi pomáha hlavne liek Mestinson. Beriem ho dvakrát denne. To je asi z medikamentov všetko, čo beriem na spomalenie progresivity. Neviem, čo sa skrýva pod slovom „Carnitín“. Na Doc. Havlovú sa určite formou elektronickej pošty obrátim.

Pani Duračinská ešte raz Vám srdečne ďakujem a prajem pekný deň.

Ivan Čavojec

Vážená pani Duračinská,
veľmi rád sa podelím o svoje skúsenosti s užívaním Mestinsonu a Keltikanu.

Mestinson: Približne rovnako ako ja je z nás šiestich súrodencov postihnutý aj môj o tri roky mladší brat. Tomu pred 8 rokmi v Ružinovskej nemocnici v Bratislave (Dr. Špalek a Dr. Lisý) prvýkrát podávali Mestinson. Po ňom sa mu začalo lepšie prehátať i chodiť. Jeho účinok je však dosť krátkodobý, len 3 - 4 hodiny. Všetko záleží od miery postihnutia. Je ho dostať v našich lekárňach na lekársky predpis a pacient na neho nič nedopláca. Ja ho beriem dvakrát denne. Ráno nalačno ako aj poobede. Ten raňajší mi začína účinkovať tak asi po hodine a doobeda sa mi lepšie cho-

dí, lepšie vstáva a pod. Pre Vašu informáciu - teraz som ešte pomocou barly schopný prejsť 30-40m, potom musím postáť, potom už len 20-30m a zase postáť no a potom 10m a musím sa niekde oprieť. Nemôžem si však sadnúť na normálne situované sedenie - vo výške 45 cm. Výška môjho posedu musí byť min. 55 cm, aj to ešte musím používať pri vstávaní ruky. Ten Mestinon nie je až tak zázračný, aby som sa po jeho užití zdvihol z normálneho sedenia. Tých 45 cm alebo prešiel v jednom kuse 100 m. Pomáha mi v tom, že sa ľahšie zdvihnem z tých 55-60 cm a pri chôdzi ma to nezačne tak skoro ohýbať v páse a brzdiť v chôdi. Môj brat doporučuje obrátiť sa na Dr. Špaleka, ktorý ma na starosti aplikáciu Mestinonu. To by som chcel v prvom rade povedať k Mestinonu.

Keltican: Je to prípravok, ktorý sa zatiaľ vyrába len v Nemecku. Prvýkrát ma na neho upozornila moja neurologička (Poliklinika Pezinok). Ona sa to dozvedela od kolegyne z Národného rehabilitačného centra Kováčová. Ako sa spolu s bratom k nemu dostávame? Najskôr sme si ho nechali nosiť cez známych z nemeckých lekární. U nás ho nie je dostať a ani ho lekárne podľa mojich poznatkov neobjednávajú. V Nemecku 100 kusové balenie stojí v lekárni približne 47 Euro. Naposledy sme si ho objednali cez internet priamo v sídle výrobcu. Na internete si treba naľakať „Trommsdorff“. No a tam sa už v nemčine (prípadne v angličtine) ľahko dostanete k internetovej objednávke. Cez internet to stojí lacnejšie, aj keď platíte poštovné. Ideálne je si ho objednať na rok (rok má záruku), tak sa to oplatí lepšie. Aplikuje sa podľa odporúčenia lekára dvakrát denne po jednej alebo max. dvakrát denne po dvoch kapsulíkách. Ja sa priznám, že beriem len jednu kapsulku denne, ale beriem ju sústavne už dva roky. Môj osobný poznatok po dvoch rokoch? Ďaleko lepšie sa mi prehláva strava. No a to je pre mňa mimoriadne dôležité. Preto sme si ho spolu s bratom minulý mesiac objednali na celý rok. Naše zdravotné poisťovne nepreplácajú na Keltican ani korunu. Pani Duračinská to je na dnes asi všetko. Na prípadné ďalšie otázky budem promptne a rád odpovedať.

S prianím pekného dňa

Ivan Čavojec

Dobrý deň pani Duračinská,
citujem z prepúšťacej správy (10.10.1991) z Neurologickej kliniky FN (Štátna nemocnica). Kolektív neuroológov pod vedením prof. MUDr. Traubnera „...na základe výsledkov pomocných vyšetrení, celého vývoja sa prikláňame k deleniu podľa Waltona, že ide o spinálnu muskulárnu progresívnu atrofiu - nervovosvalové degeneratívne ochorenie.“

Pani Duračinská, bez Mestinonu (zatiaľ ho beriem 2x denne) by bol môj pohyb a vstávanie zo sedu ďaleko problematickejšie. Účinkuje síce max. 4-5 hod., ale jeho pozitívne pôsobenie výrazne pociťujem a hlavne doobeda. Proste pomáha mi. Ďakujem za list a teším sa na ďalšiu spoluprácu.

S prianím pekného dňa

Ivan Čavojec

Liek Mestinon a Keltican som prostredníctvom e-mailu konzultovala aj s pánom profesorom Lisým:

Liek Keltican obsahuje nukleotidové bázy, ktoré predstavujú normálnu súčasť jadier buniek tela. Nie je známe či môžu prenikáť cez bunkové membrány do vnútra buniek. Liek môže hypoteticky slúžiť ako zdroj energie alebo ako materiál pre obnovu v jadrách buniek. Nie je možno ho považovať za jednoznačne účinný liek. Svedčí preto aj doporučované široké jeho použitie.

Mestinon je liek ktorý podporuje zvýšenie hladiny acetylcholínu v oblasti nervovosvalového spojenia čím sa podporuje prenos vzruchu z nervu na sval. Liek je špecificky určený na liečbu myastenia gravis. Jeho nešpecifický podporný účinok by sa mohol uplatniť aj u niektorých nervovosvalových ochorení. Liek mimo myasteniu môže mať aj mnohé vedľajšie účinnky a preto sa bežne nedoporučuje podávať okrem myastenia gravis (porucha v nervovosvalovom spojení). Pri jeho užívaní môže byť prítomná zvýšená produkcia napríklad slín, zvýšená peristaltika v oblasti zažívacieho traktu a pod.

V prílohe posielam informáciu o Kelticane v nemeckom jazyku.

Vyhotovenie kartičky o anestéze pre pacientov považujem a veľmi užitočné.

Ostáva so srdečným pozdravom **prof. MUDr. Ľ.Lisý**

Pre kompletizáciu názorov na liek Keltican prinášame vyjadrenie pána profesora Lisého k nemu aj z roku 2005. V tomto roku nás prvý člen OMD informoval o užívaní Kelticanu z Nemecka, ktorý si sám hradí:

Vyjadrenie sa k použitiu Kelticanu N

Preparát obsahuje 2 nukleotidové zlúčeniny cytidinu a uridinu, ktoré sa normálne vyskytujú v organizme a mali by byť doplnkom látok pre poškodený nerv a sval. Pri Kelticane sa zistil tiež analgetický účinok a preto sa viac používa pri liečbe postihnutých periférnych nervov rôznej príčiny (degeneratívne, toxické, metabolické príčiny). Laevadosin obsahuje namiesto cytidinu tiež adenosin, inosin a guanosin. U tohto preparátu sa viac uplatňuje vplyv na cievny systém a preto sa používa na liečbu porúch prekrvenia končatín (ako napr. vasodilatans). Oba preparáty možno zaradiť medzi podporné lieky. Klinické štúdie, ktoré boli vykonané u oboch liekov nedosahujú úroveň štúdií (medicíny založenej na vedeckých dôkazoch) a preto sú zväčša zaradované do skupiny liečiv potravinového charakteru a nebývajú poisťovacími inštitúciami obyčajne hradené. Pri degeneratívnych ochoreniach periférnych nervov a svalov je ich možno užívať podľa obvyklých doporučených postupov. Nie je mi známe, že by bol na slovenskom liekovom trhu obdobný preparát. Každý liek u nás musí byť schválený v Štátnom ústave na kontrolu liečiv.

Ostávam s pozdravom **Prof. MUDr. Ľubomír Lisý, DrSc.**, prednosta Neurologického kliniky SZU, FNsP Bratislava, pracovisko Ružinovská 6, 4.3. 2005 v Bratislave

Keltican® N kapsuly

Výrobca: Trommsdorff GmbH & Co. KG

Účinná látka: Cytidinfosfát + Uridinfosfát

Ako pôsobia jeho účinné látky?

Liek obsahuje nukleotidovú účinnú látku Uridin a Cytidin vo forme ich fosfátov. Nukleotidy sú základné stavebné kamene DNA v bunkovom jadre. Používajú sa ako podporná liečba pri bolestivých narušeniach nervového systému ako následku nervového poškodenia. Funkčné narušenia nervového systému môžu mať niekoľko rôznorodých základných príčin. Môžu byť vyvolané zraneniami, kontaktom s jedovatými látkami v okolitom prostredí, poruchami látkovej výmeny alebo predčasným opotrebovaním chrbtice.

Na odstránenie nervových poškodení slúži nervovému tkanivu vlastné „opravárenské dielne“. Tieto „dielne“ pracujú prirodzene veľmi pomaly, pretože sú stále odkázané na dodávku špeciálnych stavebných kameňov nervového systému, ktoré si nevedia samé vyrobiť. Užívanie nukleotidov Uridínu a Cytidínu podporuje zásobovanie nervových buniek. Tak sa môže urýchliť liečebný proces a v mnohých prípadoch dochádza k rýchlemu útlmu ťažkostí a bolestí.

Indikácie

Na podpornú symptomatickú liečbu nervových ochorení, predovšetkým sú to:

- zápaly nervových koreňov na ich výstupe z chrbtovej miechy (zápal miechového koreňa),
- syndróm krčnej chrbtice,
- cervikobrachiálny syndróm,
- ischias,
- „seknutie“ v krížoch,
- ochorenia svalov (myopatie),
- ochorenia periférnych nervov (polyneuropatie),
- neuralgia trojklaného nervu.

Tehotenstvo a dojčenie

Nie sú žiadne skúsenosti s bezpečnosťou nasadenia lieku počas tehotenstva a dojčenia. Lekár musí v takomto prípade starostlivo zvážiť nevyhnutnosť nasadenia týchto liekov.

Nežiadúce účinky

Nedá sa vylúčiť precitlivosť na niektorú zložku lieku. Ak by ste cítili alebo pozorovali akékoľvek alergické reakcie, okamžite informujte svojho lekára alebo lekárnika. Doteraz však neboli pozorované žiadne vedľajšie účinky.

Interakcie

Nukleotidy v Keltican® N môžu obmedzovať účinnosť látok s pyrimidinovou štruktúrou ako sú napr. Fluorouracil, Cytarabin, Zidovudin a Zalcitabin. V prípade liečby takýmito látkami by nemal byť Keltican® N nasadený.

Preložil: Filip Zeman

Spísala a upravila: Mery Duračinská

Kmeňové bunky liečia choroby mozgu Nájde sa liek aj na ALS?

Ľudské kmeňové bunky vložené do mozgov myši poškodených chorobou splnili úlohu výborne. Nahradili zničené nervové bunky, myšiam predĺžili život a nevyliciteľne chorému mozgu vrátili pôvodné funkcie.

Štúdiu viedol Evan Snyder z Burnhamovho inštitútu pre lekárske výskum. Dúfa, že jeho tím bude môcť čoskoro otestovať túto metódu na deťoch so smrteľným a nevyliciteľným ochorením mozgu zvaným Sandhoffova choroba. Ak sa dokáže, že kmeňové bunky je možné použiť v klinických testoch, mohla by sa ním liečiť napríklad aj Alzheimerova a Parkinsonova choroba či amyotrofická laterálna skleróza. Všetky tieto ochorenia sú zatiaľ nevyliciteľné.

Dôležité je aj zistenie, že kmeňové bunky medzi sebou spolupracujú a pomáhajú stabilizovať zdravotný stav pacienta. Sandhoffovu chorobu vyvoláva nedostatok enzýmu, ktorý mozgové bunky používajú na rozloženie prebytočných tukov. Hromadenie tuku ťažko poškodzuje nervové bunky v mozgu aj mieche. „Ochorenie zvyčajne vypukne v šiestom mesiaci života dojčiat. Deti s touto chorobou sa len zriedka dožijú šiestych narodenín,“ píše výskumníci v štúdiu, ktorú zverejnil odborný časopis Nature Medicine.

Vedci pre výskum použili špeciálne šľachtené myši s vrodnenou Sandhoffovou chorobou. Na ich liečbu použili dva druhy kmeňových buniek - embryonálne kmeňové bunky získali z niekoľkodňových zárodokov, ktoré zostávajú ako odpad na klinikách pre umelé oplodnenie, a dospelé kmeňové bunky, ktorých používanie je menej kontroverzné.

Ľudské kmeňové bunky následne vložili do mozgu myši. Výsledky boli prekvapujúco dobré. „Kmeňové bunky sa úspešne rozšírili po celom mozgu a urobili toho oveľa viac, ako by len nahradili poškodené bunky. Niektoré nahradili poškodené nervové bunky a úspešne sa zapojili do prenášania elektrických impulzov, čo je prvý dôkaz, že to naozaj zvládnu. Ďalšie obnovili dodávky enzýmu na odbúravanie tuku a iné zase bojovali proti zápalom, ktoré sprevádzajú väčšinu degeneratívnych ochorení mozgu,“ píše sa v štúdiu.

Snyder je presvedčený, že kmeňové bunky robia oveľa viac, ako len nahrádzajú poškodené bunky. „Sú zapojené aj do viacerých stabilizačných činností,“ povedal Snyder. „V skutočnosti je to po prvý raz, čo sa to podarilo dokázať.“

Jeho výskum priniesol nové argumenty aj do debaty o etike liečby embryonálnymi bunkami, proti ktorej sa stavajú najmä kresťanské komunity. Snyder a jeho tím vedcov z celého sveta totiž mal ako prvý možnosť **porovnať účinnosť embryonálnych a dospelých kmeňových buniek v jednom modeli**. Embryonálne bunky sa získavajú z asi päťdňových embryí, kým dospelé možno získať napríklad aj z kostnej drene.

„**Oba typy kmeňových buniek priniesli rovnaké výsledky**, aj keď tie embryonálne bolo jednoduchšie rozmnožiť do požadovaného množstva. Oba typy buniek spustili rovnaké mechanizmy a procesy. Žiadna z nich imunitný systém nenapadla, nespôsobili vznik nádorov, nezhoršili príznaky choroby a nespustili vznik nevhodných buniek,“ tvrdia autori štúdie.

Autor: **Miroslav Vajs**
Prevzaté: Pravda, 13. 3. 2007

Pripútaná



Pred dvoma rokmi zachránili lekári Emíliu Szarkovú pred istou smrťou. Odvtedy je jej domovom „áro“. Hoci za ňu dýcha prístroj a nevládze ani pohnúť rukou, aby svojich synov pohladila, neprestáva sa tešiť, že žije.

Keď sa pani Emília prebrala z bezvedomia, z krku jej trčala trubica a nevedela pochopiť, ako sa ocitla na anesteziologicko-resuscitačnom oddelení, na ktorom ležia len pacienti, ktorí si vyžadujú nepretržitú lekársku starostlivosť. Do nemocnice síce prišla slabá, nohy ju nechceli poslúchať, no dúfala, že po liečbe na neurologickom oddelení sa jej stav konečne zlepší.

„Všetkých som sa pýtala: ‚Prečo ste ma tu pripúťali ako psíka?‘ A lekári i sestričky mi svorne tvrdili, že mi to zachránilo život. Vysvetlili mi, že liečba môjho ochorenia nebola účinná a poškodenie nervov viedlo k zlyhaniu pľúc,“ hovorí Emília Szarková prerývane, tak, ako jej to umožňuje prístroj, ktorý za ňu dýcha. S návštevami sa rozpráva rada, no je zrejmé, že ju to vyčerpáva. „Pani Szarková bola práve v nemocnici, keď nastala v jej vlečúcej sa chorobe kríza. Službukonajúci anesteziológ ju pripojil na dýchač prístroj. Keby sa bola začala dusiť doma, bola by umrela, ako sa to pacientom s jej diagnózou stáva,“ konštatuje profesor MUDr. Ľubomír Lisý, CSc., prednosta neurologického oddelenia Fakultnej nemocnice, pracoviska v Ružinove. Nieкто by možno zaváhal, či by chcel takto žiť, no Emília o tom ani na chvíľu nepochybuje.

Treba ju kŕmiť a masírovať

Anesteziologicko-resuscitačné oddelenie je už vyše dvoch rokov Emíliiným domovom. Brány nemocnice opustila len raz - v sprievode svojich detí pobudla chvíľu pri neďalekom štrkoveckom jazere. Na tento výlet si museli so sebou vziať prenosný dýchač prístroj, ktorý inak slúži len na prevoz pacientov. Ak ju z oddelenia neodvezú na špeciálne vyšetrenia, leží nehybne na lôžku alebo sedí v kresle v oddelenom boxe. Dýcha za ňu prístroj. Sestričky, ktoré bedlivo sledujú zdravotný stav pacientov, sporadicky zablúdia pohľadom aj k nej. Ak nespí, pristavia sa a pozhovárajú sa s ňou. Bez ich pomoci by bola stratená. Ak si chce napríklad odkašľať, treba jej hlien odsáť. Ak chce pozerať televíziu, musí jej niekto zo zdravotníckeho personálu zapnúť televízor. Treba ju nakŕmiť, dať jej napiť, urobiť toaletu. Každý deň sa tu podobá predchádzajúcemu. Emília sa buď po deviatej a po raňajkách počúva rozhlas alebo sleduje televíziu. Potom je čas na osobnú hygienu. Sestričky ju zväčša posadia do vozíka, odpoja od prístroja, ktorý okamžite nahradia ambuvakom - plastovým vakom, ktorý treba pravidelne stláčať, aby napomohol dýcha-

nie. Po sprche nasleduje rehabilitácia na posteli, cielené cvičenia na udržanie nehybného tela v čo najlepšom zdravotnom stave. Pravidelne sa pri nej zastavuje aj masér. Sestričky sa starajú, aby nemala preležaniny. Aby sa jej svaly celkom nestiahli a neochabli, na niekoľko hodín jej pripevňujú ruky na špeciálne dlahy.

Na začiatku bola únava

„Únava, ktorú som začala pociťovať pred takmer štyrmi rokmi, sa mi nezdała ničím podozrivá,“ spomína Emília na prvé symptómy ochorenia. Učila na prvom stupni základnej školy. „Možno prekonávam chrípku,“ vravela si spočiatku. Až keď sa jej z ničoho nič podlomili nohy a spadla, pomyslela na niečo vážnejšie. Navštívila lekára a začal sa kolotoč vyšetrení. „Som zvedavá učiteľka,“ prezrádza s hrdosťou v hlase. „Preštudovala som postupne všetko o svojich možných diagnózach a vzorne som užívala lieky.“ Čas plynul a výsledky vyšetrení postupne vylučovali ochorenia, na ktoré poukazovali symptómy. Lekárske úsilie zistiť príčinu Emíliiných ťažkostí smerovalo ku konečnej diagnóze. „Keď som už mala výsledky CT vyšetrenia pľúc v Podunajských Biskupiciach, pred dverami ambulancie ma nohy opäť prestali poslúchať. Skončila som na dlážke a z nemocnice ma už nepustili. Príčinou mojej slabosti však nebol zápal pľúc, ako som sa domnievala.“ Pani Emília si pamätá všetko tak, ako keby sa jej to bolo prihodilo včera. Keďže v detstve prekonala reumatické horúčky, poslali ju aj na vyšetrenie do Ústavu reumatických chorôb v Piešťanoch. Tam vylúčili ochorenie svalstva a kostí a odporučili neurologické vyšetrenia. Po nich jej lekári diagnostikovali ALS - amyotrofickú laterálnu sklerózu, poruchu metabolizmu nervových buniek, pri ktorej postupne ochabuje svalstvo. „Bolo ešte potrebné vysvetliť, či toto ochorenie vyvolal zápal, čo je stav, ktorý vieme liečiť, alebo či je to degeneratívne ochorenie, ktoré zatiaľ zvládnuť nevieme. Rozhodli sme sa liečiť možnú zápalovú formu, čo však neprišlo výsledok,“ vysvetľuje profesor Lisý.

Vytúžené deti

„Neprekázalo mi, že mi možno pri liečbe vypadajú vlasy alebo už nebudem behať. Chcela som byť natoľko fit, aby som sa mohla postarať o svoje deti,“ zdôrazňuje pani Szarková. „Šesťkrát som za prvých deväť rokov manželstva potratila alebo predčasne porodila. Už som sa chcela vzdať a adoptovať si deti, keď som otehotnela s Andrejkom. Od šiesteho mesiaca to bolo rizikové tehotenstvo a narodil sa síce o tri týždne skôr, ale zdravý. Tehotenstvo s Tomáškom bolo nečakané. Vynosila som ho bez problémov, dokonca som v tom čase doopatrovala otca. Tomáškov narodenie bolo pre mňa ako zázrak. Väčšiu radosť si neviem predstaviť.“

Rany osudu

„Som tvrdohlavá, nevzdávam sa ľahko,“ prezrádza Emília Szarková. „Sú však v živote chvíle, keď si nepomôžete. Sklamala som sa v manželovi. Bolo to kruté zistenie, že človek, na ktorého sa spoliehate, a myslíte si, že ho poznáte, odchádza od rodiny pre inú ženu. Keď sme už mali všetko - deti, byt, auto, splatené pôžičky. Na naliehavú otázku: Prečo? som napokon dostala odpoveď: Túžba po deťoch

ma vraj zmenila a milujem ich opičou láskou. Cítila som sa bezmocná, a to je najhorší pocit, aký poznám. Rozviedli sme sa a ja som sa musela sama postarať o malé deti. Vodila som ich do škôlky, do školy, na krúžky, učila som a študovala. Stále je mojím snom urobiť si doktorát z psychológie.“ Dnes navštevujú Andrej a Tomáš svoju mamičku v nemocnici pravidelne dvakrát do týždňa. Je ich dôverníčkou, vie o ich túžbach i potrebách. Aj z nemocničného lôžka sa im usiluje pomáhať, splniť aspoň niektoré ich želania. Žijú dnes v jej byte so svojim otcom a jeho druhou manželkou. Emília nevidela iné riešenie, ako dať deťom pocit domova.

Chcela by som ísť na Kanárske ostrovy

Emília trávi veľa času v masážnom kresle. Kúpila si ho napriek tomu, že jej naň neprispela poisťovňa. Označila ho za luxus. Jej nehybnému telu však každé prekrvenie svalstva prospieva. Ak jej sestričky podložia pod ľavú ruku ovládač, dokáže prstom stlačiť tlačidlo, nastaviť kreslo a určiť intenzitu masáže. Sestričky ju tam zvyčajne usadia v čase návštev. „Som tu už vyše osemsto dní. Na čo myslím? Na to pekné, čo som prežila, a na to, čo všetko človek dokáže, keď chce,“ hovorí a pohľadom zabúdi k portrétom svojich synov a svätým obrázkom. „Žijem na oddelení, kde je stále rušno. Tu sa bojuje o život a ja sa dozviem, keď dovezú nového pacienta, i to, ak niekto zomrie. Aby som mohla žiť, potrebujem neustálu opateru. Viem, že keby zlyhal dýchací prístroj, poskytnú mi potrebnú pomoc. Sú tu skvelí lekári a sestričky. Oslávila som s nimi svoje narodeniny i Vianoce. Poznám ich starosti a radosti, oni poznajú môj život i moje túžby. Že by som rada zašla do rodičovského domu v Bánovciach nad Bebravou a na Kanárske ostrovy. No najväčšmi by som chcela byť doma s deťmi.“

Pre svoje deti

„Pokúsili sme sa pre pani Szarkovú vytvoriť najlepšie prostredie, aké nám umožňujú hygienické požiadavky na naše pracovisko,“ hovorí prednosta anesteziologicko-resuscitačného oddelenia MUDr. Karol Kálig, CSc. „Má osobné veci, prijíma návštevy. Nie je štandardné, aby pacientka dlhodobo ležala na takomto oddelení. Žiaľ, na Slovensku nie je pracovisko, ktoré by jej mohlo zabezpečiť dvadsaťštyri hodín denne stopercentnú starostlivosť.“ MUDr. Aktam Jaghi, vedúci lekár oddelenia Kliniky anestézie a intenzívnej medicíny LFUK, konštatuje: „Vo vyspelých krajinách sú pacienti s podobnou diagnózou a priebehom ochorenia v domácom ošetrovaní s potrebným prístrojom a ošetrovateľskou starostlivosťou. Žiaľ, v našich podmienkach takáto starostlivosť nie je legislatívne ani finančne možná.“ „Nemal by som chuť žiť,“ bez dlhého rozmýšľania povie zdravý človek na predstavu, že by mal stráviť časť života pripútaný na nemocničné lôžko a byť závislý od prístrojov. Nikto však nemôže vedieť, čo by v takej situácii naozaj prežíval. Emília Szarková ani na chvíľu nezapochybovala, hoci musí cítiť, že choroba si pomaly vyberá svoju daň. Chce žiť. Pre svoje deti. Verí, že veda nájde na jej chorobu liek.

Autor: **Katarína CHLAPÍKOVÁ**

Prevzaté: *Internetové vydanie časopisu ZDRAVIE, sekcia OSUDY, máj 2007*

Čo sa dialo v oblasti odborných seminárov o NSO na Slovensku

V priebehu prvého polroku 2007 sa na Slovensku mali konať 3 zaujímavé odborné konferencie, ktoré organizovali rôzne odborné spoločnosti lekárov a na ktorých odznali príspevky venované špeciálne problematike nervovosvalových ochorení. Rozhýbaniu stojatých vôd v oblasti starostlivosti o pacientov s NSO na Slovensku sme sa veľmi potešili a dúfame, že to bol naozaj začiatok, nie náhoda. Dúfame, že nové informácie a poznatky zo sveta a výskumu začnú pomaly prenikať aj medzi slovenskú odbornú obec.

30. marec 2007 - 17. Bratislavské postgraduálne dni detskej neurológie

Odznal príspevok D. Craiu (Bukurešť) s názvom „Treatment in Duchenne muscular dystrophy (DMD) - a review“ (Liečba Duchenneovej muskulárnej dystrofie - prehľad).

Čestné predsedníctvo okrem iných tvorili aj MUDr. Mária Brozmanová a Doc. MUDr. Pavol Sýkora z Kliniky detskej neurógie z DFNsP na Kramároch v Bratislave.

Apríl 2007 - 47. Pediatrické dni, Bratislava

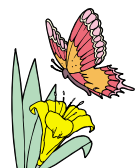


Na tomto seminári vystúpil uznávaný špecialista na mitochondriálne ochorenia Prof. MUDr. Zeman z Prahy s príspevkom „Klinické prejavy mitochondriálnych ochorení“.

Odborným garantom tejto sekcie „Vrodené metabolické poruchy“ na seminári bola MUDr. Anna Hlavatá z 2. Detskej kliniky DFNsP Bratislava - Kramáre, ktorá sa špecializuje na vrodené metabolické poruchy a na klinike sa nachádza aj laboratórium molekulovej genetiky.

19. - 20. apríl 2007 Medzinárodná konferencia o neuromuskulárnych ochoreniach, Rajecské Teplice

Mali tu odznieť prednášky o dystrofickej myotónii ako najčastejšie sa vyskytujúcej svalovej dystrofiiv dospelom veku a ďalej prednášky o amyolaterálnej skleróze (ALS). Žiaľ, seminár sa nekonal, pozvánka bola krátko pred termínom uskutočnenia stiahnutá z internetu, nepodarilo sa nám zistiť príčiny.



Koncert belasého motýľa - 5. jún 2007

3. ročník, Námestie SNP Bratislava

Dve hodiny utorňajšieho polooblačného dopoludnia stačilo montážnikom BKIS, aby nám zhotovili zastrešené pódium pre účinkujúcich 3. ročníka Koncertu belasého motýľa na podporu ľudí so svalovou dystrofiou. Hneď po nich nastúpili zvukári s reprákmi a mixážnymi pultmi. Občas im asistoval dáždik, ale pred príchodom prvej kapelky už vykuklo slniečko, ktoré nás sprevádzalo do svojho predpokladaného západu.

Prvé tóny patrili Martinovi Puhovichovi a skupine En Avant. Táto skupina otvorila aj náš prvý koncert pred dvomi rokmi. Po nich sa na predpódium dostala Andrea Madunová, naša predsedníčka, aby sa rozhovorila o aktivitách a činnostiach nášho združenia. Tiež objasnila aj cieľ a účel Dňa belasého motýľa - dňa ľudí so svalovou dystrofiou, dňa osvetu o ochorení *svalová dystrofia*.

Pomaly sa začali zhromažďovať ďalší návštevníci, zväčša študenti, aby si zatancovali na rezké „ska“ tóny Ska2tonics. Našími ďalšími hosťami boli Majky Káčer



a jeho mama pani Renátka. Majky je mladý muž, svalovou dystrofiou posadený na svoj vytunningovaný elektrický vozík. Treťou kapelou boli novozníkajúci, ale



už veľmi známy, anglicky spievajúci Lavagance. S posledným tónom tejto skupiny hrávajúcej štýl „a'la pulp fiction“ prišli na rad ľudkovia so známej televíznej show S.O.S. Najprv obecenstvo pozdravila Peťka Polnišová, aby ju vystriedali Dano Dangl a Peter Sklár alias „Farkašovci“. „Prosili“ prítomných o naplnenie pokladničky, „hrozili“: „kým sa pokladnička nenaplní neodídeme“. Prítomní túto hrozbu zobrali vážne a začali svedomito plniť pokladničku. Mimochodom,

pri sčítavaní po koncerte sme dospeli k celkovej sume vyše 18 tisíc.

Pôvodne mal byť koncert v stredu, 6. júna, preložili sme ho kvôli našej ďalšej hosťke Zuzane Smatanovej. A za to jej patrí veľká vďaka, lebo streda bola celá



upršaná. Zuzka si pekne v utorok odspievala svoje hity za príspevku hlasiviek celkom slušne zaplneného námestia.



„Ska, ska“, áno, záver patril našej spriaznenej kapele Polemic, ktorá roz-tancovala všetko, čo sa na SNP nachádzalo. Nechýbali ani hrôzostrašné šípky z pódia do davu.

Koncert šarmantne odmoderoval Filip Túma, známy síce skôr svojim operným spevom, ale svojej úlohy sa zhostil ochotne, za čo mu veľmi ďakujeme.



Pri informačnom stolíku „hliadkovaľ“ a informoval Tibor Kőböl, Andy Madunová a Jozef Blažek si vzali na „starosť“ zákulisie a chod celého koncertu.

Sme radi, že medzi divákmi bolo aj veľa vozíčkarov, lebo náš koncert je pre všetkých, žiadne bariéry nemajú šancu. Samozrejmosťou je bezbariérové WC. Divákovi, ktorí sa nezmestili do priestoru pod pódium, prišla vhod aj pokosená trávica v jeho okolí.

Belasý motýľ ďakuje všetkým, ktorí sa pričínili o zmysluplné využitie krásneho slnečného popoludnia na námestí SNP v Bratislave.



Veľká vďaka patrí:

fi Baducci a p. Marek Balko za financovanie koncertu a neustálu pomoc pri všetkom * všetkým účinkujúcim Koncertu belasého motýľa za vystúpenie bez nároku na honorár * p. Múdry (fi TOI TOI) za bezbarierové wecko * fi.Bittner - bezplatné vyhotovenie reklamného plagátu umiestneného na koncerte.* Filip Túma za moderovanie * Djuro Cocher (Gentle Groove Production) bol opäť morálny garant koncertu * BKIS a p. Vladimír Grežo za bezplatné zapožičanie zastrešeného pódia * p. Štamm, p. Gajdošová (BKIS) za technické zabezpečenie postavenia pódia * p. Karovičová, p.Gbeclová (Magistrát hl. mesta) za záštitu nad našim koncertom * Miro Tolla za o.k. zvuk * Hulo za aparatúru * fi. Autoimpex a p. Haus za bezplatné zapožičanie auta * fi Mobilita servis spol. s r.o., Ing. Ctibor Kováč - za bezplatné zapožičanie zábran

Vďaka ďalej patrí dobrovoľníkom, ktorí zabezpečovali bezproblémový a veselý priebeh celého koncertu. (Pali Pivka, Robo „Konzi“ Maduna, Alexander „Šani“ Slamka, Peťo Kubizniak, Jarka Chovancová, Juraj „Popi“ Popelka, Marko Maduna, Marta Kušniráková, Rudo Székely, Ľubo Antol)

Vďaka aj všetkým návštevníkom koncertu!

Ďakovačka neobíde ani všetkých, ktorí počas koncertu hádzali korunky do našej statickej pokladničky legendárneho šulca, ktorý sme umiestnili pri našom infopulte.

Ďakujeme médiám za bezplatné odvysielanie našich upútavok.

Koncert belasého motýľa - 7. jún 2007

2. ročník, Považská Bystrica

Dňa 7. 6. 2007 zazneli v Považskej Bystrici po roku opäť krídla belasého motýľa na Belasom koncerte. Akciu, ktorú organizoval náš klub OMD Manín sa rozhodli prísť podporiť kapelky od Čiech až po východ Slovenska. Hudobný maratón nám po pár tónoch skupinky Brity prekazila poludňajšia búrka, ktorá prinútila zvkárov odpojiť na poldruha hodiny hlavný prívod elektrického napätia. Búrka zahнала väčšinu divákov domov až na pár skalných, ktorí dúfali, že sa počasie umúdi a hudobný let belasého motýľa bude pokračovať v plnom rozlete.



Na koncerte nechýbali svaly Juraja Barbariča, ktorý sa ako prvý zdravo našťval na počasie a vystúpil na pódium aby mohol ovládnuť svoje svaly v prospech nás, ľudí so svalovou dystrofiou. Po Jurajovom prvom čísle aj oblohe zadok stiahlo a tak sme mohli pokračovať v osвете o svalovej dystrofii prostredníctvom moderátora Milana Kováčika, redaktora z týždenníka Obzor, ktorý bol našim hlavným mediálnym partnerom.

Po Jurajovom vystúpení nabehla na pódium gospelová kapela S2G Band z Michaloviec. Aby sa celý koncert neniesol len v znení motýľov priletela z Banskej Bystrice skupina 100 Múch zabzučať zopár svojich

songov v doprovode dvoch pekných vokálových mušiek, ktoré vystriedali za súmraku hoši z Kobentu z neďalekej Moravy.

Na záver to prišli roztočiť chalani so svojou Hudbou z Marsu, ktorí urobili svojim vesmírnym šou poriadny prievan pred pódium, že sa podaktorým nechcelo ani domov. Počas koncertu sa pri našom stánku zastavil ne jeden divák, ktorý sa rozhodol podporiť myšlienku Belasého motýľa už len tým, že prišiel. V priebehu koncertu sa vyzbieralo necelých šesťtisíc koruniek.

Ďakujem všetkým účinkujúcim, divákovi či dobrovoľníkom za podporu a pomoc pri realizácii tak krásnej myšlienky akou je Deň belasého motýľa.

Ďakujeme.

Stanislav Minárik

predseda klubu OMD Manín Považská Bystrica

Vďaka patrí okrem z Bratislavy spomínaných:

Technaco a.s., Sauer Danfoss a.s. Považská Bystrica, Mesto Považská Bystrica a PX centrum mesta Pov. Bystrica.

Deň belasého motýľa

(deň ľudí so svalovou dystrofiou) 8. jún 2007

7.ročník

Vyzbieraná suma 8. júna 2007: 1.041.176 Sk

Po siedmy krát vyletel motýľ z rúk členov Organizácie muskulárnych dystrofikov v SR a ich dobrovoľníkov do celého Slovenska. Tento rok sme sa opäť rozrástli o ďalšie nové mestá, obce, či miesta, kde náš - váš Deň belasého motýľa prebiehal. Sme tiež radi, že všetci minuloroční organizátori sa aj tento rok pustili do zorganizovania zbierky vo svojom meste. Celkový počet miest na Slovensku, kde sa rozletel belasý motýľ sa vyšplhal k cifre 67! Všetkým patrí veľké uznanie. Sme radi, že spolupatričnosť má v našom - vašom OeMDéčku významné miesto.

Aj tento rok sme využili možnosť spolupráce s obchodným reťazcom Billa. Mali sme možnosť robiť zbierku v ich priestoroch, informácia o „Dni“ bola v ich akciovom letáku a náš plagát sme si mohli umiestniť vo výklade samotnej predajne.

Z mediálnej pomoci by sme radi vyzdvihli ústretovosť zvukových médií, ktoré nám bez veľkých problémov odvysielali bezplatne naše spoty. S televíziami to bolo trochu horšie. Miestne TV síce nemali žiadny problém, ale súkromné boli nedobytné bašty. Svetlou výnimkou bola Slovenská televízia, ktorá nám dala veľký vysielací priestor pre naše spoty.

Motýlikov sme aj tento rok nakupovali vo firme, ktorá zásobuje narcismi Ligu proti rakovine. Chceli sme motýlikov trochu „skrásliť“ a skvalitniť. Naše predstavy sa však nenaplnili. Skúsime to znova o rok. Dúfame však, že aspoň počtom sme každého uspokojili. Papierové pokladničky sa nám ako malému občianskemu osvedčili. Označenie dobrovoľníkov by sa tiež už meniť už nemalo.

Snažili sme sa o čo najväčšie sponzorské pokrytie nákladov na zorganizovanie Dňa belasého motýľa, nie vždy je to však možné. Tak aj preto sa nechceme púšťať do špeciálnych pokladničiek, tričiek či „krajších“ motýlikov. Boli by to výdavky, ktoré by v konečnom dôsledku uberali z koruniek, ktoré sa majú použiť na konkrétny účel zbierky podľa Štatútu OMD v SR. Myslíme si, že hlavná devíza Dňa belasého motýľa je v myšlienke našej akcie t. j., že financie vyzbierané našimi členmi a ich dobrovoľníkmi sa použijú výhradne na špeciálne pomôcky pre členov OMD v SR.



DEŇ BELASÉHO MOTÝĽA
deň ľudí so svalovou dystrofiou

8. jún 2007

Belasý motýľ je symbolom ľudí s ochorením svalov, ktoré spôsobuje ich postupné odčlovečenie, a vedie aj k životu odkázanému na vozky a dýchacie prístroje.

Svalová dystrofia je ochorenie svalov, ktoré spôsobuje ich postupné oslabovanie a ochabovanie. Ochorenie je v prevažnej miere progresívne, postupne sa zhoršujúce a vedie k odkázanosti na mechanický alebo elektrický vozík. Ľudia s týmto ochorením majú ťažkosti so samostatným pohybom. Niektoré druhy dystrofií sú veľmi závažné a vedú k nutnosti používať dýchacie prístroje...

“Rozhýbme svoje svaly, pomôžme.”

cieľ zbierky: získať finančné prostriedky na nákup pomôcok potrebných pre ľudí so svalovou dystrofiou, ktoré dajú nehradiť alebo zaplatiť len s ťažkosťami

zdvíhačky
elektrické vozíky
špeciálne mechanické vozíky
elektrické postele
dýchacie prístroje
zoogenatory
ambulovky
ochranné hlavy
a iné špeciálne pomôcky
financie na debarierizáciu bytov a pod.

číslo účtu: 2625341277/1100

verejná linka je posluhovaná 24 hodín

dokujeme...

Organizácia multi-kórných dystrofiíkov v SR
Bartelova 4, Bratislava, 821 04
tel/fax: 02/4341 0474
e-mail: omd@omd.sk
www.omd.sk

Fakty o nás:

- sme jednou špecifickou organizáciou zhrubujúcou ľudí s nervosvalovým ochorením - svalová dystrofia
- svojim členom poskytujeme odborné a ľudské zdarné
- poskytujeme kvalitné sociálne poradenstvo ľuďom s fyzickým zdravotným postihnutím a ich rodinným príslušníkom, denne v bezbariérových priestoroch našej organizácie
- informujeme a pomôckach, ktoré pomôžu prekonať dôsledky postihnutia
- presadzujeme zlepšenie zdravotníckej starostlivosti a pripravujeme nové ziskory
- vedeme Agentúru sociálnej ochrany, v ktorej poskytujeme rozličné poradenstvo zamerané na osobnú asistenciu každoročne organizujeme "Deň belasého motýľa" (beží sa 7. ročník)
- doteraz sme vybiliasi 1.457.449,- Sk a pomôhli 74-krát vydávame časopis OZVENA
- organizujeme letné tábory rekondičné potyby a odborné semináre
- podporujeme rôzne špecifické športové hry - boccie, pre ľudí na vozkoch

Partneri:



Ďakujeme:

p. Seidner Peter, p. Klenovic Eleonóra, p. Eduard Vrabel - konatelia BILLA - za umožnenie organizovať zbierku v ich prevádzkach, za info v letákoch Billa, za občerstvenie pre dobrovoľníkov atď * p. Dušan Alföldy (Agenúra Gallys) - za spojku medzi nami a Billou * fi IKEA a p. Kolláriková, za možnosť organizovať zbierku v ich priestoroch * Polus City Center, p. Hanzelová, p. Suttová za možnosť organizovať zbierku v ich priestoroch * Janka Bleyová za reportáže o svalovej dystrofii * p. Hájková a p. Wolfová za rýchle vybavovačky a rady * p. Hron a p. Haus, fi Autoimpex za bezplatné zapožičanie auta zn. Nissan Almera na celý jún * firme TNT za bezplatnú distribúciu balíkov do miest, kde sa konal Deň belasého motýľa



* Juraj Johanides, za výrobu, réžiu nášho rozhlasového a televízneho spotu a za jeho dobré srdce * Anka Šišková za morálnu podporu akcií Dňa belasého motýľa a nahovorenie našich spotov * fi Bittner za bezplatnú tlač propagačného materiálu * fi Double P za bezplatnú tlač letákov ku zbierke * Maťo Juráš, za promptnú grafickú úpravu našich informačných materiálov * Veronika Melicherová, za grafický návrh našich letákov * Andrea Kysucká, fi Hi Média, propagácia „Dňa“ na internete. * fi. Mobilita, za bezplatné zapožičanie zábran k hlavnému stanu na Kamennom námestí

Za bezplatné odvysielanie upútavok ďakujeme týmto médiám:

Rádia: Slovenský rozhlas, Slovenský Rozhlas - Regina (BA, BB, KE), Rádio FM, Frontinus, Zet, Hit FM, Dúha, Expres, G3, Lumen, RTI, Jemné melódie, Fajn, Viva, One, Beta, N-rádio, Hey, Kiss,

Celoslovenské TV: STV

Regionálne TV: TVA, TVR, TV LIPTOV, Banská Bystrica, Poprad, Nové Zámky, Nové Mesto nad Váhom, Dolný Kubín, Zvolen, Trenčín, Žilina, Považská Bystrica atď.

A na záver:

Ďakujeme všetkým, ktorí prispeli!

Reportáže zo ***Dňa belasého motýľa***

Bánovce nad Bebravou (11.800 Sk)

Eva Urbaníková, mamina dvoch chlapcov Tomáška a Janka, ktorí už nie sú s nami... zorganizovala „Deň“ po siedmy krát. „Najviac mi pomohol pán riaditeľ SPŠ Bánovce Jozef Oriška, ktorý nám poskytol 8 dievčat - Monika Červená, Tatiana Morávková, Gabriela Bímová, Ivana Múčková, Lenka Blažkovičová, Martina Mi-

kulovská, Kristína Geletová, Mária Feketová, pani Žáková - výchovná poradkyňa na SPŠ, bez jej pomoci by som to ťažko zvládla, manželia Junasovi a môj brat Jozef, ktorí každoročne prispievajú 1000 Sk, kamarátka Evka Beňušková, ktorá ochotne robila osvetu vo svojej práci" napísala v ankete naša Evka.

Banská Bystrica (12.673 Sk)

Nerozlučná dvojica, Jozef Fehér (55r.) a svalový dystrofik Milan Vačok (44r.) sa pustila do zbierky po tretí krát. Pomáhala im okrem mladých saleziánov aj mama Michala Stacha (21r., svalový dystrofik) Anna Stachová.

Banská Štiavnica (9.800 Sk)

Pani Alžbeta Škvarková (51r.) usporiadala so svojimi dcérami Zuzkou a Ivetkou zbierku už po 4. krát. Opäť jej pomáhala Adela Plevová, Lívia Paprčková, Jozef Záhorec

Bardejov (6.084 Sk)

Tu bol „Deň“ po druhý krát, ale svoju premiéru v ňom mali naši noví členovia: Lukáš Zamborský (17r., svalový dystrofik) so svojou maminou Dankou. Najviac im pomohli študenti so školy, kde sa Lukáš učí a to hlavne Ivana Majdánková, Jana Ivančová, Daniela Česelková, Dominika Juhásová, Júlia Voľanská, Daniela Zamborská.

Bojnice (5.100 Sk)

V tomto meste sa zbierka organizovala po prvý krát. Zásľuhu na tom mala rodinka Pernišovcov, v ktorej žije aj Vilko (11r., svalový dystrofik). Najviac im pomohli Irena Szalayová, Iveta Pernišová, Lenka Sulačeková, Peter Kobela, Lenka Mondočková, Nikola Švejtdová, Dominika Blahová

Bratislava (197.125 Sk)

Deň belasého motýľa v Bratislave mal svoj hlavný stan tradične na Kamennom námestí pred starým Tescom. Na tomto stanovišti bola aj naša predsedníčka Andy Madunová. Jej pravými rukami bola Peťka Zemanová, Maťo Unčovský, Mery Duračinská, Marko Maduna, Adka Paulínyová a Carloš Moreno. Naš stánok gitarovými vstupmi obveseľovalo duo nám dobre známe: Ďuri Turanský a Robko „Konzi“ Maduna.



Hviezdoslavove námestie si zobrala na starosť Silvia Petruchová, Peťka Šafránková, Janka Holubčíková, Jarka Chovancová. V *Poluse* kráľovali Simi Ďuriačová a Zuzka Houdeková. V *IKEA* kvôli zdravotným problémom tento rok chýbala naša Alik Hradňanská. Zastúpila ju jej verná kamarátka Lucika Mrkvicová, ktorej pomáhali: Tomáš Bacigal, Marek a Silvia Podmanický, Ľubo Antol, Matej Pavlík. V *Billách* boli títo dobrovoľníci: Dari Labašová, Táňa Koleková, Zuzka Zaja-



cová, Lucka Sojková, Pali Škojec, Veve Susorová, Erika Liparová, Ivetka Paprčková, pani Taračová, Tánička Petříková, Žaneta Kováčiková, Štefan Filický, Evka Györiová, Anna Klimecká, Lenka Orsagová, Majka Jakubcová, Tibor Kőböl, Majka Blažeková, Luboslava Figurová, Majka Ťapušová, Heňa Horváthová, Katka Pastoreková, Majka Smutná, Majka Brezinová, Majka Imrišková, Maťo Mikulič, Ľudmila Záhradníková, Ernestína Jakubčeková, pán Belan, Marek Bitarovský, Božka, Táňa Pastoreková, Arpád Rubint, Pali Pivka, Eva Brandtnerová, Ondro Bašták, Majka Šeregiová, Marta Kušnířaková, Adamcseková Simona.

Zbierky sa zúčastnili aj žiaci Strednej zdravotníckej školy P. Fouriera, Palackého 1, Bratislava.

Trieda 2.A. (Babulová Adriana, Hájosová Katarína, Sekerková Petra, Bučeková Veronika, Compelová Romana, Bistiková Klaudia, Dvorčáková Nikoleta, Ivkovič Nataša).

Žiaci Združenej strednej školy dreárskej na Pavlovičovej ulici: Matej Jakubček, Silvia Chudá, Martina Veselová a Nikola Blažíčková. Žiaci maďarského gymnázia na Dunajskej ulici.

Vďaka patrí aj šoférom, ktorí zabezpečovali celkový servis: Milan Jakubček, Maroš Ďuriač, Alexander Slamka a Jozef Backstuber.



Bytča (3.300 Sk)

Irena Jandžíková (27r.) (svalová dystrofička) alias „Ika“ zorganizovala zbierku po 2x. Tento raz jej pomáhala sestra Katka a neterka Nikolka.

Čadca (7.500 Sk)

Milka Štrbová, mama Lukyho (13r.) svalového dystrofika, sa do zorganizovania pustila po 4-krát. Najviac im pomohli žiaci 8. A triedy ZŠ Komenského v Čadci a ich triedna učiteľka p. Gitka Gorčáková a tiež redaktori školského časopisu „Konečne zvoní“ z tejto školy.

Dolné Vestenice, Partizánske, Nitrianske Sučany (11.524 Sk)

Zdenka Šuhajdová, mama Slava (17r.) zorganizovala „Deň“ prvý krát. Zdenku sme oslovili s organizovaním v Partizánskom, no po prieskume situácie, sa podujala akciu rozbehnúť aj v Dolných Vestenicach. Nasledovala dodávka ďalšej sady motýlikov a letákov, ktorá prebehla ako scénka z akčného thrilleru. Balíček sme odovzdali na odbočke z diaľnice do rúk kamionistovi, ktorý išiel z Bratislavy do bydliska pani Zdenky.

Ešte slová pani Zdenky: „Deň belasého motýľa som organizovala prvý krát. Veľmi sa mi do toho nechcelo, pretože som sa obávala reakcií ľudí a toho, či sa nám vôbec nejaké korunky podarí vyzbierať. No moja mamina a pár priateľov, ktorí sú stále okolo nás, ma povzbudili a tak sme to spoločne rozbehli.

Veľmi mi vyšla v ústrety p. riaditeľka ZŠ v Dolných Vestenicach p. Daniela Sladkayová. V školskom rozhlase urobila deťom reláciu, v ktorej im všetko vysvetlila. A keďže aj náš Slávko chodil do tejto školy, veľa detí ho pozná a tak sa ľahko našli dobrovoľníčky z 9. A, ktoré robili zbierku u nás v obci. Boli to dievčatá: Henrieta Kováčová, Klaudia Paldaufová, Ľubomíra Beníková a Alexandra Bernátová.

Veľmi som sa potešila, keď mi odovzdali sumu 3.600,- Sk. Ďalšiu zbierku u nás v obci robila pani Eva Čaprnková v športovej hale. Tam sa nám podarilo vyzberať 2.000,- Sk. Spolu v našej obci sa teda vyzbieralo 5.600,- Sk. Myslím, že na obec, ktorá má 2680 obyvateľov je to pekná suma. Určite tomu dopomohlo aj to, že pracovníčka OÚ, p. Helena Čaprnková veľmi ochotne v miestnom rozhlase urobila krátku reláciu o celej zbierke a viackrát ju odvysielala. No a určite je to v tom, že ľudia nás dobre poznajú, hlavne Slávka, ktorý ešte minulý rok jazdil na elektrickom vozíku s kamarátmi po celej dedine. Teraz je už na umelej ventilácii a von sa dostávame len veľmi málo. Do našej zbierky sa zapojila aj susedná obec Nitrianske Sučany, odkiaľ „prišla“ suma 845,- Sk. Ďalšie dievčatá z našej dediny: Eliška Čaprnková, Natália Mikesková, Daniela Šuhajdová a Veronika Struhárová sa vybrali robiť zbierku do neďalekého Partizánskeho, kde to zastrešovala BILLA. Najskôr narazili na neochotu pracovníkov, keď im mali poskytnúť stôl a stoličky. Plagát nám tiež vyvesili na také miesto, kde bol z vonkajšej strany stojan na bicykle, takže značnú časť plagátu ani nebolo vidieť. Iné miesto preň vraj nemali. Keby v BILLE nepracoval jeden známy z Dolných Vestenic, na ten stôl čakáme možno až do dnes. V manuáli sa píše, že BILLA mala poskytnúť aj malé občerstvenie. Po skúsenostiach so stolom, sme už nemali odvahu pýtať si ani len vodu, aj keď vonku bolo 32 stupňov.

Ďalšie sklamanie bolo v tom, že do BILLY chodilo málo ľudí. Dievčatá sa preto rozhodli rozdeliť a vybrali sa priamo do mesta. Urobili veľmi dobre. Nakoniec, po sčítaní vyzbieraných peňazí v Partizánskom, nám vyšla suma 5.100,- Sk. Som veľmi hrdá na to, že obec Dolné Vestenice „tromfla“ aj mesto Partizánske. Veľmi pekne ďakujem všetkým, ktorí nám prispeli, ale aj tým, ktorí sa pri nás aspoň zastavili.“

Dolný Kubín (19.300 Sk)

Lucia Mrkvicová už roky pomáha OMD ako dobrovoľníčka. Pochádza z Dolného Kubína. Tam dodnes žije jej sestra Oľga Dudášiková, ktorá sa spolu

s maminou, pani Vierkou, podujala zorganizovať zbierku v oravskom mestečku po prvý krát. Jej pomocníkmi boli: Janka Zajoncová, Lenka Kyselová, Martina Kokošková, Eva Kokošková, Jarmila Kovalčíková, Martina Mäsiarová, Magda Ďurčáková, Martina Radzová, Eva Majkulová, Petronela Opaková, Mirka Franková, Ivona Brčáková

Dubnica (4.306 Sk)

Rodina Šubovcov, ktorá sa teší z Miška (5r., má svalovú dystrofiu) sa do zorganizovania „Dňa“ pustila po druhý krát.

Dunajská Streda (8.317 Sk)

Bola jedna z posledných miest, ktoré sa do tohtoročného „Dňa“ zapojili. Mami na nášho nového člena Szabolcsa Biró (18r., svalový dystrofik) býva v neďalekých Malých Dvorníkoch. Po našom oslovení ani na chvíľu nezaváhala a pustila sa do organizovania. Povedala, že na budúci rok skúsia aj koncert, nakoľko Szabolcs je bubenikom v miestnej kapele. Pomáhali jej Mgr. Fehérová Zlata, Molnárová Berta, Salmaová Alžbeta a Kósa Éva.

Galanta (21.700 Sk)

Anna Vargová, (48r.) svalová dystrofička, sa po tretí krát pustila zorganizovania nášho-Vášho Dňa belasého motýľa. Tu sú jej riadky:

Našu zbierku sme uskutočnili v obchodnom dome Billa. Reakcie ľudí boli rôzne, niektorí ľudia nemali na nás čas, väčšina ľudí si však vypočula o akú akciu sa jedná a časť ľudí už bola informovaná z médií a vedeli na čo prispievajú, čo bol pre mňa veľmi dobrý pocit.

Za možnosť uskutočniť tento deň aj v našom meste v Galante patrí v mene OMD naše poďakovanie riaditeľom Gymnazií pánom PaedDR. Petrovi Černému (gym. Janka Matušku) a Mgr. Jánovi Marsalovi (gym. Zoltána Kodálya) v našom meste a študentom dobrovoľníkom z triedy 3. A - Seresová Renáta, Škurilová Andrea, Kováčová Nikoleta, Škorvagová Romana, Kissová Diana, Szilvašiová Zuzana a z triedy 6. G - Bondor Orsolya, Králik Gergely, Gesko David, Szabó Ádám, Györgö Marton, Batista Gábor, bez ktorých by tento deň nemohol byť uskutočnený. Vďaka patrí tiež p. Fáhnovi, ktorý urobil niekoľko fotografií, p. vedúcej a jej zástupkyňi z Billy a členovi našej organizácií p. Ondrejovi Pogreszovi, ktorý sa zúčastnil na zbierke celý deň.

Som veľmi rada že naši Galanťania uznali dôležitosť tohto dňa a prispeli do zbierky pre ľudí so svalovou dystrofiou.

Všetkým patrí veľké ďakujem v mene OMD v SR.



Habovka, Zuberec (10.605 Sk)

Mirka Tarajová (26r., nervosvalové ochorenie) zorganizovala „Deň“ v **Habovke** (4.530 Sk) už po tretí krát. Pomáhali jej Eva Kurátorová, Eva Leginusová, Anna Bažíková a Monika Tekelová.

Po druhý krát jej pomohla zorganizovať zbierku aj v **Zuberci** (6.075 Sk) sestra Mária Laššáková za pomoci ďalších dobrovoľníčok: Veronika Borsíková, Marína Šišková, Dominika Chladná, Tatiana Kahanová. Vďaka patrí aj Základným školám v Habovke a v Zuberci.

Handlová (8.053 Sk)

Gabika Budovičová (55r.) prevzala štafetu v Handlovej po Danke Drobceovej, ktorá nás pred tromi rokmi navždy opustila. Gabika (má svalovú dystrofiu) býva v neďalekom Chrenovci a tento ročník bol jej druhý. Pomáhala jej Janka Šarayová, študentky Gymnázia I. Bellu: Lucia Bartková, Frederika Kašová, Lenka Daubnerová, Michaela Gogová, p. profesorka Mgr. Lýdia Slavkovská.

Hlohovec (21.500 Sk)

Renáta Káčerová, mama dvoch junákov, z ktorých mladší Majky (17r.) je svalový dystrofik, organizovala „Deň“ po 4.krát. Pomáhala jej p. profesorka Lisoneková zo ZŠS v Hlohovci + študenti: Brezovský, Cvoliga, Krištofčák, A. Kajzerová, B. Ľubovčíková, A. Lukáčová, L. Volková, S. Ondrusová, N. Ondrusová, N. Savarová, p. profesorka Juristová z gymnázia + študentky: M. Sojáková, B. Mňačková, N. Herdová, M. Valentová, N. Sobotovičová, K. Muráňová, M. Pápežová, V. Pavlovičová, V. Chovabčájiv, M. Kríženková, K. Čepáková, J. Polievková, M Vargová, M. Slobodová, I. Čirčová

Kežmarok (10.000 Sk)

Hanka Dorušincová, mama svalového dystrofika, nádejného boccistu Peťa (12r.), organizovala zbierku po 2. krát. Po prvý krát však vo svojom rodnom meste Kežmarok. Pomáhal jej Mário Mačutek, Mária Michaláková, Lívia Sisková, Anna Dorušincová Michaela Písarčíková, Anna Ivanová, Mgr. Ivana Dorušincová - stred. profesorka gymnázia, študenti gymnázia P. O. Hviezdoslava v Kežmarku

Komárno (19.267 Sk)

Komárno sa stalo posledným mestom, ktoré sa tento rok do „Dňa“ zapojilo. V centrále OMD sme prijali s nadšením mail od pani učiteľky Mareka Halma (11r., svalový dystrofik), kde sa nám ponúkla zorganizovať „Deň“ v Komárne. Pani učiteľka sa spojila s Marekovou mamou, Gabikou Halmovou a výsledok bol krásny. Viac napovedia riadky od Marekovej pani učiteľky:

„O Dni belasého motýľa som sa dozvedela úplne náhodou, sledovaním vysielať STV 2 a reklamného spotu s Ankou Šiškovou. Okamžite som si sadla k internetu a tam som našla všetko podrobne. Zistila som, že zostali 2 týždne na to, aby sme zorganizovali celú akciu. Našťastie ma v tom povzbudilo to, že som od vašej organizácie dostala urýchlenú odpoveď a možnosť spolupracovať. Ďalšou motiváciou pre mňa bola aj reakcia detí v škole, ktoré som oboznámila s touto akciou. Boli hneď od začiatku nadšené a úplne ochotné zapojiť sa do príprav a celkovej

realizácie. Vedenie našej školy reagovalo tiež súhlasne. Celé triedy detí sa mi ponúkali s pomocou. Tak sme sa nakoniec rozdelili do ôsmich skupín, v jednej približne po 6 detí a pedagogický doprovod. Celé naše mesto sme si podelili na niekoľko častí, pričom každá skupina mala určitú časť, aby sme obsiahli takmer celé územie. Niekoľko dní pred dňom „D“ sme poroznášali letáky do iných škôl, do niektorých bánk, školského úradu, na veliteľstvo polície, do mestskej tržnice a pre verejnosti prístupných miest. Keďže sme dostali len 2 oficiálne pokladničky, každá skupina si vyrobila pre seba bielu pokladničku s nálepkou belasého motýľa. Deti dokonca vlastnoručne vyrábali belasé motýľiky, aby ich bolo dostatok (vašich 500 kusov a našich 200 sme hravo porozdávali). Okrem toho sa deti veľmi poctivo pripravili na tento deň: preštudovali si všetky materiály a pripravili si aj text, ktorým potom oslovovali ľudí. Reakcie obyvateľov boli rozličné, našťastie bolo viac kladne reagujúcich, ale ani tí ostatní neodradili detí v ich húževnatosti a snahe pomôcť. Končili sme okolo obeda, unavení a vyčerpaní najmä z horúčavy, ale šťastní, že sa nám to celkom vydarilo. Naša snaha bola korunovaná potom ešte v pondelok, keď sme spočítali vyzbieranú sumu. Na prvýkrát je to celkom slušné. Už aj hýrime novými nápadmi, ako to všetko spravíme na budúci rok.

Pre našich piatakov, spolužiakov Mareka, bolo ešte väčším potešením, keď sme mu o pár dní, keď sa vrátil z kúpeľov, mohli srdečne oznámiť, čo všetko sa nám podarilo a videli sme to šťastie v jeho očiach. Každé more sa skladá z kvapiek, sme nesmierne radi, že môžeme byť, aj keď len jednu malou, takou kvapkou. Tešíme sa o rok!



Košice (5.170 Sk)

Marcela Kondelová, novopečená členka Výkonného výboru OMD, ale hlavne mama dvoch synov. Mladší z nich Filipko (10r.) má svalovú dystrofiu, sa podujali robiť „Deň“ už po druhý krát. Pomáhali im študenti 2. B gymnázia na Poštovej ul. v Košiciach.

Kysucké Nové Mesto (12.757,50 Sk)

Monika Fridrichová (29r.) sa zapojila do zbierky už 3-krát. Doteraz vždy vypo-mohla v blízkej Žiline. Ostatné už dodá ona sama:

Ako dlhoročná členka OMD som sa zúčastňovala zbierky na Deň belasého motýľa v Žiline. Keďže je tam viac členov, samozrejme aj viac stanovíšť, bolo mi ľúto, že sme dvaja dystrofici v BILLE. Rozhodla som sa zorganizovať tento rok v Kysuckom Novom Meste (moje okresné) zbierku, aby sa ešte viac prispelo na dobrú vec, užitočnú nám všetkým.

Za pomoci mojej mamy Stanislavy, Oľgy Králikovej, Róberta Kupku a dvoch dobrovoľníčok Oľgy Tichej a Janky Matijovej sme sa vybrali oboznamovať ľudí s týmto málo známym ochorením a s cieľmi našej zbierky.

Veľa ľudí je nedôverčivých. Otázky typu „či to je na správnu vec“, „či sa to dostane do tých správnych rúk“, zaznievali dosť často, hlavne z úst starších ľudí. Verím, že budúci rok už budú venovať viac pozornosti spotom a článkom v novinách, budú dôverčivejší a hlavne oboznámení s našou chorobou a čo to vlastne je DEŇ BELASÉHO MOTÝĽA.

Pokiaľ sa ich to netýka, nevenujú pozornosť propagácii, len hovoria, niečo sme videli v televízii, ale nevenovali sme tomu pozornosť.

Chcem touto cestou poďakovať všetkým mojim pomocníkom, OMD, pretože všetko potrebné som dostala z "oemďáckej centrály", taktiež ľuďom, ktorí prispeli finančnou čiastkou. Veď suma **12.757,50 Sk** hovorí sama za seba.

Ak mi to môj zdravotný stav dovolí, budúci rok by som zorganizovala tuto zbierku na viacerých stanoviskách v KNM.



Levoča (6.105 Sk)

Pán Trnka, otec Patrika (16r., svalový dystrofik) pripravil už 2. ročník. Vďaka patrí ZŠ na Nám.Š.Kluberta. Pomáhali títo dobrovoľníci: Puškárová Simona, Pavlanská Lenka, Skasková Simona, Školníková Katarína, Doričáková Katarína, Bocková Silvia, Rovderová Miroslava, Poľanovská Michaela.

Liptovský Mikuláš (7.665,50 Sk)

Už po 6.krát Ivana Majerčiaková, mama Miňa Majerčiaka (17r., svalový dystrofik) zorganizovala „Deň“ na Liptove.

Za pomoc ďakujú deťom zo ZŠ katolíckej v Liptovskom Mikuláši. Magdalénke, Deniske, Márii, Daniele, Barborke, Janke, Katke, Matke, Aničke, Patricii, Simonke a Monike. Dobrovoľníkov „pozbierala“ na škole Paulínka Hrončeková.

Lučenec (8.499 Sk)

Renáta Nociarová, mama Janka (11r., svalový dystrofik) zorganizovala „Deň“ po druhý krát.

Malacky (15.432 Sk)

Mauacky sa do „Dňa“ zapojili po tretí krát. Druhý krát vzali taktovku do rúk naši priaznivci a kamaráti Kačenka a Maťo Slobodovci. Minulý rok im ešte pomáhala mamina 5 ročného Vladka Pavlíka Janka. Tento rok im palce držali v kúpeľoch Kováčová. Do zbierky sa zapojili aj dobrovoľníci: Janka Pavlíková, Martin Sloboda, Anton Sloboda, 21 študentov malackého gymnázia pod vedením Mgr. Vierky Mojžišovej, pracovníci redakcie Malacka: Vladka Ufrlová, grafik Oto, redaktori: Ing. Igor Ábel, Vladislav Ábel, p. Sedláková z Mestského úradu, pracovníci TIK-u, zamestnanci supermarketu BILLA v Malackách.

**Martin (6.071 Sk)**

V Martine sa konal „Deň“ už po 3.krát, ale vždy s iným organizátorom. Indy Kondela bol na polročnom pobyte v Dánsku a tak sa taktovky ochotne zhostila Blanka Frolová, mamina Jakubka (5r.svalový dystrofik). Na pomoc jej prišla Markéta Plevková, Monika Debnárová a Denisa Debnárová

Myjava (7.635 Sk)

Po tretí krát sa belasý motýľ rozletel aj v tomto meste. Postarala sa o to opäť mama Maťa Buriana (17r., svalový dystrofik) Bea. Jej pomocničkami boli: D. Burianová, P. Maronová, M. Buchtová, L. Kavická, K. Melicherová, A. Mizeraková a D. Medvedová

Nitra (32.258 Sk)

Po 3-krát sa do zorganizovania v Nitre pustil Imro Horváth (45r., svalový dystrofik) z neďalekého Babindolu. Viac dodal samotný Imro:

Veľmi ma potešila aktívna účasť mládeže našej obce. Mali sme 4 stanovištia a 5 pokladničiek, čo bolo pomerne málo, ale dalo sa to zvládnuť.

Určite ako usporiadateľ pre Nitru som urobil niekoľko menších, zopár väčších chýb, čakám kritiku, hlavne od riaditeľstva ZŠ, ale tieto 12 - 15 ročné deti, či mládež vytvárali veľkú iniciatívu, za čo som im veľmi vďačný a mrzelo by ma keby mi v budúcnosti nemohli pomôcť.

Deň - dva pred naším veľkým dňom mi rodičia žiakov cirkevného gymnázia mi vycítali, že som im mal dať vedieť skôr a pomohli by mi vybaviť uvoľniť spolužiakov stredoškôľakov na tuto udalosť, takže mám ďalšie poučenie do budúcnosti.

Na zbierke „Deň belasého motýľa“ sa zúčastnili títo aktivisti:

ZŠ Klasov: Lukáš Kondela, Adam Kováč, Mariana Ďuricová, Martina Čiffárová, Roland Šerfozo, Peter Kováč, Lenka Jamrichová, Zuzana Brunovská, Alexandra Valachová, Dominika Záhonová. **ZŠ Vrable - Lúky:** Lucia Kevelyová, Matej Vodný, Matúš Száraz, Dávid Szabó, Marek Giurica, Dominik Kevely, Petra Šipošová, Helena Šebová. **Hotelová akadémia, Slančíkovej 2, Nitra:** Jakub Maťo, Lenka Škorecová, Tomáš Šimko, Timea Šimková, Kristína Maťová, Ladislav Šranko, Miroslav

Macejko, Mgr. Dušan Haško, Zuzana Szárazová, Marek Šerfozo, Spišská Nová Ves: Miroslav Macejko,

Nižná, Námestovo (14.770 Sk)

O „Deň“ v týchto mestách sa postaral Miro Holubčík (25r., svalový dystrofik).

Nováky (8.460 Sk)

Svoju premiéru zabsolvovala mama dvoch junákov Paľka a Miška Sedláka (9r., svalový dystrofik) pani Janka.

Nové Mesto nad Váhom, Čachtice (29.943 Sk)

Andy Haviernik, 35 ročný otec 2,5 ročného chlapčeka Danka. Dankovi diagnostikovali svalovú dystrofiu. Jeho pomocnou silou bola Lucia Dolinská, rodina Vavreková, Alena Lišková, žiaci ZŠ v Čachticiach a hlavné vedenie na čele s pánom riaditeľom, náčelník novomestskej skautskej organizácie p. Dedik a jeho bratia a sestry skauti, ďalej nechajme prehovoriť Andyho reportáž:

Všetko začalo vtedy, keď sme za pomoci našich a českých odborníkov zistili, že náš, vtedy ani nie dvojročný syn má Duchenneovu dystrofiu. Som človek, ktorý sa vždy snaží nájsť si čo najschodnejšiu cestu, preto som začal prehľadávať internet a zháňať všetky možné informácie. Narazil som aj na stránku, dnes už aj mojej, ako aj Vašej domovskej organizácie - OMD.

Po stretnutí s Jožkom a Andy na medzinárodnej konferencii v Bratislave, v októbri 2006, mi bolo jasné, že tu sa začína spolupráca, ktorá nás povedie ďalej. Pri ceste domov som si listoval Ozvena, ktorú som dostal a oslovila ma v nej zbierka, ktorá sa robila minulý rok. Zarazilo ma to, že Novom Meste nad Váhom sa zbierka ešte nekonala. Keď prišla ďalšie Ozvena, už s aktuálnou informáciou o konaní zbierky, oznámil som manželke, že ideme do tohto projektu a skúsime, či sa nám to podarí spustiť. Naši najlepší kamaráti nás presviedčali, že ak bude treba pomôžu.

Napísal som Andy Madunovej do OMD a opýtal sa, či majú záujem, aby sme sa do toho pustili. Odpoveď na seba nechala čakať až 25 minút. Súhlasili a zároveň mi dali kontakt na Maca Dirnbacha ako Novomešťana, s ktorým by som mohol spolupracovať. Marcel však už v tej dobe sľúbil pomoc Trenčínmu, a tak mi aspoň pomohol skontaktovať sa s bývalou členkou OMD Luckou Dolinskou, ktorá sa pridala k prípravnému tímu.

Do dvoch pracovných dní som mal doma manuál na organizovanie zbierky, a tak som nelenil a cez víkend som sa spojil s náčelníkom novomestských skautov. Vedel som, že majú najviac skúsenosti s prípravou takýchto akcií. Pri konzultácii s ním vzišla jedna pripomienka: „Mesto musí dopredu vedieť, že sa bude Deň belasého motýľa konať, aby sme nepohoreli“. Sľúbil som, že sa to pokúsím zabezpečiť.

Pri pravidelných prechádzkach - „tréningoch“ so synom, som sa prechádzal medzi obchodmi a kanceláriami a pýtal, či mi pomôžu s propagáciou pomocou letákov a plagátov. To som ešte nevedel, koľko mi ich „squadra azura“ (tak som na-

zval v jednom maili Bratislavu) vlastne pošle. Takto som si získal na spoluprácu cca 40 dobrých ľudí.

Problém nastal, až pri oslovení našej TV Pohoda, kde ma spočiatku pri slove mediálny spot odmietli s tým, že oni sú komerčná televízia a takéto veci nerobia. Ponúkli mi akurát príspevok do správ. Ani takéto vec ma však neodradila, a zavola som Jožimu aký mám problém. Za dva dni som dostal mail z „squadry“, že je to vybavené a spot pobeží. Niet väčšej radosti, ak sa nájdú cestičky ako prekonať prekážku. Zháňanie podpory neustávalo, a ja som doslova bombardoval „squadru“, či už sú plagáty, či už sa začalo s prípravami aj inde, a či na mňa náhodou nezabudli...

Medzičasom, keď som mal čo len chvíľu voľna (po večeroch a nociach) komunikoval som s Pavlom Trojanom z našej sesterskej organizácie Parent Project. Dnes sme už priatelia a pri našich debatách hľadáme aj rôzne spôsoby, ako zviditeľniť naše organizácie v internetovom svete, ale to je téma na celý ďalší článok.

Týždeň pred príchodom balíka s materiálnou podporou ma oslovili moji známi z obce Čachtice, či by sa mohli ku zbierke v Novom Meste pridať aj oni. S myšlienkou vstúpenia na regionálnu úroveň som sa pohrával až od budúceho ročníka. Prijal som však ich návrh a v pondelok (v stredu sa mali posielat balíky) som sa stretol s riaditeľom ZŠ v Čachticiach p. Šickom. Jeho záujem o vec ma potešila. Po rozhovore s pánom riaditeľom som volal Jožimu, či mi môžu pribaliť ešte ďalší materiál, pretože sa náš akčný rádius zväčšil.

Keď prišiel balík, veľmi som sa potešil, a hneď som sa pustil do propagácie. Nechal som si v zálohe dva plagáty, ostatné ešte v ten deň viseli na dohodnutých miestach. Popritom som si vytvoril aj vlastný propagačný leták, ktorý sme tiež umiestňovali po meste. Nebolo väčšej radosti, keď sa objavil na našich internetových stránkach oficiálny plagát. Okamžite som ho poslal jednému zo svojich kamarátov, ktorý je IT a má prístup k tlačiarni A3, a už sa chrllili plagáty vo veľkom (cca 60 ks), čo veľmi pomohlo nášmu snaženiu. Doma mi neostal ani jeden plagát, čo som nemohol rozlepiť ja, rozdala Lucia svojim známym. Mesto bolo na všetkých dôležitých miestach informované, že sa niečo bude diať. Len v centre sme obsadili 15 výkladov a vytlačili reklamy realitných kancelárií a iných podobných firiem!

Prišiel deň „D“. Zvolili sme si strategický model jedno pevné stanovisko a päť pohyblivých v meste, plus tri pohyblivé v Čachticiach a začali rozpočítavať motýlikov. Prvá otázka nastala, do čoho ich dať? Náhoda tomu chcela, že jedným z mojich koníčkov je aj domáce video, a doma sa mi povaluje kopec obalov (cake) od CD a DVD. Keď sa napočíta 100 ks motýlikov a dáte ich do cake od 25 DVD, presne tam zapadli a vôbec sa netlačili. Situácia bola zachránená, a už sa plnili ďalšie „cake“. Všetko bolo pripravené, už sa len 6. júna 07 odovzdal dobrovoľníkom a vedeniu školy potrebný materiál a posledné inštrukcie. Začala sa doba vyčkávania ako to vlastne dopadne...

Ráno v Deň „D“ som syna poslal k starým rodičom, manželku do zamestnania a sám išiel do terénu. Posledná telefonická kontrola Čachtíc a telefonát šéfovi do práce (poskytol mi stôl, stoličku a klipardovu tabuľu do Billy). Po príchode na pevné stanovisko ma spočiatku nikto nebral vážne. Bol som ako sám vojak v poli, po príchode Lucie, sa to všetko akosi rozbehlo k lepšiemu a aj prístup okoloidúcich bol prívetivejší. Ľudia postupne chodili, a niektorí sa zastavili, mnohí prispeli do

pokladničky a prehodili pár slov, že už o nás počuli. Iných bolo treba k tomu do-tlačiť, ale nepoužili sme žiadne násilie, len sme stále prízvukovali, že je to osve-tový deň, aj keď peniažky tiež treba, ale hlavné je aby bolo vidieť že aj takto hen-dikepovaní ľudia sú medzi nami, a to zaberalo hádam najviac. Nakoniec sa to predsa len začalo rozbiehať. Pri špičke sme mali plné ruky práce, až ma boleli ústa a ukazovák. Objavili sa aj takí, čo nás odbili slovami „Nemám záujem!“, ale tých bolo menej ako som očakával.

Nezabudnem na jednu babičku, asi okolo 70 rokov, sama o francúzskej palici, so zeleným zákalom nám prispela, pretože jej syn pred dvadsiatimi rokmi zomrel práve na dystrofiu... Hodiny utekali ako divé a motýlikov ubúdalo. O 16,00 hod mi p. Lišková doviezla pokladničky z Čachtíc a o 17,30 hod išla vyzdvihnúť do klu-bovne pokladničky skautov. Stretli sme sa u nás doma a pri počítaní sme nevychá-dzali z údivu. Náš typ 15 - 18 tisíc Sk, ktorý sme si na začiatku dávali, bol preko-naný a výslednej sume sme nemohli uveriť. Prepočítavali sme to dva krát. Spolu sme vyzbierali 29 943 Sk. To bolo fantastické. Z tejto sumy, len obec Čachtice, kto-rá má približne 5000 obyvateľov mala 8 109,50 Sk zostatok my, v meste.

Už dnes ma pri prechádzke so synom okoloidúci zdravia a prihovárajú sa aj ma-lému. Už o nás vedia a budú vedieť viac aj o tomto ochorení. Urobilo sa aj pár chýb, ale tie už máme poznačené a nabudúce sa nebudú opakovať. Boli by sme sa-mí proti sebe. Čo dodať na záver, na prvý ročník nám to vyšlo celkom pekne a už sa pripravujeme na ďalší. Pretože zaspáť na vavrínoch nemieni nikto z nás.

Takže ahoj a hurá Belasý motýľ 2008.

Nové Zámky (22.378 Sk)

V Nových Zámkoch organizovala zbierku tradičná dvojica - Anna Kosibová a Eva Gluchová, ktorej pravou rukou je neodmysliteľná Klaudia Vaniová.

Príspevok Anny Kosibovej:

Mesto bolo oslnené nielen 30 stupňovým slniečkom a kultúrnym programom, ale najmä belasými motýľmi. Žiaci Cirkevnej školy a študenti Zdravotnej školy ma-li upútavky belasého motýľa na tričkách a v rukách pokladničky s označením be-lasého motýľa. Snažili sa prelietať krížom - krážom celé mesto.

Ja s mojou opatrovateľkou Ivetkou Šarinovou sme mali stanovište pre OD TER-NO. Ja som sa tam „usadila“ hneď ráno o 9.30 hod., ale až do 15.00 hod. prešlo popri mne málo nakupujúcich. Preto môj, už usedený zadok musel vydržať až do záverečnej hodiny OD, t.j. do 21.00 hod. A oplatilo sa!

Spolu s mojou „skupinou“ sme vyzbierali **10.976,- Sk**. Pán Boh zaplať. Srdečná vďaka všetkým žiakom, študentom a mojej opatrovateľke.

Tento rok boj najúspešnejší, ľudia boli ochotní nás obdarovať aj bez oslovenia. Vďaka všetkým. Všetkých v OMD pozdravujem a teším sa na stretnutie v Piešta-noch.

Príspevok Klaudie Vániovej:

V piatok 8. júna 2007 sa Nové Zámky prebudili do krásneho slnečného dňa. Obloha bola modrá a to nielen preto, že po obláčikoch nebolo ani chýru - ani sly-chu, ale hlavne preto, že po celom meste poletovali stovky belasých motýľov...

Správne naladené, po opäť perfektnom a úžasnom „belasom koncerte“

v Bratislave, s poriadnym adrenalinom, elánom a nadšením sme naložili ráno všetok potrebný materiál, pomôcky a občerstvenie do auta a nasmerovali sme si to priamo na Hlavné námestie. Tam sme mali zraz s dobrovoľníkmi a veru ich bolo tento rok neúrekom! Keď sme si postavili informačný stánok a rozdelili všetko do posledného motýlika a letáčika, zistili sme, že máme akosi málo pokladničiek na toľko iniciatívnych a ochotných mladých ľudí, ktorí nám prišli pomôcť. Kým sme sa spamätali, študenti už poletovali mimo nášho dohľadu, a tak sme nejakú chvíľu boli s tetou Evou bez pokladničiek, kým sa nám podarilo dvojice preorganizovať na trojice a nejakú pokladničku si „ukoristiť“.

Potom už všetko prebiehalo tak, ako po minulé roky. Ľudia chodili sem a tam, niektorí si nás zvedavo obzerali, niektorí sa odvracali, iní k nám s úsmevom pristúpili, či len mlčky prispeli do pokladničiek a s niektorými sme viedli aj niekoľko-minútové rozhovory o dystrofii, o zbierke, o našej organizácii, o kompenzačných pomôckach, o osobnej asistencii... Isté je, že motýlikov a letáčikov ubúdalo a informovaných ľudí a peniažkov v pokladničkách pribúdalo... A to aj vďaka krásnemu programu, ktorým sme v okoloidúcich vzbudzovali zvedavosť a záujem. Vystúpenia žiakov novozámockých škôl, ich piesne, tance, scény a hudba boli tým správnym lákadlom.

Deň ubiehal rýchlo a zbierka sa chýlila ku koncu. Teta Eva a teta Anka, najiniciatívnejšie a najusilovnejšie zo všetkých, spolu s dvoma študentkami gymnázia - Paulínkou a jej priateľkou „ťahali šichtu“ až do večera.

Po otvorení pokladničiek a spočítaní všetkých koruniek sme boli veľmi, veľmi milo prekvapené, pretože napriek tomu, že naša zbierka bola v krátkom časovom úseku už štvrtá v poradí po iných zbierkach, Novozámčania boli opäť štedrý a v našich pokladničkách sa vyzbieralo o vyše 6.000,- Sk korún viac ako minulý rok - presne **22.,378,- Sk**. ĎAKUJEME!!!

Tento rok je zoznam ľudí, ktorí prispeli „svojou troškou do mlyna“ poriadne dlhý. V prvom rade ďakujeme všetkým dobrovoľníkom, hlavne pani Janke Garajovej, ktorá priviedla svojich žiakov zo Základnej cirkevnej školy A. Bernoláka - a to P. Habrdovú, A. Kraslanovú, K. Kováčovú, M. Guzmanovú, J. Krátku, P. Šebíkovú, M. Zajíčkovú, L. Halášovú, R. Rečku, M. Križana, D. Kytku, M. Mokryša, M. Kováča, L. Slováka, M. Jeníka, V. Kádeka, Bednárika, M. Štepanaya, P. Dráfiho, J. Bášeka. Tej istej pani Janke Garajovej za všestrannú pomoc a za pestrý kultúrny program, ktorý zorganizovala a zostavila a v ktorom vystúpil novozámocký folklórny súbor Matičiarik, folklórny súbor z MŠ na Šoltésovej ulici, žiaci zo základnej umeleckej školy v NZ pod vedením p. učiteľa Ladislava Dráfiho, žiaci zo ZŠ na ulici G. Bethlena, Nábřežnej, Hradnej a Devínskej ulici... Ďalej ĎAKUJEME Ivetke Šarinovej, Paulínke Bártkovej, študentom zo SZŠ v NZ, Tóthovej, Culinkovej, Kucmanovej, Mesárošovej, Baloghovej, Sulčanovej, Kiripolskej, Husárovej, Homolovej, Baňárovej, Puterovej, Plhákovej, Štefánikovi, Čerenymu, Bachorcovi...a samozrejme vedeniu všetkých spomínaných škôl. Nášmu členovi p.Jankovi Budinskému, ktorý nám zabezpečil odvoz všetkých potrebných vecí, našej členke pani Erike Matejovej a jej dcérke Veronike za to, že nás prišli aspoň na chvíľu podporiť. Ďakujeme supermarketom BIILLA, COOP JEDNOTA a TERNO v NZ za spoluprácu, médiám za včasnú a účinnú propagáciu - novozámockej TV, Slovenskej televízii, týždenníkom

Castrum Novum, Nitrianske noviny, Naše novosti a denník Uj szo, Régio-press.....a všetkým ľuďom s dobrým srdcom, ktorí nás podporili finančne a priprutím belasého motýlika vyjadrili svoju spolupatričnosť s ľuďmi postihnutými svalovou dystrofiou.

Piešťany (6.205 Sk)

Ak nerátame zapojenie sa Piešťan v 2. ročníku zbierky, tak partia okolo Anny Malíkovej (má svalovú dystrofiu) zbierku v tomto kúpeľnom meste zorganizovala po 2.krát. Jej pomocníci boli Daniel Mitašík, Zuzana Mitašíková a ich teta Zdenka Števková + asistentka Gabika Jurkuláková, Janka Štofková, Darinka Spilková s manželom Martinom Spilkom, Zdenka Malíková s asistentkou Evkou Radoskou

Poprad (16.530 Sk)

O našom „dni“ v Poprade informuje Milan Bradňanský (otec Ivka - 15r. svalový dystrofik):

Pod tatranskými štítmi, v deň zbierky bolo nádherne, i keď v roklinách sa sem tam ešte belie sneh. V utorok pred zbierkou som sa stretol zo skupinkou dievčat zo zdravotnej školy a z ich prof. Králikovou, aby som im vysvetlil o čo vlastne ide. Čo je to svalová dystrofia. Predtým tiež som sa stretol z vynikajúcim organizátorom zo skupiny saleziánskej mládeže Marekom Mikurdom.

O 8:15 hod. som dorazil na námestie sv. Egídia. (musel som syna Ivanka odviezť do školy). A tam pri fontáne ma čakalo milé prekvapenie 20 dievčat a 4 chlapci. Trochu som im tiež vysvetlil o čo ide, aby boli v obraze. Ján Kokoraďa to však mal už „pod palcom“. Jednu skupinku štyroch dievčat nechal už v BILLE a tých ostatných priviedol na námestie. Razom ich porozdeľoval po troch, štyroch po celom námestí. Ja som im rozdal motýlikov a letáky a išlo sa na to.

Hlavné stanovisko s plagátom, stolíkom a časopismi som mal v strede námestia, veselé dievčatá a chlapci s úsmevom oslovovali okoloidúcich ľudí a rozdávali belasých motýlikov, ale pritom nezabudli i na pokladničky. Okolo 11 hod sme sa stretli pri hlavnom stanovisku a sverne sme skonštatovali, že už nemáme čo rozdávať a pýtať „naprázdno“ sme nechceli.

Poisťovňa APOLLO mi darovala cukríky, perá i hrnčeky a tak som ich mohol rozdať nadšeným dobrovoľníkom za dobrú pomoc pri zbierke. Potom sme sa s Jankom a niekoľkými dievčatami ešte stretli v BILLE a dokončili sme tam rozdávanie motýlikov.

Tisíc motýlikov odletelo z našich rúk a premenilo sa na **16.530,- Sk** v našich pokladničkách. Celkom pekné, nie? Keď sme to všetko zrátali, povedali sme si, že o rok zase dovidenia. Ďakujem riaditeľom týchto škôl:

Zdravotnej školy, Obchodnej školy a Cirkevnému gymnáziu za uvoľnenie študentov ale aj všetkým občanom mesta Poprad, ochotným darcom, čo nám prispeli do zbierky.

Považská Bystrica (37.247 Sk)

Aj tento rok sa v Považskej Bystrici konal náš „Deň“ pod záštitou nášho dlho-ročného člena Stanka Minárika (36r.) svalového dystrofika.

Prešov (22.525 Sk)

Edita Hudáková,(31r.) svalová dystrofička, mamina dvoch krásnych dietok, sa zapojila do zbierky už 4-krát. Tento rok si pod svoje belasé krídla vzala Prešov. So zbierkou jej pomohla

Anna Balogová, Monika Lazoríková, Slávka Liptáková, Iveta Tabaková, Martina Lazoríková, stredná zdravotná škola Sv. Bazila Veľkého v Prešove 1. B, jednota COOP Hlinné súkromná predajňa Bačišinová

Viac o zbierke a o všeličom píše Editka Hudáková:

Je ráno 8.6 2007 a my sa opäť chystáme na Deň belasého motýľa. Už len naložiť krabičky a informačný materiál a vyrážame smer Prešov stanovisko Billa.

No ešte predtým ideme k Tescu, kde na nás čaká trieda študentov Strednej zdravotnej školy svätého Bazila Veľkého v Prešove aj so svojou profesorkou. Áno, sú tu a my im rozdáваме krabičky, motýlinky, letáčky, Ozveny a v krátkosti ich oboznamujeme, ako majú postupovať. Študenti vyrážajú do mesta a my k Bille, kde sme rozložili stôl, stoličky a pustili sme sa do rozdávania motýlikov. Slniečko nám hrialo, ľudia boli milí, ústretoví, prekvapili nás slovami: Ja už mám doma dvoch motýlikov, ale tie sú v tomto roku dvojfarebné, tie predošlé boli čisto modré. Čas bežal a pokladničky sa pomaly zapíňali. Po našich viacročných skúsenostiach sme prišli na to, že čím viac ľudí sa zapojí do zbierky, tým viac koruniek vyzbierame. Tohto roku sme boli pri Bille. Editka Hudáková, Anička Balogová, Monika Lazoríková, Slávka Liptáková, Martinka Lazoríková nám poslala so sestrou už vyzbierané korunky od rodiny, kamarátov a známych - 1.200,- Sk Aj Ivetka Tabaková sa zapojila a od kolegyň v práci vyzbierala 1.000,- Sk. Veľká vďaka patrí aj študentom 1.BZA s profesorkou Magdalénou Pekoovou. Tešíme sa z úspešnej zbierky, každým rokom nám suma vyzbieraná rastie a my máme radosť, že korunky pomôžu každému, kto to potrebuje. Tak sa na budúce pridajte aj vy ostatní, ten pocit stojí za to!

Prievidza (22.340 Sk)

Zbierku zobrala do svojich rúk Helenka Krištinová (mama 17-ročného Michala, svalového dystrofika). Pomáhali jej študenti Piaristického gymnázia F. Hanáka, pod vedením Mgr. Ambróza Jamriška. Ich dobrovoľníci: Veronika Petrášová, Katarína Pišová, Eliška Sapárová, Mária Súsová, Terézia Furljelová, Katarína Kobelová

Obchodná akadémia, Mgr. J. Hraňová s dobrovoľníkmi: Martina Svitková, Martina Majerníková, Mirka Hladišová, Ivana Oravcová, Alexandra Dobrotková, Dajana Bukovinská, Monika Revická, Ivana Bieliková, Dominika Iliášová, Michal Krištin.

Ďalší dobrovoľníci: Helena Mohilová, Nora Urbančoková, Helena Krištinová.

Púchov (11.210 Sk)

Alenka Vargošková, naša milá pani chatárka, ktorá sa nám s manželom Igorom stará o pohodu a dobré papanie na letných táboroch v Beluškých Slatinách, náš „Deň“ organizovala už po druhý krát. Jej pomocníkom bol tento rok Michal Gabčo, Lydka Lazová, študenti gymnázia v Púchove: Tibor Baláž, Jakub Flašík, Ľuboš Žiaček, Marcel Turza, II. B: Jana Hrenáková, Petra Stohlasová, Gabriela Rendelková, Eva Gábiková. Ďakuje aj pánovi riaditeľovi za ústretosť.

Revúca (7.528 Sk)

Po druhý krát sa do zbierky zapojila mama Filipa Antala (13.r., svalový dystrofik), Ingrid. Tu jej slová:

Milí priatelia z OMD, sme radi, že sme sa aj v tomto roku zapojili do zbierky „Deň belasého motýľa“ a s radosťou môžeme oznámiť, že sme vyzbierali 7 528,- Sk. S organizáciou zbierky aktívne pomohli študenti Prvého slovenského literárneho gymnázia (kde pracujem), ZŠ Hviezdoslavova (ktorú navštevuje Filip) a Stredné odborné učilište SZSD Samuela Ormisa v Revúcej.

Časť motýľov nám zvýšila. Musím priznať, že pri objednávaní materiálu, som zabudla požiadať o viac pokladničiek, nakoľko som do zbierky zapojili aj iné školy. Použila som len 3 pokladničky, ktoré mi zostali z minulého roka. Tento rok to bol pokus zapojiť viac škôl, ale odozvy boli pozitívne a prisľúbili mi pomoc na budúci rok aj školy, ktoré sa tohto roku nezúčastnili.

Suma, ktorú sme vyzbierali je veľmi sympatická na región, ktorý už dlhodobo patrí medzi regióny s najvyšším percentom nezamestnaných. V mesiaci máj prebiehali viaceré zbierky a niektoré boli aj viac denné ako napríklad zbierka pre Materské centrá (viac zbierok v krátkom časovom období môže niekedy na obyvateľov pôsobiť negatívne).

Rimavská Sobota (7.040 Sk)

Zbierku zorganizovala mama Salima Ismaila (19r., svalový dystrofik), Eva.

Jej krátky postreh: Chcem Vám oznámiť výsledok verejnej zbierky v Rimavskej Sobote. Mali sme pevné stanovisko v Bille, kde boli štyria dobrovoľníci a jednu mobilnú dvojčlennú skupinu dobrovoľníkov. Boli to žiaci zo ZŠ P.Dobšinského a žiačky reformovaného gymnázia. Najmenšia čiastka, ktorú nám hodili do pokladničky bola 3,50 Sk (posledné korunky) a najvyššia bola 1 000 Sk od jedného pána. Aj tento krát mi pomáhala pani Pászzerová, mama 21ročného Patrika, ktorý má svalovú dystrofiu.

Rožňava, Vlachovo, Dobšiná (7.830 Sk)

Tu po ročnej odmlke, zavinej nedobrym zdravotnym stavom sa pustila do zorganizovania Dňa belasého motýľa mama Marianny Vandrákovej (30r., nervosvalové ochorenie) pani Mária. Pomáhala jej okrem iných rodina Miklušovských. Mária, svalový dystrofik má 21 rokov.

Senec (13.499,50 Sk)

V Senci sa zbierka organizovala po tretí krát. Viac už z pera pani Takácsovej:

V Senci sa v tomto roku konal 3. ročník „belasého motýľa“. Spolupracovali Katka Takácsová, Gabo Csémy a 7 dobrovoľníkov. Tých dobrovoľníkov vyberal Gabo, neviem akým výberovým konaním prešli, ale boli super, nehanbím sa povedať, že pretromfli aj mňa. Hlavné stanovište sme mali na námestí, kde sme boli ja a Gabo. Dobrovoľníci sa vydali do ulíc. V Senci už máme tzv. stálych zákazníkov, prídu, prispajú odídu. Sú aj takí, ktorí nás zbadajú a napadne ich aha! to je tá zbierka ktorú propagovali. Sú aj takí, ktorých oslovíme, vypočujú, opýtajú sa, prispajú. Ďalšia kategória, opýta sa, a nezabudne pripomenku a jemu kto pomôže?

Zdá sa, že zo Senca budeme mať dvoch nových členov. Pristavila sa pri nás pani, ktorej v štyridsiatke zistili svalovú dystrofiu a jej 16 ročnej dcére tiež. Tak sme ich vyzbrojili s Ozvenami, kde nájdú kontakty na OMD. Vyzbieraná suma sa z roka na rok stúpa a to nás teší a posúva vpred.

Tohtoročná zbierka sa konala v deň, keď meniny oslavuje Medard. A pranostika hovorí, že Medardova kvapka 40 dní kvapká, my by sme nedbali, keby v ten deň aspoň 40 kvapiek kvaplo na nás, lebo horúčava bola riadna. Keby nablízku bola fontána, neviem či, by sme sa v nej neosviežili.

Zo Senca tento rok toľko a keď zdravie dovolí o rok sa tu hlásime zasa.

Senica (13.038 Sk)

V „Dni“ mala premiéru Senica a to zásluhou Janky Theberyovej (svalová dystrofička).

Tu sú jej slová: Zišli sme sa o 11.00 pred supermarketom Jednota, kde nám ochotne požičali stolík, na ktorý sme si rozložili letáky. Bolo nás spolu 12. Ja, môj manžel, synovia Peter a Tomáš a naši veľmi šikovní dobrovoľníci: Artúr Kubík, Peťka Grebeníčková, Lucka Pulmanová, Dominik Janutík, Peter a Anton Cibula, Pavol Penčka a Filip Provazník, sú to všetko chlapi so združenia Domka v Senci. Som veľmi hrdá, že takýchto mladých ľudí máme okolo seba. Im patrí moje veľké ĎAKUJEM, lebo bez nich by sme určite takúto sumu nevyzbierali.

Srdečne ďakujem aj vedúcemu Domky za vyhotovenie ospravedlnenia do školy. Moje najväčšie poďakovanie patrí všetkým ľuďom, ktorí prispeli do našej zbierky a chcem všetkých ubezpečiť, že vyzbierané peniaze pôjdu naozaj do správnych rúk.

Veľmi milo nás prekvapil príspevok 1000 Sk od nášho pána primátora Ľubomíra Parízka, 500 Sk od neznámej volejbalistky a 10 Eur od pána predsedu Seneckej jednoty Coop. Nie každý má v dnešnej dobe možnosť prispieť finančne, ale mnohí ľudia sa pri nás aspoň zastavili a povzbudili nás pekným slovom. Našli sa aj takí, ktorí sa veľmi preľakli a nechceli si nás ani vypočuť, ani letáčik vziať.

I keď som robila zbierku v našom meste po prvý krát, som šťastná, lebo suma 13.038 Sk nás všetkých veľmi potešila.

Skalica (11.975,50 Sk)

„Skalica je pekné miesto“ spieval legendárny Janko Blaho. Jeho slová prišli do Skalice z blízkeho Smolinského zanôtiť svalový dystrofik Tibor Langer (32r.) a prvý krát sa v tomto meste rozletel belasý motýľ. Jeho pomocníkmi boli študentky 2. A zo Strednej zdravotnej školy na Lichardovej ulici. 2. A: Jana Šurínová, Alžbeta Trnková, Miroslava, Kubišová, Lucia Gregušová, Denisa, Žáková, Eliška Vaculková, p. profesorka, Kučerová. Samozrejme, že nechýbal ani Tibiho otec Tibor st.

Spišská Nová Ves (20.502 Sk)

Ďalšia premiéra sa odohrala vďaka mamine Stanka Pašku (10r., svalový dystrofik) pani Anne.

Stropkov (17.000 Sk)

Mamina roka v Stropkove, Katka Kertisová (má troch chlapcov so svalovou dys-

trofiou: Maroš (15r.), Adam a David (dvojičky, 12r.). Pri zbierke jej pomáhali žiaci z I. ZŠ na ul. Hrnčiarskej pod vedením Dr. Andrei Kazmovej.

Svidník (8.550 Sk)

V tomto mestečku sa zbierka organizovala po druhý krát. Opäť zásluhou Štefanie Petríkovej, maminy Adiana (7r., nervosvalové ochorenie).

Ešte jej slová: Jeden malý chlapec sa pýtal, no čo zbierame peniažky, keď sme mu vysvetlili na čo, povedal, že keby to vedel, nekúpil by si zmrzlinu a prispel by nám:

Zbierku nám pomáhala organizovať Lucia Petričková, Zuzka Petričková, Adriana Fečkaninová, Martina Kelevedžievová, Michaela Čakurdová, Veronika Adamová, Andrea Ligová, Ivana Ivančová, Zuzana Gajdošová, Ivana Dzurová.

Stará Turá (9.012 Sk)

Sú mestá, o ktoré sa už dlhšie usilujeme aby tam bola zbierka. Medzi tieto mestá patrí aj Stará Turá. Veľmi sme sa potešili, keď nám v jedno ráno prišiel mail Zuzky Hrašnej, sestry Peťa Hrašného (19r., svalový dystrofik), že by rada organizovala zbierku. Pomocníčkami jej boli: Luba Juráčková, Peter Horečný, Helena Šolcová, Veronika Melicherová, Monika Struháriková, Michaela Prchlíková, Zuzana Hrašná

Trakovice (7.024 Sk)

Všade dobre, doma najlepšie. To si povedala mamina Janka Horného (13r., svalový dystrofik) pani Helena. Helka organizuje zbierku každým rokom a tento rok sa sústredila vyložene na svoju rodnú dedinu. Ako to bolo, píše v liste:

Prišiel Deň belasého motýľa a začala sa zbierka. Mala som z toho trocha obavy, ako to všetko dopadne. Deň bol veľmi pekný, slnečný. Už počas vyučovania žiaci prispievali do pripravenej pokladničky. Poobede sme sa zišli s dobrovoľníkmi, ktorí s radosťou pomohli pri tejto akcii. Všetci boli veľmi ochotní aj a som sa nestačila čudovať ako im to ide. Nikto neodmietol prispieť, každý sa snažil pomôcť, dostali sme aj občerstvenie. Čo som si najviac cenila, bol láskavý prístup k nám, za čo všetkým srdečne ďakujem, hlavne tým, čo sa zúčastnili a pomohli pri tejto zbierke, v ktorej sa vyzbieralo 7.024 Sk.

Pomáhali nám: pani učiteľka Alenka Holická, pani učiteľka Filipová, Petrášová Dominika, Belokostolská Kristínka, Mišovičová Terézia, Jurkovičová Evka, Cepková Monika, Bučková Adriána, Píknová Stanka, Krausová Kristínka, Henčík Tomáško, Vojtech Dominik, Hamarová Lucka, Beláková Martinka, Karinka a mamička, p. Píknová Jana.

Trebišov (11.000 Sk)

Druhý krát sa v Trebišove rozletel belasý motýľ zásluhou Milana Ivanišina (38r. svalový dystrofik). Tento rok mu výdatne pomohli naši členovia: Stano Vavrek, Maroš Klímčo, mamina Radka (12r. svalový dystrofik) Monika Zmijová a Inka Vaseková.



Trenčín (28.007,50 Sk)

7. ročník zbierky ubehol ako voda dolu Váhom, a my môžeme hodnotiť tento rok ako úspešný. Podarilo sa nám vyzbierať 2x takú sumu, ako počas minulých ročníkov. Dosiahli sme to aj tým, že sme vytvorili viacej skupiniek.

Teraz prejdem k tomu dôležitému, teda k tým, ktorým treba srdečne poďakovať za účasť, osvetu a venované finančné prostriedky - v celoslovenskej zbierke Deň belasého motýľa.

Poďakovanie patrí: Mirke Gombárovej a jej milej a dobrej mamine Evke, Jarke Gábrišovej a jej posádke - Aničke Sedlákovej, Janke Minárikovej, Zuzke Vaškovej, Rašvi Chupáčovi a mojim dobrovoľníkom - Martinke, Charliemu a dvom študentkám Združenej strednej školy obchodnej v Novom meste nad Váhom - Livke Klčovej a Nikolke Lendackej. Pripojila sa k nám aj Združená stredná škola hotelových služieb a obchodu v Trenčíne, a to - Lenka Galková, Katka Ďuríšková, Mária Bzenická, Evka Belicová, Lucka Fehérová, Simonka Švajdová, Kristínka Pokorná, Marián Bernát a Milan Zachara. Potešili nás aj futbalisti AFC Považanu Nové mesto nad Váhom a vyzbieranú čiastku mi odovzdal ich hráč Jaro Gazdian. Ďalej nám prispeli Atletický klub a Stredná priemyselná škola strojnícka v Novom Meste n. V. Poďakovanie patrí všetkým tým ľuďom, ktorí si našli čas, zastavili sa pri nás a chápajúc našu zbierku nás podporili. Trenčianskej TV ďakujeme za odvysielanie reklamných spotov, za celkovú medializáciu našej zbierky, ale aj za príspevok. Vďaka Trenčianskej TV boli ľudia tento rok informovanejší a k nám ústretovejší...

V neposlednom rade patrí poďakovanie aj mojim blízkym a známym a to krstnému otcovi Milanovi Dirnbachovi, ktorý mi sprostredkoval zbierku ako hospodár v AFC Považan, v atletickom klube, na „priemyslovke“, čím ma milo prekvapil..... Ale nielen sprostredkoval, ale aj prispel do pokladničky, mojej mame, ktorá nám nachystala občerstvenie a zakúpila cukríky, ktorými sme obdarovávali najmenších. Ďalej finančne pomohli moji krstní rodičia, babka Štefánia, rodina Uhlíková, Klčová, Mašanová, Mitanová a Dávidko Hladký, ktorý nám zo svojho prasiatka daroval 64,- Sk, za čo dostal od nás až dvoch motýľov, čomu sa veľmi tešil. Všetkým týmto patrí naše **poďakovanie** za ochotu a snahu pomôcť.

Na záver by som ešte chcel vyzvať aj ostatných členov z Trenčína, alebo z blízkeho okolia, aby sa začali angažovať za „našu“ OMD a budúci rok sa k nám pridali a pomohli nám tak v našom úsilí.

Pozdravujem všetkých členov OMD a obzvlášť tých, ktorí nelenili a 8. júna 2007 pomáhali

S pozdravom „Marcelo“ Dirnbach

Milí priatelia,

dovoľte mi podeliť sa s vami o dojmy s nášho dňa Belasého motýľa v Trenčíne. Celý Trenčín mal tak povediac pod palcom Marcel Dirnbach, ktorému touto cestou ďakujem za zodpovedné rozdelenie stanovišť a doručenie pokladničiek, motýlikov a ostatných potrebných materiálov. Dokonca i počasie vybavil úžasné....

Spolu sme mali tuším 3 stanovišťa. Ja so svojou skupinkou som bola v Bille na Sihoti. Začali sme okolo 9:30h. Spočiatku som ľudí oslovovala len ja, ale postupne sa osmelili aj moji dobrovoľníci.

Ľudia boli ako vždy rôzni. I milí, i bez záujmu a aj takí, čo si mysleli, že motýlikov predávame a pýtali sa koľko to stojí... Tak sme ich museli vyviešť z omylu. Iní dokonca veľmi chválili nočnú reláciu na Slovenskom Rozhlase o ktorej som ani nevedela. (Andy máš ich sympatie, vraj si krásne rozprávala... ale i ostatní.) Nemá to náhodou niekto nahraté? Vypočula by som si s radosťou.

Inak deti mali s motýlikov najviac radosti i keď sa nám ich pár rozpadlo. No, veď krehký život - krehké krídla belasého motýľa. Okolo 15:00h. sme už mali rozdané všetko do bodky a tak sme našu zbierku ukončili a pokladničky s vyzbieranou sumou odniesli Marcelovi, ktorý následne všetko zodpovedne zrátal a vypísal zápisnicu. V rámci súťaživosti sme si pokladničky podpísali aby sa vedelo, koľko nazbierala ktorá skupina. Tej mojej sa podarilo vyzbierať 8.136,- Sk za 5 a pol hodiny, myslím že krásne!

Anička, Janka, Zuzka a Rasto - jediný odvážny chlap VĎAKA za vašu odvahu, pomoc, obetavosť a podporu. Moje „ďakujem“ v neposlednom rade patrí aj pani riaditeľke Sýkorovej a pani učiteľke Porubanovej zo ZŠ Jána Lipského v Trenčianskych Stankovciach, ktoré sa o zbierku pokúsili i na škole a Zuzku uvoľnili z vyučovania, aby nám mohla pomáhať.

VĎAKA samozrejme všetkým Vám, ktorí ste nám podali pomocnú ruku a prišli, aby ste nám pomohli žiť náš motýli život. Už teraz sa teším na ďalšiu spoluprácu nie len o rok na zbierke.

Dobrovoľníci v Trenčíne:

ZŠ s MŠ Jána Lipského v Trenčianskych Stankovciach (zástupkyňa Zdenka Baková).

S pozdravom vaša členka **Jarmila Gábrišová**

Trnava (33.672,50 Sk)

Do zorganizovania „Dňa“ sa pustila Helenka Róbová, mamina Ľubka (16r., svalový dystrofik). Jej pravé ruky, spoluorganizátori boli Peťo Szigeti a Lydka Machalová.

Helenka ďalej ďakuje týmto dobrovoľníkom: Barbore Gašparovičovej, Silvii Dedíkovej, Janke Štibrányovej, Simone Pavlikovskej, Emke Heribanovej, Kristíne Převlockej, Petre Možuchovej, Marceli Kulišovej, Slávke Slezákovej, Mirke Takáčovej, Zuzane Sabovej - študentky Pedagogickej a sociálnej akadémie v Trnave

Dominike Bachratej, Zuzane Hornáčkovej, Helenke Markovej, Monike Biháryovej, Ivane Dritomskej, Denise Horinovej - študentky Strednej zdravotníckej školy v Trnave Janke Dubovskej a Evke Danišovej.



Tvrdošín, Trstená (26.488 Sk)

Tu sa konala zbierka po tretí krát pod záštitou nášho dlhoročného člena Mirca Bielaka (26r., svalový dystrofik) Jeho pomocníkmi boli: Ján Kunik, Lucia Kuniková, Miroslav Bielak st., Miroslava Bielaková, Vladimír Tomášik, Andrea Chovanová, Beáta Kuváňová, Júlia Zoščáková, Michaela Mešková, Klaudia Lucká, Ivana Miškálíková, Nikoleta Mešková, Žaneta Kuráňová, Lenka Drahulová, Krištof Zajac, Martin Meško, Klaus Rieman, Janka Lenčudová, Adriana Jarošová, Zuzana Filková, študentky SPŠ a OA Tvrdošín, žiačky ZŠ Marie Medveckej.

Levice, Veľký Ďur, Lok (6.700 Sk)

Po druhý krát zorganizoval „Deň“ v okolí svojej rodnej dedinky Michal Kramár (26r., svalový dystrofik). Medzi jeho pomocníkmi boli: Veronika Holečková, Natália Rusňáková, Barbora Danišovská, Andrea Belánová, Patrik Gergo, Veronika Ibllová, Michaela Ibllová, Gabriela Spasiarová, Dušan Bednárík. Tento rok sa pridali aj Pali a Anička Bôbovci (svalová dystrofička).

Veľký Krtíš (12.400 Sk)

Keď sme oslovili Erika Špuntu (23r., svalový dystrofik), či sa nechce pustiť do zorganizovania „Dňa“ vo svojom okolí, ani na chvíľu nezaváhal a pustil sa do organizovania. Jeho vďaka patrí najmä: Lenka Hlačoková, Diana Maslíková, Vratko Sírági, Michaela Labáthová, Petra Šišková, Zita Rimajová, Lucia Pivková, Elena Vilhanová, Darina Mäsiarová, Karinka Vilhanová, Elena Špuntová.

Zlaté Moravce (5.410 Sk)

Feri Fábry (52r., svalový dystrofik) organizoval „Deň“ už tri krát, z toho po druhý krát v Zlatých Moravciach. Prvý rok válčili s Imrom Horváthom v Nitre. Ferimu pri zbierke veľmi pomohli jeho kamaráti Marián Kúsek a žiaci 9. triedy cirkevnej školy v Zlatých Moravciach.

Zvolen, Sliach (22.840 Sk)

Po druhý krát zorganizovala „Deň“ Martina Poničanová, mamina Jakubka (5r., svalový dystrofik).

Žilina (92.507 Sk)

8. jún - „Deň belasého motýľa“ 2007, (deň ľudí so svalovou dystrofiou) bol dňom, kedy široká verejnosť bola na stanoviskách - BILLA, CARRFOUR, HYPERTESCO, METRO, KINEKUS a na Národnej ulici pod redakciou Žilinských novín -MY, na Mariánskom a na Hlinkovom námestí oboznámená jednak so životom a iniciatívami Organizácie muskulárnych dystrofikov v Slovenskej republike a tiež so symbolom belasého motýľa, ktorý je krehký, ale ľahko zraniteľný, ako je často aj život každého človeka.

Neoddeliteľnou súčasťou „Dňa belasého motýľa“ bola celonárodná zbierka, z ktorej na základe „Štatútu“ OMD v SR sa ľuďom s neuromuskulárnymi ochoreniami odkázaným na používanie invalidných vozíkov, zložitých pomôcok, alebo prístrojov pomáha zakúpiť tie zdravotné pomôcky, ktoré štát nefinancuje úplne, alebo vôbec. Osveta, ktorá bola súčasťou tejto kampane a celá táto akcia mala veľký zmysel. V Žiline sa vyzbieralo 93.577,- Sk, čo je v porovnaní s minulým rokom o 15.157,- Sk viac.

Poďakovanie za aktivitu a podporu pri organizovaní celonárodnej zbierky patrí členom OMD v SR a všetkým dobrovoľníkom z radu pracujúcich, osobným asistentom, žilinským študentom Obchodnej akadémie -Veľká okružná, Gymnázia - Kráľovnej pokoja na Závaží, Gymnázia Sv. Františka z Assisi na Hurbanovej ulici, Bilingválneho gymnázia na ulici Tomáša Ružičku.

Zároveň ďakujeme vedeniu všetkých horeuvedených obchodných centier, ktorí nám vyšli v ústrety a sprístupnili nám ochotne svoje priestory. V neposlednom rade srdečná vďaka patrí aj všetkým, ktorí svojim príspevkom pomohli rozširovať „krídla belasého motýľa“.

Deň sme zakončili v Hypertescu pri slávnostnom krájaní vynikajúcej a nádhernej motýľovej torty, ktorú nám upiekla p. Zimenová z Varína. Nemožno nespomenúť ani ochotnú pracovníčku Hypertescu p. Běžovskú, ktorá nám každoročne veľmi výdatne a spoľahlivo pomáha pri sčítaní zbierky.



Priatelia, bolo nám ctou, že sme si mohli navzájom pomôcť... Vedomie, že vám - nám nejaká pomôcka uľahčí a spríjemní každodenný život je pre nás silným motívom, kvôli ktorému sa tešíme na „naš deň“ opäť o rok!!! Veľa spokojnosti a zdaru vám všetkým prajú

OMD-áci z Klubu Farfalletta Žilina.

Malé jubileum - päťročnicu zbierky pre motýľiky má na svedomí naša dlhoročná členka Majka Smolková (42r) pri našom stolíku na pešej zóne za zastavila pani,



ktorá s nami zotrvala asi 3 hodiny. Za ten čas nám ponúkla spoluprácu, bola z klubu potápačov. Pozývala nás nie len pod vodu, na kone, ale aj na zoskok padákom chcela nám veľmi nejakým spôsobom pomôcť, svoju priazeň nám napokon vyjadrila tak, že sa pridala k našim dobrovoľníkom a začala oslovovať ľudí. Takže milí OMD-áci, ak má niekto z vás chuť a odvahu sa potápať, alebo lietieť pod padákom, môžeme vám dať na pani Janu kontakt.

Pomocníkmi boli usilovné motýľiky: Alenka Cvachová, Monika Bujnová, Mária Marková, Libuška Drahňáková, Mária Labudová, Anna Drahňáková, Mariana Puškárová, Michaela Chabadová, Kamila Chabadová, Ladislav Chabada, Katarína Svrčková, Martina Grigová, Jana Cibulková, Anna Bandúrová, Martina Gažová, Monika Marešová, Jana Gažová, Ľuba Škvarnová, Anna Slivková, Zuzana Chabadová, Silvia Kováčiková, Michaela Novisedláková, Lucia Remencová, Martina Zvolenská, Magdaléna Kvasnicová, Radka Mōciková, Mária Kieferová, Zuzana Kubaňová, Martin Kačo, Ivana Slivková, Martina Racková, Ján Žiak, Pavol Majtán, Jakub Bartoš, Mária Kubičková, Paula Šafáriková, Renáta Labudová, Radka Štrbová, Michal Kondela, Martin Šturek, Tomáš Laštík, František Šturek, Vladimír Laštík, Dušan Hradský, Gabika Tokarská, Barbora Bugalová, Dominika Hrušková, Zuzana Michalková, Anna Dendisová, Katarína Kubová, Vladimíra Martvoňová, Lucia Bíziková, Anna Balážová, Matej Berthoty, Dominik Bednárík, Patrik Bednárok, Peter Konštal, Viktória Sušková, Adriana Šichtová, Simona Židuliaková, Ing. Beatrix Franeková, Ľudmila Kováčová, Miroslava Berešová, Lenka Dobrucká, Kristína Holbičková, Patrícia Šupejová, Lenka Novosadová, Veronika Franeková, Petra Fujdiaková, Miroslava Čepelová, František Štefanica, p. Zimeňová, p. Štefan

Poznámka redakcie:

Poprosíme všetkých, ktorí sa chcú ešte niekomu cez náš časopis poďakovať, nech nám napíšu. Ich poďakovania, či aj iné postrehy týkajúce sa Dňa belasého motýľa uverejníme v Ozvene č. 3. e-mail: omd@omdvrs.sk.

Vydali sme kartičku o anestézii

*** do pozornosti všetkým členom so svalovou dystrofiou a lekárom ***

Do osobitnej pozornosti všetkých členov so svalovou dystrofiou a inými nervo-svalovými ochoreniami, rodičov detí so svalovou dystrofiou a taktiež všetkým lekárov, ktorí majú v starostlivosti pacientov s NSO a ktorých zaujíma problematika týchto závažných svalových ochorení dávame, že naša organizácia vydala kartičku o anestézii.

Kartička obsahuje zhrnuté základné zásady pri podávaní anestézie u pacientov s NSO. Tieto zásady sú jednou zo zložiek špeciálnej zdravotnej starostlivosti a lekárskeho prístupu, ktoré každý pacient s NSO vyžaduje.

Dôvodom pre vydanie tejto kartičky boli často sa opakujúce otázky našich členov - pacientov s NSO, hlavne rodičov detí so svalovou dystrofiou, ako postupovať v prípade, že hrozí u nich operácia. Dôvodom je aj skutočnosť, že mnohokrát nie sú samotným lekárom známe alebo dostupné tieto špecifické požiadavky na anestéziu u pacienta s NSO.

K samotnému chirurgickému zákroku a podaniu anestézie u takýchto pacientov treba pristupovať obzvlášť opatrne a s plnou profesionalitou, dopredu sa pripraviť na rôzne komplikácie, ktoré môžu nastať. Nesprávne vedená anestézia u pacienta s dystrofiou môže viesť k ťažkému poškodeniu už aj tak postihnutých svalov a viesť k prudkému zhoršeniu stavu, či dokonca môže ohroziť život pacienta s NSO.

Prednáška o vedení anestézie odznela na medicínskom seminári na tému „Multidisciplinárna starostlivosť u pacientov s NSO“ v roku 2005 vo Vyhniciach a pripravil ju MUDr. Viktor Agalerev - anesteziológ z Kliniky anesteziológie, resuscitácie a intenzívnej medicíny vo FN Brno. Doktor Agalerev vypracoval dodatočne na našu žiadosť a pre potreby vydania tejto kartičky zhrnutie prednášky a najdôležitejšie zásady pri vedení anestézie u pacientov s NSO.

Odborný patronát nad vydaním kartičky prevzal profesor MUDr. Ľubomír Lisý pre dospelých pacientov a MUDr. Roman Mego pre deti. Obidvoch lekárov - neurológov špecializujúcich sa na NSO môžu tak pacienti ako aj lekári kontaktovať v prípade potreby odborných konzultácií.

Kartička popri zásadách obsahuje všetky osobné údaje o pacientovi, názov svalového ochorenia, alergie vrátane kontaktu na ošetrojúceho lekára. Na kartičke nájdú lekári aj odkazy na odborné materiály, ktoré sa venujú problematike anestézie u pacientov so svalovou dystrofiou. Nájdete tu aj kontakty na doktora Lisého a Mego a osobitné odporúčania pre pacientov a ich rodinných príslušníkov na čo si dávať pozor, keď už k operácii príde.

Kartička má formát občianskeho preukazu a je vytlačená ako skladacie leporelo.

Odporúčame všetkým členom s NSO prípadne rodičov detí s NSO nosiť túto kartičku nepretržite so sebou spolu s kartou poistenca a občianskym preukazom.

Spolu s týmto číslom Ozveny posielame bezplatne a cielene kartičku všetkým členom so svalovou dystrofiou. Keďže sme omylní, upozorňujeme všetkých, ktorí

z akéhokoľvek dôvodu kartičku nedostanú, nebudú mať alebo majú o ňu záujem, aby sa ozvali do sídla organizácie (telefónne čísla a e-mail adresa sú uvedené v tíráži). Obratom im ju zašleme.

Vyzývame aj lekárov, ktorí majú v starostlivosti pacientov s NSO a títo nemusia byť našimi členmi, aby sa nám ozvali. Radi im kartičku aj vo väčšom počte (pre viacerých pacientov) bezplatne zašleme.

Úprimné poďakovanie patrí všetkým, ktorí sa na vypracovaní a vydaní kartičky postupne podieľali - MUDr. Agalerovi, profesorovi Lisému a MUDr. Megovi a Martinovi Jurášovi za grafickú úpravu.

Mery Duračinská

Presadzujeme komplexné riešenie problematiky pacientov, aj našich členov, ktorí sú na dlhodobej umelej pľúcnej ventilácii v domácom prostredí (DUPV)

Nezisková organizácia Centrum samostatného života sa v máji obrátila na Ministerstvo zdravotníctva SR s návrhom na riešenie starostlivosti o pacienta na DUPV, súčasne svoj návrh poslala na vedomie aj našej organizácii.

Dnešnú neriešenú situáciu považujeme za vážnu, celá starostlivosť a jej manažment je na rodine a blízkych, ktorí musia vyvíjať nadľudské úsilie, aby to zvládli. Alarmujúce sú prípady, kedy zdravotné poisťovne (Apollo) sa zdráhajú preplatiť dýchací prístroj do domáceho prostredia a proces vybavovania respirátora z rôznych príčin neúmerne predlžujú a nerešpektujú práva pacienta a jeho osobnosť.

Veľké obavy spôsobujú aj zážitky členov na DUPV, ktorí v prípade náhleho zhoršenia stavu sa ocitnú ako keby vo „vzduchoprázdne“ - nepatria žiadnemu zdravotnému zariadeniu do starostlivosti. Rodinní príslušníci koľkokrát hľadajú nemocnicu ochotnú prijať pacienta v tak vážnom stave, prípadne si ho prekladajú z oddelenia na oddelenie. Osobitne treba spomenúť, že zdravotnícke zariadenia nie sú absolútne vôbec prispôbené na starostlivosť o človeka s tak ťažkým zdravotným postihnutím.

Preto sme sa rozhodli návrh CSŽ podporiť a na MZ SR sa OMD v SR obrátilo s podrobnou analýzou súčasného stavu a s návrhom na riešenie čo najväčšieho počtu problémov, s ktorými denne bojujú tak naši členovia na DUPV, ako aj ich najbližší

Máme 12 členov, prevažne chlapcov s DMD vo veku od 15 do 25 rokov, jedna pacientka má 64, ktorí sú na DUPV.

Vzhľadom na rozsiahlosť materiálu vám prinášame jeho najdôležitejšie časti:

Analýza súčasného stavu a návrh riešenia komplexnej starostlivosti o pacientov s umelou pľúcnou ventiláciou v domácom prostredí - podpora návrhom zo dňa 15. 5. 2007, ktoré MZ SR predložilo Centrum samostatného života, n. o.

Analýza súčasného stavu

Osobitne dôležitá je skutočnosť, že sami pacienti informujú o zlepšení kvality svojho života. Umelá pľúcna ventilácia pre nich a ich blízkych znamená možnosť dožiť sa dospelého veku, uľahčenie dýchania, zlepšenie spánku a celkového prospievania, majú viac energie a sú čulejší. Dýchací prístroj môžu nosiť pripojený na vozíku, a tak majú možnosť byť aktívnejší, zapojiť sa do rodinného alebo sociálneho života. Kvalita života takýchto pacientov je v domácom prostredí neporovnateľne vyššia ako ležiaceho pacienta na oddeleniach anesteziológie a intenzívnej medicíny (OAIM).

Napriek tomu, že ide o vysoko špecializovanú zdravotnú starostlivosť, moderné liečebné postupy a technológie dovoľujú pri dôkladnom manažmente poskytovanie UPV aj v domácom prostredí. Popri zvýšení kvality života pacienta je takáto dlhodobá domáca starostlivosť pre verejné zdravotné poistenie a samotné zdravotné poisťovne finančne výhodnejšia (20.680,- Sk/1 ošetrovací deň na OAIM v porovnaní s 27.300,- Sk/1 mesiac dlhodobej domácej podpornej ventilácie) .

Dôverne poznáme problémy, ktoré ľudí s týmto ochorením sprevádzajú a tiež poznáme problémy a ťažkosti ich rodinných príslušníkov, ktorí im poskytujú nepretržitú 24-hodinovú starostlivosť.

Súčasný neriešený stav v oblasti respiračných zlyhaní a následnej umelej pľúcnej ventilácie pacientov je mimoriadne vážny a neprijateľný. Neriešený stav zahŕňa viaceré za sebou idúce problémy - predpisovanie dýchacieho prístroja do domáceho prostredia lekárom a zdravotníckym zariadením, schvaľovanie respirátora zdravotnou poisťovňou, zabezpečenie primárnej a špecializovanej starostlivosti o takéhoto pacienta v domácom prostredí a ošetrovateľskú starostlivosť o pacienta v domácom prostredí.

Dnes preto existujú prípady, kedy sú pacienti a jeho rodine nedostupné pokroky a nové technológie v respiračnej starostlivosti. Napriek snahe rodiny, vôli samotného pacienta a odporúčaniam lekárov mu nie je umožnená umelá pľúcna ventilácia v domácom prostredí. Konkrétne vieme o 2 už aj medializovaných prípadoch pacientov s muskulárnou dystrofiou - našich členoch, ktorým zdravotná poisťovňa Apollo odmietala preplatiť a zapožičať dýchací prístroj do domáceho prostredia.

Zabezpečenie zdravotnej aj ošetrovateľskej starostlivosti je len na pleciach rodinných príslušníkov - tí vybavujú dýchací prístroj, zdravotnícky materiál, lieky a pomôcky potrebné na DUPV, súčasne sa nepretržite 24 hodín denne fyzicky starajú o pacienta a vykonávajú všetky úkony ošetrovateľskej starostlivosti (výmena kanýl, odsávanie hlienov, dezinfekcia materiálov, podávanie infúzných roztokov a iné). To všetko na úkor vlastnej práce, oddychu, zdravia a života celej rodiny a ostatných detí v nej. V prípade náhleho zhoršenia zdravotného stavu, keď je väčšinou ohrozený samotný život pacienta, musia obvolávať a hľadať zdravotné zariadenie, ktoré je ochotné a má vytvorené podmienky na prijatie pacienta v tak vážnom stave a s takým veľmi ťažkým zdravotným postihnutím.

Situácia je dlhodobo neudržateľná a vyžaduje komplexné a urýchlené riešenie.

Súhlasíme s názorom Centra samostatného života, n. o. a po zhrnutí ide o tieto **PROBLÉMY** v súvislosti s DUPV:

- neexistencia jednotného **formulára žiadosti** na DUPV, ktorú vyplní zdravotnícke zariadenie,
- absencia **indikačných kritérií** (podmienok, ktoré musia byť splnené), aby pacienti mohli byť prepustení s UPV z nemocničnej do domácej starostlivosti - dnes sa schválenie preplatenia a zapožičania dýchacieho prístroja do domáceho prostredia riadi len interným predpisom zdravotnej poisťovne (prípád VŠZP) alebo je ponechané na voľné uváženie jej revízneho lekára (Apollo a ostatné zdravotné poisťovne) bez toho, aby boli chránené práva pacienta na dostupnú zdravotnú starostlivosť,
- nezabezpečená **následná primárna a špecializovaná zdravotná starostlivosť a príslušnosť k zdravotníckemu zariadeniu**, ktoré takéhoto pacienta pravidelne monitoruje a zabezpečí jeho dispenzarizáciu, pravidelné kontroly, hospitalizácie v prípade zhoršenia stavu, prepravu do a z zdravotníckeho zariadenia a súčinnosť medzi všeobecným lekárom/pediatrom - neurológom - pneumológom - OAIM,
- nedostatočná edukácia pacientov indikovaných na DUPV a ich rodín,
- neexistujúca **metodika starostlivosti** o pacientov s UPV v domácom prostredí,
- nezabezpečená **ošetrovateľská starostlivosť** v rodine,
- nie je doriešené zabezpečenie a hradenie „**hovoriacich kanýl**“ pre pacientov na DUPV - tracheostómia poškodzuje aj ústnu komunikáciu. Komunikácia môže byť u mnohých pacientov obnovená použitím relatívne malej tracheostomickej tuby, ktorá umožňuje únik vzduchu okolo dýchacích ciest a chlopňou na rozprávanie,
- nepochopiteľné zaťažovanie rodiny, ktorá musí vybavovať **potrebný zdravotnícky materiál každé 3 mesiace (!) cez výnimku u revízneho lekára na riaditeľstve svojej zdravotnej poisťovne** a vysoké **doplatky** na materiál súvisiaci s DUPV, predovšetkým: infúzne a dezinfekčné roztoky, kanyly, sterilné rukavice a obvazy, štvorce, krémy, podložky, plienky, špeciálnu výživu a rôzne iné potrebné veci,
- neriešená situácia ako sa zachovať **v prípade výpadku elektrickej energie v domácnosti**,
- nekompenzované finančné nároky na **vysokú spotrebu elektrickej energie**.

Návrh riešenia:

Vpracovaná metodika starostlivosti o pacienta na DUPV by mala upravovať najmä tieto uvedené okruhy problematiky:

1. Základnú **indikáciu ochorenia** pre DUPV s ohľadom na deti, adoscelentov a dospelých.
2. **Súhlas** pacienta s DUPV (v prípade nedospelých aj rodičov) a schopnosť rodiny zabezpečiť túto liečbu v domácom prostredí.
3. Ktorý lekár alebo zdravotnícke zariadenie je **navrhovateľom** DUPV (OIAM a ošetrojúci lekár).
4. Ktorý lekár je registrujúcim lekárom (ošetrojúci lekár).
5. Kde budú pacienti s DUPV po prepustení dispenzarizovaní (anesteziologické ambulancie).

6. Kto je odborným garantom a poskytovateľom následnej zdravotnej starostlivosti - príslušnosť pacienta k zdravotníckemu zariadeniu po prepustení z nemocnice, ktoré zabezpečí pravidelné kontroly, urgentnú hospitalizáciu v prípade infektu alebo zhoršenia stavu, prepravu do a z nemocničného zariadenia **prispôbeným a na to vybaveným prostriedkom** na kontroly aj v prípade prijatia do nemocnice
7. Ktorý lekár predpisuje potrebný zdravotnícky materiál a pomôcky (napr. všeobecný lekár/pediater na odporúčanie špecialistu - ošetrojúceho lekára OAIM)
8. Súčinnosť všeobecný lekár/pediater - OAIM - ďalší špecialisti (napr. pneumológ, neurológ)
9. **Rozvrh pravidelných kontrol** a ktorý lekár ich vykonáva (napr. raz za mesiac alebo častejšie v domácom prostredí, pravidelne raz za 3 mesiace lekár vykoná komplexnú kontrolu) vrátane adekvátnej kontroly pacienta s DUPV pulzným oxymetrom na detekciu hlienových zátok
10. Prílohy: **jednotný formulár žiadosti** o realizáciu DUPV, ku ktorej sa priloží lekárska správa, individuálne vypracovaný liečebný a ošetrovateľský plán, písomné vyhlásenie zdravotníckeho zariadenia a ošetrojúceho lekára o zabezpečení následnej zdravotnej starostlivosti; zoznam zdravotných výkonov DUPV; personálne, technické a materiálne zabezpečenie ošetrovateľskej starostlivosti **vrátane zabezpečenia a plného hradenia „hovoriacich kanýl“**; zaisťovanie technického servisu

Dalej by mala byť zaručená:

1. **Etickú a zákonnú povinnosť lekárov** informovať o možnosti liečby dychovej nedostatočnosti dlhodobou umelou pľúcnou ventiláciou prostredníctvom tracheostómie
2. **Zabezpečenie edukácie pacienta** a jeho rodiny lekárom s cieľom, aby boli informovaný o liečbe DUPV, o odhlieňovacích technikách, o možnostiach rozpoznania a liečby interkurentných respiračných ochorení a v spolupráci s firmou distribujúcou dýchacie prístroje pochopili význam medicínskych prístrojov a získali dostatočnú zručnosť na ich efektívne využívanie a súčasne vedeli ako postupovať v prípade výpadku elektrickej energie doma
3. **8 - hodinová ošetrovateľská starostlivosť** v rodine
4. Povinnosť zdravotníckeho zariadenia upovedomiť o takomto pacientovi regionálneho prevádzkovateľa elektro - energetickej distribučnej sústavy (napr. Západ-, Stredo- a Východoslovenská energetika)
5. **Garanciu zdravotných poisťovní** na plnú úhradu výkonov a zdravotníckeho materiálu na základe liečebného a ošetrovateľského plánu/protokolu. Zdravotné poisťovne budú viazané metodickým pokynom a v prípade, že **stav pacienta je stabilizovaný a spĺňa indikáciu na DUPV budú povinné na základe vyplnenej žiadosti uhradiť dýchací prístroj a zapožičať ho.**

Na základe vyššie uvedených skutočností popri inom žiadame:

Predovšetkým žiadame **urýchlené vypracovanie odborného materiálu a metodiky** pre umelú pľúcnu ventiláciu v domácom prostredí pre deti, adoscelentov

a dospelých, ktoré bude komplexne riešiť všetky okruhy s tým súvisiacich problémov. Následne **vydanie odborného usmernenia vo forme metodického pokynu a jeho zverejnenie vo Vestníku MZ SR** tak, aby uvedené metodické usmernenie bolo **bez rozdielu záväzná** pre VŠETKY zdravotnícke zariadenia, zdravotné poisťovne a ošetrovateľské agentúry na Slovensku.

Privítame vzájomnú spoluprácu medzi odbornou obcou a združeniami, ktoré zastupujú dotknutých pacientov a ich rodiny.

Ponúkame naše poznatky a priamu skúsenosť zo života pacientov s DUPV a ich blízkych.

Záverom sa na MZ SR obraciame so žiadosťou o písomné vyjadrenie k uvedenej problematike a návrhom.

Andrea Madunová, Mária Duračinská za OMD v SR
11. júna 2007 v Bratislave

Projekt „Centrálna databáza českých a slovenských pacientov s DMD/BMD - Medzinárodný register DMD/BMD“

Občianske združenie Parent Project, ktoré združuje rodičov detí s Duchennovou (DMD) a Beckerovou muskulárnou dystrofiou (BMD) v Českej republike vedie centrálny register českých a slovenských pacientov s týmito závažnými genetickými ochoreniami. **Register je otvorený aj pacientom zo Slovenska a v súčasnosti je v databáze evidovaných približne 10 slovenských pacientov s DMD.**

Organizácia muskulárnych dystrofikov v SR podporila tento projekt čiastkou 13.000 českých korún.

Hlavným cieľom projektu je sledovanie pacientov s DMD/BMD a vytvorenie databázy pre budúcu klinickú štúdiu. Podstatou projektu je zhromaždenie maximálneho množstva informácií o českých a slovenských pacientoch, definovanie mutácií v dystrofinovom géne, ktoré sú zodpovedné za rozvoj ochorenia a jeho prenos v rodinách. Získané informácie budú využité pri medzinárodnej spolupráci so svetovými výskumnými centrami, ktoré pracujú na vývoji budúcej génovej liečbe týchto druhov svalových dystrofií.

Česká databáza je svojim rozsahom dát aj prepracovaním určite výnimočná, vo svete existujú len 4 ďalšie takéto databázy vo Francúzsku, Veľkej Británii, Holandsku a USA.

Do databázy môžu byť v prípade záujmu zaradení aj slovenskí pacienti s DMD a BMD.

Podmienkou je mať k dispozícii kópie lekárskeho nálezov a urobiť *kompletnú diagnostiku*: svalové enzýmy, EMG vyšetrenie s DNA analýzou, svalovú biopsiu a prípadne ďalšie vyšetrenia.

Pred zaradením do databázy je takisto potrebný *informovaný súhlas* („Súhlas pacienta so zdravotníckymi výkonmi,“) zákonného zástupcu pacienta.

V prípade, že nie je možné urobiť kompletnú diagnostiku Vášho dieťaťa s DMD na Slovensku alebo v prípade, že chcete Vaše dieťa zaradiť do databázy **treba kontaktovať MUDr. Petra Vondráčka, Klinika detskej neurológie, Fakultná nemocnica Brno** na e-mailovej adrese pvondracek@fnbrno.cz alebo telefónnom čísle 00420 - 532 234 934.

Zdravotnú starostlivosť a diagnostiku v zahraničí schvaľuje revízny lekár zdravotnej poisťovne po predložení žiadosti na konkrétnom ich formulári v prípade, že ju nie je možné zabezpečiť na Slovensku.



Bližšie informácie o projekte a dokumenty na stiahnutie nájdete na:

<http://www.parentproject.cz/>, <http://dystrofie.registry.cz/>

Kontaktné osoby projektu



Ing. Pavlína Petrásková
Parent Project, občanské sdružení
Krkonošská 22, 543 01 Vrchlabí
telefon: 00420 - 737 374 297
e-mail: parentproject@parentproject.cz

MUDr. Petr Vondráček
Fakultní nemocnice Brno
Černopolní 9, 625 00 Brno
telefon: 00420 - 532 234 934
e-mail: pvondracek@fnbrno.cz

Centrá spolupracujúce na projekte Centrálna databáza DMD/BMD pacientov

Doc. MUDr. Miluše Havlová, CSc.
Centrum pro nervosvalová onemocnění
Neurologická klinika 1. LF UK a VFN
Kateřinská 30, 128 21 Praha 2

Doc. MUDr. Taťána Maříková, CSc.
Ústav biologie a lékařské genetiky 2. LF UK
Fakultní nemocnice v Motole
V Úvalu 84, 150 06 Praha 5

as. MUDr. Josef Kraus, CSc.
Klinika dětské neurologie 2. LF UK
Fakultní nemocnice v Motole
V Úvalu 84, 150 06 Praha 5

MUDr. Radim Mazanec, Ph.D.
Neurologická klinika dospělých 2. LF UK
Fakultní nemocnice v Motole
V Úvalu 84, 150 06 Praha 5

as. MUDr. Dana Šišková
Ambulance pro nervosvalová onemocnění
Oddělení dětské neurologie
Fakultní Thomayerova nemocnice s poliklinikou
Víděňská 800, 140 59 Praha 4 - Krč

MUDr. Jan Staněk
Klinika dětské neurologie
Fakultní nemocnice s poliklinikou
17. listopadu 1790
708 52 Ostrava

as. MUDr. Petr Vondráček, Ph.D.
Klinika dětské neurologie
Fakultní nemocnice Brno
Pracoviště dětské medicíny
Černopolní 9, 625 00 Brno

Podrobný článok o tomto projekte nájdete na vynovenej stránke www.omdvsr.sk, sekcia Svalová dystrofia, podsekcia Výskumné projekty.

Zahraničné aktivity OMD v SR

Od začiatku roku 2007 prebiehajú zahraničné aktivity OMD v SR vo viacerých oblastiach.

EAMDA (European Alliance of Neuromuscular Disorders Associations)

OMD v SR ako člen Výkonného výboru EAMDA sa zúčastňuje pravidelných telekonferencií (poradné stretnutie cez telefón) a zároveň sme informovaní o prípravách Výročného valného zhromaždenia a konferencie vo Varšave. Výročné valné zhromaždenie a odborná medzinárodná konferencia sa bude konať od 27. do 30. septembra v tomto roku vo Varšave, Poľsko. Príprava a usporiadanie podujatia prebieha za pomoci poľskej organizácie muskulárnych dystrofikov.

Projektová spolupráca

Dostali sme 2 ponuky na zahraničnú spoluprácu pri príprave a podávaní projektov na EÚ.

Prvý, komunikáciu viedla Miriam Carl z Myology Research Group, Department of Neurology, Charité Universitätsmedizin Berlin, predstavoval sociálno - medicínsky výskum o potrebách pacientov so svalovou dystrofiou a o význame „informovaných pacientov“. Podstatou projektu malo byť porovnanie 2 rozdielnych zdravotníckych systémov a úrovne informovanosti pacientov o ich potrebách a liečbe z Východnej a Západnej Európy - porovnanie nášho systému so systémom vo Veľkej Británii. Pre nedostatok času do konečného termínu na odovzdanie EU projektu nakoniec zahraniční partneri podali len projekt na národnej úrovni.

Druhý návrh na spoluprácu pri podávaní EU projektu prišiel z talianskej OMD (UILDM, Rím). Komunikáciu viedla Robeta Stebel, Youth Programme. Projekt mal byť zameraný na mladých ľudí s postihnutím, ktorí pochádzajú z prímestských oblastí štátov EÚ a mal trvať 2 roky. Počas týchto 2 rokov by sa konali pravidelné stretnutia mladých, kde by sa učili nové zručnosti, animátorske techniky, ktoré by viedli k ich aktivizácii a schopnosti viesť ďalších mladých ľudí vo svojom regióne. Tak ako v prvom prípade, aj tu sa kvôli časovej tiesni nakoniec zahraniční partneri rozhodli projekt na EÚ nepodať.

Zahraničná spolupráca

Boli sme oslovení Alexandrou Panovic zo Združenia dystrofikov v Juhobáčskom

obvode s návrhom na spoluprácu. Toto združenie je regionálne pre oblasť Vojvodiny, inak patrí pod OMD v Srbsku. Špecifikom vojvodinskej organizácie je jej multinárodnostné fungovanie - jej členmi sú Srbi, Chorváti, Slováci, Rumuni aj Maďari. Preto sme boli na naše prekvapenie oslovení v slovenskom jazyku - na civilnej službe je v organizácii pôvodom Slovák. Forma spolupráce nebola bližšie špecifikovaná, po našej odpovedi, aby ju bližšie konkretizovali sme dostali návrh na podpis zmluvy o zahraničnej spolupráci a spoločnom postupe v niektorých oblastiach. Pred všeobecnou zmluvou sme im navrhli spoluprácu na konkrétnych projektoch podľa vzájomnej potreby pre našich členov. Ďalej sme im ponúkli možnosť vo forme zahraničnej reportáže predstaviť svoju organizáciu, život vo Vojvodine a podmienky a ťažkosti ľudí so svalovou dystrofiou u nich v krajine nám a našim členom v Ozvene. Na odpoveď zatiaľ čakáme.

Výmena informácií



Informácie a nové poznatky z výskumu DMD dostávame naďalej od Dr. Scheuerbrandta z Nemecka, ktoré sú pre nás veľmi cenné. O dianí v orgánoch EÚ a ložovaní za záujmy ľudí so vzácnymi ochoreniami na úrovni EÚ, kam patrí aj svalová dystrofia, sme boli priebežne informovaní od Francoise Salama z francúzskej OMD (AFM, Paríž). Naposledy sme dostali od p. Salama aj najnovšie a povzbudivé výsledky výskumu v oblasti DMD. Preklad tejto správy prinesieme v budúcom čísle Ozveny.

Mery Duračinská

Klikni na www.omdvsr.sk

Po 3 rokoch existencie našej webovej stránky prišiel čas na jej zmenu. A tak 21. 5. 2007 bola spustená naša vynovená a obsahom rozsiahlejšia ale aj prehľadnejšia stránka.

Rozrastá sa okruh aktivít nášho OeMDéčka, rozširuje sa prístupnosť internetu domácnostiam na Slovensku. Dnešná doba velí byť „viditeľným a čitateľným“ práve prostredníctvom internetovej siete.

Hlavným dôvodom prečo sme sa rozhodli pre **rekonštrukciu stránky po obsahovej stránke** bol fakt, aby na nej bolo voľne prístupné čo najväčšie množstvo informácií pre čo najširší okruh užívateľov internetu. Teda pre členov - ľudí so svalovou dystrofiou a iným ťažkým zdravotným postihnutím, laickú verejnosť a našich priaznivcov a takisto pre odbornú verejnosť - lekárov, ktorí majú v starostlivosti pacientov s NSO a zdravotnícky personál.

Pribudli **nové rubriky** v HLAVNOM MENU stránky ako Poradenstvo (on - line), ktoré obsahuje samostatné sekcie Sociálne, Zdravotné poradenstvo a Linka dôvery. Ďalšími novými rubrikami sú Deň belasého motýľa, Kluby OMD, Užitočné info, Legislatíva, 2% z dane.

Linka dôvery prechádza na automatický systém. Váš príspevok po odoslaní síce nevidíte, ale v tej chvíli sa dostal do administratívneho prostredia, kde ho naša psychologická poradkyňa Gabika spracuje a po jej odpovedi sa zobrazí aj na stránke. Dúfame, že naša psychologická poradňa Vám bude aj naďalej dobre slúžiť.

Zároveň chceme dať **do pozornosti aj Diskusné Fórum.**

Prihlásených je celkom 41 členov, ale aktivita fóra je už menšia. Pokojne vytvárajte nové témy, ak Vás zaujíma nejaká nová problematika alebo sa s nami chcete podeliť o svoje skúsenosti človeka s dystrofiou, napíšte na e-mail webmaster@omdvsr.sk a my Vám ju obratom vytvoríme.

Staré rubriky hlavného menu boli prestavané a doplnené o nové sekcie.

Na titulnej stránke nájdete vždy novinky a najčerstvejšie informácie o tom, čo sa bude diať alebo správy z podujatí OeMDečka, ktoré sú práve za nami.

Členov so svalovou dystrofiou aj lekárov zvlášť upozorňujeme na rubriku Svalová dystrofia, kde pribudli **nové sekcie Výskum a starostlivosť a Výskumné projekty**. Do ďalších podsekcí tu nájdete rozdelené kvantum zaujímavých a aktuálnych odborných materiálov o nervovosvalových ochoreniach zo zahraničia, napríklad články o Duchenneovej muskulárnej dystrofii, o projekte „Centrálna databáza českých a slovenských pacientov s DMD/BMD“, abstrakty prednášok z konferencie v Bratislave v septembri 2006 a pribudnú o fyzioterapii pre pacientov s NSO, vysvetlivky odborných výrazov a mnohé ďalšie.

Pre našich priaznivcov a podporovateľov je dôležité, že naša činnosť je transparentná, a preto na www.omdvsr.sk nájdú v rubrike O nás tak **Stanovy organizácie ako aj Výročné správy spolu s finančnými správami**.

„Webmajstermi“ stránky sú naši šikovní členovia Mirko Bielak z Oravy a Alenka Hradňanská z Bratislavy.

Na internetovej stránke sa priebežne stále pracuje, dopĺňajú sa texty do niektorých rubriek, ďakujeme preto za pochopenie.

A na záver? Jediné. Neváhaj a klikni na www.omdvsr.sk

Mapa stránky:

Titulná stránka

O nás - OMD v SR; História a orgány organizácie; Stanovy organizácie; EAMDA; Staňte sa našim členom; Výročné správy.

Svalová dystrofia - NSO a ich druhy; Výskum a starostlivosť; Bulletin o NSO; Výskumné projekty.

Poradenstvo - Sociálne; Zdravotné; Linka dôvery.

Agentúra osobnej asistencie - Osobná asistencia a všetko o nej; Princípy osobnej asistencie; dôležité info a tlačivá; agentúra osobnej asistencie.

Aktivity - Aktivity na r. 2007; Letné tábory; Boccia - šport pre ľudí s ťažkým postihnutím; Odborné semináre a konferencie; Stretnutie členov a priateľov OMD; Časopis OZVENA.

Deň belasého motýľa - Celoslovenská zbierka; Koncert belasého motýľa; Použitie financií zo zbierky.

Kluby OMD - Bratislava; Považská Bystrica; Žilina.

Užitočné info - Adresár kontaktov; Bezbariérové objekty; Vaše názory a pripomienky; Ostatné.

Legislatíva

2% z dane - Na čo sú určené; Použitie 2%; Tlačivá na 2%.

Diskusné fórum, Fotogaléria, Archív, Pomohli nám, Kde nás nájdete!

Kolektív zostaviteľov stránky OMD v SR

Rekondično-integračný pobyt pre členov a priateľov Organizácie muskulárnych dystrofikov v SR

3. - 7. október 2007, Hotel Sĺňava, Piešťany

Aj tento rok naše združenie organizuje rekondično-integračný pobyt pre svojich členov, ich rodinných príslušníkov a priateľov. Pôvodne sme plánovali pobyt v hoteli Máj v Liptovskom Jáne, ale upustili sme od toho. Hotel Máj síce je bezbariérový, ale nie pre taký vysoký počet vozíčkarov, aký sa na našich stretnutiach zúčastňuje.



Rozhodli sme sa preto opäť pre hotel Sĺňava. Minulý rok sme tam všetci boli spokojní, preto sme radi, že nás opakovane prichýlia.

Aký program sme pre Vás pripravili? Začíname v stredu úvodným večerom. Štvrtok bude patriť hrám a 1. Majstrovstvám OMD v bocci. V piatok bude prebiehať výstava kompenzačných pomôcok. Vystavovať budú takmer všetky firmy, ktoré sa v súčasnosti pohybujú na

slovenskom trhu.

Sobota bude voľnejšia a vyvrcholením celého dňa bude záverečný galavečer s tradičnou tombolou. Nebude chýbať ani celopobytový turnaj v šachu.

Samozrejme nemôžeme zabudnúť - každý večer Vás čaká tradičné prekvapenie. V tejto chvíli ešte nevieme povedať, ktorí umelci Vás prekvapia, ale tešiť sa môžete určite.

Záujemcov o pobyt prosíme vyplniť a OBRATOM zaslať návratku na našu adresu. Nájdete ju priloženú v tejto Ozvene. Na návratke budú aj možnosti prihlásenia sa na rôzne súťaže - záujemcovia zakrúžkujte tie, ktorých sa chcete zúčastniť.

Poplatok za pobyt je stanovený na 1000 Sk na osobu. Poplatok je rovnaký aj pre osoby, ktoré na pobyt nastúpia neskôr.

DystroRozhovor

Predstavujeme Vám milí čitatelia novú rubriku "DystroRozhovor". Bude zameraná na ľudí, ktorí sa snažia aj napriek svojmu svalovému ochoreniu a ním spôsobenému zdravotnému postihnutiu, žiť aktívnym životom. Budú to ľudia - osobnosti, ktorí sú svojim prístupom k životu a naladením zaujímaví, priam výnimoční.

Priestor budeme dávať väčšinou ľuďom so svalovou dystrofiou. Za prvých neoficiálnych hostí, vtedy ešte nepomenovanej rubriky, môžeme považovať aj našu novú šikovnú kolegynku Alenku Hradňanskú a nadané a obdivuhodné sestry Kostové. Rozhovory s tými našimi osobnosťami nájdete v minulých číslach Ozveny.



Ako každé pravidlo, aj naše bude mať výnimku. Náš prvý oficiálny hosť Martin Unčovský má totiž sklerózu multiplex.

Maťo je členom OMD v SR od roku 2006. Od svojho vstupu sa aktívne zapája do diania OeMDéčka. Pomáha hlavne pri tlmočení z jazyka anglického do reči rodnej. Nedávno bol zvolený aj za predsedu ŠK (športový klub) Boccian OMD Bratislava. Položili sme mu zopár otázok:

1. Kde si bol a čo si robil do r. 2006, kedy si vstúpil do OMD?

Bol som na tejto planéte, konkrétnejšie na Slovensku, v Bratislave, a robil som okrem neplechy aj svoju vtedajšiu prácu (manažér v obchodnej spoločnosti), žil bežný život, v čom vlastne úspešne pokračujem ďalej.

2. Čo robíš teraz? Čím sa zaoberáš? Kde pracuješ?

Toto som čiastočne zodpovedal prvou odpoveďou. Pracujem v Centre projektovej spolupráce Prírodovedeckej fakulty Univerzity Komenského v Bratislave ako metodik domácich projektov. Okrem toho sa zaoberám hrou boccia, stretávaním sa s príjemnými ľuďmi a hrou poker (to však zatiaľ len amatérsky).

3. Prezrad niečo zo svojho súkromia.... deti.... kde bývaš...

Súkromie: Poviem rečou básnika: „Vypadol Maťo zo sedla času, narazil si zadok, o súkromí je to všetko, viac už ani riadok... Deti: Mám už čoskoro deväťročnú dcéru Emku, ktorá mi robí veľkú radosť. Bývanie: Bývam vo svojom „novom“ bezbariérovom byte, ktorému zatiaľ viem „šéfovať“ sám z vozíka alebo pomocou chodítka.

4. Pomaly 40tka na krku, si bez partnerky ... aké ženy majú u Teba šancu?

V súčasnom období ženy neriešim - aj keď sú chvíle, kedy by mali šancu tmavo-vlásoky alebo svetlovlásoky, vysoké alebo nízke, silnejšie alebo štíhle, belošky alebo tmavé, ale okrem spomenutých u mňa teraz ženy nemajú šancu...

5. Si predsedom ŠK Boccian ... povedz niečo o ňom, o bocci ...

Športový klub Boccian bol založený za účelom umožniť členom OMD venovať sa tejto hre, zúčastňovať sa na turnajoch, či už celoslovenských alebo domácich (klubových), ale hlavne aby mali ďalšiu možnosť relaxácie, oddychu a zábavy v príjemnom kolektíve.

Samotnú hru boccia netreba predstavovať, určite ju všetci poznajú. Je popísaná na mnohých web stránkach, aj OMD. Ani tu nie je veľa priestoru. Ak by sa chcel niekto dozvedieť viac, nech mi ozve, rád mu o nej napíšem.

6. Si aj vášnivý hráč pokru, si hráč aj inak?

Vášnivý niekedy som, občas aj v pokri. Veľmi ma zaujíma táto hra, alebo jej podstata, ktorá spočíva v riskovaní, "blafovaní", taktike, šťastí a je v nej veľká dávka napätia, pretože tam platí jediné pravidlo, a to, že nakoniec je všetko inak.

7. Vieš číslo svojho členského preukazu ? Sleduješ DystroLotériu?

Číslo môjho preukazu je 124. DystroLotériu nesledujem.

8. Povedz 6 čísiel od 1 do 535 tak, že z každej stovky vyberieš jedno...

39, 181, 260, 321, 445, 534

DystroLotéria

Aj v minuloročnom dvojčíse sme oznámili šesť čísel spomedzi všetkých členských preukazov nášho združenia. Ozval sa nám jediný: **Daniel Mitašík (136)**. Osobitne mu preto blahozeláme a posielame stieracie žreby - možno sa šťastena miliónovej výhry usmeje práve na neho!

Zopakujme si pravidlá DystroLotérie: každý člen OMD má členský preukaz a každý členský preukaz ma svoje číslo. A práve z týchto čísel žrebujeme pred vydaním každej novej Ozveny šesť a budeme čakať. Čakať, kto sa nám prihlási, že sme vyžrebovali jeho číslo. Kto sa prihlási, tomu pošleme stieracie žreby v hodnote 100 Sk.

Kto si nevšimol, že sme vyžrebovali číslo jeho členského preukazu?

Húska Ivan (300), Grichová Anna (321), Vida Vladimír (414), Chmelková Emília (502), Tarač Maroš (88).

Tak priatelia, je čas skontrolovať si čísla svojich členských preukazov a nabudúce sa ozvite!

Nové vyžrebované čísla (losoval Maťo Unčovský): **39, 181, 260, 321, 445, 534**



Ako som našla anjela

Keď sme spolu s mojim synom Majkym odchádzali na prvý detský tábor do Beluškých Slatín, mali sme trochu obavy. Ja ani tak nie ako Majky. Obával sa totiž stretnutie s asistentom a to, že s ním má stráviť väčšinu dňa bolo pre neho nepredstaviteľné. Prečo? Pretože každý deň, takmer celý, trávi so mnou, svojou matkou a nebol zvyknutý na nikoho okrem príslušníkov našej rodiny.

Asistent, to bolo niečo nové, iné. Keď sme však prišli do tábora, všetko sa zmenilo ako šibnutím zázračného prútika. Prostredie bolo krásne, atmosféra úžasná. Všetko umocňoval ešte jeden fakt. Naša asistentka Ad'ka Paulínyová.

Bola to nielen super asistentka, ale aj zapálená pre každú aktivitu pre naše deti. Ďalší rok sa práve ona stala animátorkou detského tábora. Jej charisma vnášala do tábora rodinnú atmosféru a vďaka nej sme sa my, rodičia, a naše ratoľesti zžili s asistentmi tak, ako by sme spolu trávili tábory odjakživa. Naša Aduška je veľmi obetavá a pomáha ľuďom s láskou v srdci. Stala sa pomocníčkou aj v našej organizácii. Pomáha pri rôznych akciách, robí osobnú asistenciu atď. Táto jemná bytôstka sa časom stala aj súčasťou našej rodiny. Začali sme sa stretávať aj po tábore a Ad'ka sa stala aj Majkyho birmovou mamou. Celá rodina sme navštívili aj rodinu Paulínyových, aby sme spoznali ľudí, ktorí vychovali takeého hodnotného človeka a pravého kresťana. Môžem vám povedať, že aká je Ad'ka, taká je celá jej rodina. Srdeční, prívetiví ľudia, z ktorých vyžaruje veľa pozitívnej energie.

Po druhom tábore odišla Ad'ka na rok do Paraguaya v Južnej Amerike, vykonávať laickú misionárku a pomáhať chudobným ľuďom v duchu kresťanskej lásky. Celý ten rok nám veľmi chýbala, hlavne mne, pretože stretnutie s ňou je pre mňa načerpaním duchovnej sily, ktorú tak veľmi potrebujem pri starostlivosti o Majkyho.

Čoskoro po jej návrate domov, prišiel sem na Slovensko aj jej snúbenec Carlos, ktorého tam spoznala. Ad'ka nám ho prišla predstaviť a s Majkym si hneď padli do oka. Keďže Carlos nevie



ešte moc dobre po slovensky začal sa Majky učiť španielčinu. Som až prekvapená ako si tí dvaja rozumejú, hoci ich delí jazyková bariéra. Ak je však medzi ľuďmi láska a porozumenie, hovoria spoločnou rečou.

A tak sme vďaka tábora spoznali anjela AĎKU a teraz ďalšieho Karlosa. Som vďačná OMD, že takéto tábory organizuje, lebo keby neexistovali, Ad'ku a Carlosa by sme asi nespoznali a tým si uvedomujem o čo by sme boli ochudobnení. Toto píšem nielen o sebe, Majkym, Ad'ke a Karlosovi, ale píšem to aj pre tých, čo váhajú či ísť do tábora.

Moje posledné slovo tohto článku znie **CHOĎTE!!!**

Renáta Káčerová

Ahoj ľudkovia v OMD,

srdečne vás zdravím z ďalekého Dánska, ktoré nie je až také studené ako sa hovorí (počas zimy tu sneh ani nebýva?), ale častejšie tu prší. Konečne som sa dopracovala k tomu, aby som Vám napísala aspoň zopár viet.

V prvom rade - mám sa celkom dobre, som už v druhej polovici pobytu? Čo sa týka ubytovania a školy, všetko je tu prispôbené, nemám problém so samostatnosťou. Dokonca na moje požiadanie mi požičali elektrický vozík, aj keď je to taká rachotina, hlavná vec, že ide (aj meno som mu dala Katarina). Tak vo voľnom čase chodím po okolí na prechádzky aj sama. Čo sa týka programu v škole - učíme sa angličtinu, aj dánštinu (ale z tej nič nevieme, je veľmi náročná, ale pravda je aj to, že nemáme záujem sa ju veľmi učiť). Potom máme ďalšie predmety - podľa nášho záujmu. Asi by som to nenazvala predmety, sú to skôr krúžky, napríklad ja som mala prvý semester GLAS-sklo, to je výroba vecičiek zo skla, COLLage-výroba koláží a Indi mal športové predmety, ako lezenie na stenu, plávanie. Teraz sme mali posledné dni prázdniny a zajtra nám začína znova škola - začína druhý semester. Budú sa nám meniť predmety, väčšina Slovákov bude mať sailing - plávanie loďkou na mori. V rámci vyučovania chodievajú naša skupina na malé výlety - spoznávame Dánsko, chodievame do múzeí... Pred 2 týždňami sme sa vratili z Malty - GOZA, boli sme na 10-dňovom štúdiom pobyte, nemyslite si, nebola to žiadna dovolenka, ale počas všetkých dní sme mali nabitý program. Bol robený formou spoznávacieho pobytu, chodili sme po historických pamiatkach, múzeách, spoznávali krajinu. Krajina mi učarovala, poviem vám, viac sa mi páči ako Dánsko, more bolo nádherné a bude to aj tým, že je to teplejšia krajina (a ja tak milujem slnko). Len škoda, že počasie sa nám až tak nevydarilo, iba posledné tri dni bolo teplejšie. Celá organizácia pobytu bola veľmi dobre zvládnutá, ale boli sme aj menšia skupina ľudí.

Som naozaj rada a vážim si, že som mala takúto príležitosť „vyraziť“ do sveta a trochu spoznať krajinu ako je Dánsko a Malta, pretože ja som predtým nikdy tak ďaleko nebola.

Posielam vám aj pár fotiek. Fotku z Dánska, s našimi učiteľmi - Martinou a Tinou, učia nás angličtinu a dánštinu. Indi ako na hodine lezenia a pár foto z Malty. Tak asi toľko pár slovami, ako si tu žijeme, s pozdravom

Katka Alberová a pozdravuje aj INDI, AHOJte a nech sa vám všetkým darí...



Najšťastnejší deň života

17. 4. 2007 pre mnohých deň, ako ktorýkoľvek iný. Pre mňa a môjho manžela ten najšťastnejší deň v našom živote. Začal sa skoro ráno príchodom zdravotnej sestričky do našej nadštandardnej izby v nemocnici na Antolskej ul. v Bratislave. Priniesla mi infúzie a oznámila, že narodenie nášho prvorodeného synčeka, je naplánované na 8.30 h. Dovtedy mi dajú infúzie a potom prídu pre mňa z „operačky“. Čas išiel veľmi rýchlo, cestou okolo našej izby sa zastavila ešte iná sestrička, ktorá nás trochu povzbudila a porozprávala o jej deťoch. A ani sme sa nenazdali a už bolo 8.30. Prišiel pre mňa anesteziológ a cestou vo výťahu sme sa rozprávali, že mi pichne epidurál. Ja som touto myšlienkou nadšená nebola, lebo mám zlé skúsenosti s touto formou anestézie. Celou cestou s nami išiel aj môj manžel Roman, ale pred dverami operačnej sály sme sa museli rozlúčiť. Mňa preložili dvaja siláci na operačný stôl a začalo sa pichanie epidurálky. Nakoniec sme sa s anesteziológom dohodli, že keď to nepôjde na prvý krát, tak ma uspi. A bolo to tu, nepodarilo sa a povedal - uspime ju. Tak som bola šťastná. Potom vošiel na operačku môj lekár - Dr. Martin Gažo - usmiaty ako vždy (ešte som ho nevidela inak ako usmiateho a to sme sa stretávali počas celého tehotenstva) a začalo sa to naostro. Po 5 minútach som upadla do spánku a keď som sa zobudila bola som ešte na operačnom stole. Nevedela som, čo sa deje a kde som, až potom mi jedna zdravotná sestra hovorí: „máte krásneho vlasatého syna“ a v tom som si spomenula. Ja som rodila. Nič viac mi nepovedala, či je malý v poriadku a kde je.

Potom ma preložili na posteľ a odviezli na izbu. Na chodbe ma už, celý šťastný čakal môj manžel s fotoaparátom a ukazoval mi nášho synčeka Jakubka, ktorý sa narodil o 8.49 s mierami 3150 g a 50 cm. Moja jediná otázka znela: „je v poriadku? Videl si ho?“ Roman ma chytil za ruku a povedal, že je v najlepšom poriadku. Maličky je v inkubátore a po 3 hodinkách nám ho donesú na izbu. Tak sme išli na našu izbu a čakali. Celý čas som si dokola pozerala tých pár fotiek, čo Roman nafotil. Stále ma chodili kontrolovať lekári, sestričky a potom prišla doktorka Gregsová - a povedala, maličkého máte už vykúpaného na novorodeneckom oddelení, idem im povedať, aby vám ho už doniesli.

Môjho anjelika mi priniesli cca o 14.00. Ten okamih keď som ho zbadala v náručí detskej sestry a keď mi ho prvýkrát položili na hrud', mi zostane navždy v srdci. Bolo to niečo neopakovateľné, krásne, dojímavé, bolo to dokonalé šťastie.

Rodila som cisárskym rezom a prvé dni boli dosť bolestivé, ale po príchode domov som na všetko zabudla a už sa len nestačíme diviť, ako náš anjelik rastie. Dnes už má tri mesiace, začína vydávať rôzne zvuky a na každého sa smeje. Je to nepopísateľný pocit byť matkou a hlavne byť matkou takému zlatému dieťatku, ako je náš Jakubko. Pekne papá, spinká a skoro vôbec neplače. Odkedy sa narodil, nevieme čo je to televízor, lebo radšej pozeráme na Jakubka.

Touto cestou by som chcela veľmi pekne poďakovať predovšetkým môjmu gynekológovi doktorovi Martinovi Gažovi z Prosanusu, ktorý ani jedenkrát nezapochyboval, že by niečo nemalo byť v poriadku, vychádzal mi v ústrety najviac ako sa dalo a to či už pri pravidelných prehliadkach alebo priamo v nemocnici, kde

nám vybavil, že budeme s manželom mať k dispozícii izbu, kde budeme spolu. Je to človek, ktorý tuším nevie ani byť vážny, ja som ho videla vždy len s úsmevom na perách a v dobrej nálade. To je doktor ako sa patrí, nikdy som nemala pochybnosti, pocit neistoty, a to len vďaka tomuto skvelému doktorovi, ku ktorému ma priviedol fakt, že súkromne zdravotne stredisko Prosanus, ako jedno z mála, má elektronicky ovládateľný gynekologický stôl, nakoľko v normálnych nemocniciach sú gynekologické stoly veľmi vysoké a vložiť ma naň, je takmer nemožné. Tak som neváhala, zavolała a objednala sa.

Taktiež moja vďaka patrí celému personálu gynekologickej kliniky, ktorej „šéfuje“ dr. Borovský, predovšetkým pánovi primárovi Scholzovi, ktorý bol k nám veľmi ústretový a pomohol nám s vybavovaním výnimky pri platení za nadštandardnú izbu a samozrejme všetkým sestričkám, či už z gynekológie alebo z novorodeckého oddelenia. Naozaj som sa cítila ako na dovolenke, resp. niekde, kde slúžia vám. Stretla som sa s personálom, pre ktorý je ich práca poslaním a ak by som sa ešte niekedy mala opäť rozhodovať, kam ísť rodiť, tak to bude Antolská.

V neposlednej miere patrí moja vďaka manželovi, ktorý celým tehotenstvom prechádzal so mnou. Vstal v noci so mnou na WC, vozil ma do a z práce, „rodil“ so mnou a bol hlavne v prvých dňoch nášmu anjelikovi aj otcom aj mamou. Narodenie nášho syna je vyvrcholením našej, dnes už 16-ročnej známosti a je splnením nášho sna.

Taktiež ďakujem otcovi, ktorý za mnou každý deň chodil do práce, aby som mohla v práci piť a mala ísť s kým na WC a taktiež ma vozil domov z práce. Moje tehotenstvo bol čas, kedy som „verila“ pri dvíhaní a manipulácii so mnou len môjmu manželovi a otcovi. Dávala som si veľký pozor, aby som nespadla a nenechala som sa nikým iným dvíhať.

Všetko dopadlo výborne a chcela by som povzbudiť všetky „dystrofičky“, ktoré majú pochybnosti resp. strach, nebojte sa. Bude to náročné obdobie, ale nie neprekonateľné. Sama som sa dosť bála, mala som množstvo otázok, na ktoré mi nemal kto odpovedať, ale vždy som sa obrátila na Dr. Gaža alebo na kamarátku, ktorá bola v tom čase taktiež tehotná a čakala už druhé dieťa.



Dnes prešli tri mesiace a my s Jakubkom sme doma spolu s Luckou (našou opatrovateľkou) a maminou. S jednou som prvú polovicu dňa a s druhou druhú. Lucka je naša „druhá mamina“. Je to mamina troch detí a ten najúžasnejší človek, akého sme pre nášho Jakubka mohli nájsť. Je veľmi šikovná a deti sú jej životom. Jakubko má veľké šťastie, že sme našli takúto výbornú opatrovateľku, ktorá je už súčasťou našej rodiny. Tatino chodí cez deň do práce a večer a v noci má „službu“ on.

Sme šťastná rodinka.

Zuzana, Roman a Jakubko Tožičkovi

Všetko na „O“



OMD - organizácia optimistických, oduševnených ochotných, obetavých osobností.

OMD - odborníci obhajujúci ohrdnutých občanov, ochraňujúci, obšťastňujúci ostatných organizovaných osôb.

OZVENA - ozajstná okrasa OMD! Oblúbený obežník odberateľov. Odborná, občerstvujúca, obšírne obohacujúca obzory. Oznamuje, oboznamuje, objasňuje, odmeňuje... Očividne originálny obsah! Odporúčam objednať!

OKTÓBER - očakávané obdobie. Odcestovať! Obsadiť objednané osídlo! Odhodiť ostych, oddychovať, odpočívať, oslavovať, obšťastňovať ostatných... Omamné okamžiky, obľúbená olympiáda, očarujúce osadenstvo, opojné občerstvenie... Ožijete, ozdravíte, omladnete... Odchod odtiaľ opláčete...

Odkaz ostatným: OMD ovenčiť orchideami... Odmeniť ováciami... Ospevovať ódami!

Kludia Vániová

Sociálne okienko

Diaľničné známky versus občania so zdravotným postihnutím

Otázka 1: Je občan, ktorý je odkázaný na individuálnu prepravu osobným motorovým vozidlom oslobodený od povinnosti mať diaľničnú známku?

Otázka 2: Ak prepravujú rodičia, resp. príbuzní svojho zdravotne ťažko postihnutého člena rodiny, ktorý je odkázaný na prepravu autom a sám nemá vodičský preukaz, do školy, zariadenia či hocikde inde a vysadia ho, ako je to na spiatocnej ceste, ak on už v aute nesedí?

Odpoveď: V zmysle ustanovenia § 6 ods. 7 zákona č.135/1961 Zb. o pozemných komunikáciách (cestný zákon) v znení neskorších predpisov sú útvary Policajného zboru oprávnené, v rámci vykonávania dohľadu nad bezpečnosťou a plynulosťou cestnej premávky, kontrolovať dodržiavanie povinnosti označenia motorového vozidla nálepkou pri použití vymedzených úsekov diaľnic, ciest pre motorové vozidlá alebo ciest I. triedy.

Podľa § 6 ods. 5 písm. ch) cestného zákona sa úhrada neplatí pri motorových vozidlách, na ktoré sa občanovi s ťažkým zdravotným postihnutím poskytuje peňažný príspevok na zvýšené výdavky súvisiace so zabezpečením prevádzky osobného motorového vozidla. Uvedený peňažný príspevok sa poskytuje v súlade s ustanoveniami...

vením § 64 zákona č. 195/1998 Z. z. o sociálne pomoci v znení neskorších predpisov. V zmysle ods. 6 písm. b/ tohto ustanovenia peňažný príspevok na kompenzáciu zvýšených výdavkov súvisiacich so zabezpečením prevádzky osobného motorového vozidla možno poskytnúť aj občanovi s ťažkým zdravotným postihnutím, ktorý je podľa § 17 odkázaný na individuálnu prepravu osobným motorovým vozidlom a ktorý nie je vlastníkom alebo držiteľom osobného motorového vozidla, ale jeho prepravu zabezpečuje fyzická osoba, ktorá nemá oprávnenie na vykonávanie prepravy.

Dokladom, ktorým možno objektívne preukázať priznaný peňažný príspevok je rozhodnutie o poskytnutí peňažného príspevku na zvýšené výdavky súvisiace so zabezpečením prevádzky osobného motorového vozidla. Označenie vozidla len príslušným osobitným označením nepostačuje.

Vzhľadom na vyššie uvedené v prípade, že motorové vozidlo nie je označené nálepkou, ktorou sa zaplatenie úhrady za užívanie vymedzených úsekov diaľnic a ciest pre motorové vozidlá označených dopravnými značkami preukazuje a vodič vozidla sa preukáže rozhodnutím o poskytnutí peňažného príspevku na zvýšené výdavky súvisiace so zabezpečením prevádzky osobného motorového vozidla, hľadá sa naň ako na vozidlo, ktoré zaplatenú úhradu má, pričom fyzická prítomnosť zdravotne ťažko postihnutej osoby vo vozidle v čase kontroly nie je rozhodujúca.

Prevzaté: časopis Informácie 1/2/2007, ktorý vydáva ZPMP

Úprava súm životného minima od 1. júla 2007



Sumy životného minima sa upravujú vždy k 1. júlu bežného kalendárneho roka a to na základe koeficientu rastu čistých peňažných príjmov na osobu alebo koeficientu rastu životných nákladov nízkopríjmových domácností. Tieto údaje poskytuje vždy ministerstvu práce, sociálnych vecí a rodiny Štatistický úrad SR. Pri valorizácii sa zohľadňuje nižší koeficient.

Životné minimum je spoločensky uznaná minimálna hranica príjmov fyzickej osoby, pod ktorou nastáva stav jej hmotnej núdze, čo je pre 4 člennú rodinu po 1. 7. 2007 - 13 390,- Sk mesačne (5 130 + 3 580 + 2 340 + 2 340).

Valorizácia súm životného minima podľa indexu rastu životných nákladov nízkopríjmových domácností o 2,9 %, bude mať vplyv na úpravu výšky súm životného minima od 1. júla 2007 nasledovne:

1. suma 4.980,-Sk sa upraví na sumu **5.130, - Sk**, v prípade ak ide o jednu plnoletú fyzickú osobu (t.j. platná suma životného minima bude zvýšená o 150,-Sk),
2. suma 3.480,-Sk sa upraví na sumu 3.580, - Sk, v prípade ak ide o ďalšiu spoločne posudzovanú fyzickú osobu (t.j. platná suma bude zvýšená o 100,-Sk),
3. suma 2.270,-Sk sa upraví na sumu 2.340,- Sk, ak ide o zaopatrené neplnoleté dieťa a o nezaopatrené dieťa (t.j. platná suma bude zvýšená o 70,-Sk).

Životné minimum a zákon o sociálnej pomoci

Na sumu životného minima sú napojené aj kompenzačné príspevky, ktoré sa občanom s ťažkým zdravotným postihnutím poskytujú podľa zákona o sociálnej pomoci:

– peňažný príspevok na osobnú asistenciu - hranica je 3-násobok životného minima na osobu, pri výpočte výšky príspevku. Ak občan príjmom prekročí hranicu 3-násobku ŽM, môžu nastať dve situácie:

- a) peňažný príspevok na osobnú asistenciu sa bude vyplácať v zníženom rozsahu alebo
- b) peňažný príspevok na osobnú asistenciu sa nebude vyplácať vôbec.

Pri výpočte sa zohľadňuje **rozsah pomoci v hodinách** na ktoré je občan odkázaný.

– peňažné príspevky určené na zvýšené výdavky súvisiace s hygienou, odieraním šatstva, bielizne, obuvi a bytového zariadenia, na diétne stravovanie, prevádzku osobného motorového vozidla - hranica je 2-násobok životného minima na osobu, ak túto hranicu občan prekročí peňažný príspevok na zvýšené výdavky sa nevypláca,

– peňažný príspevok za opatrovanie - pri výpočte sa používa 1,2 násobok ŽM ak má opatrovaný občan dôchodkovú dávku a táto je vyššia ako 1,2 násobok ŽM, potom o tú časť, ktorá presahuje hranicu, zníži sa príspevok za opatrovanie,

– v prípade, že občan, ktorý opatruje popri opatrovaní pracuje, jeho príjem nesmie prekročiť sumu 2-násobku ŽM (práca musí mať taký charakter, aby nebolo celodenné, osobné a riadne opatrovanie prerušené, napr. práca na doma, alebo práca vtedy, ak je občan s ŤZP v škole alebo zariadení sociálnych služieb a pod.).

Aj ostatné peňažné príspevky sú pri výpočte výšky napojené na sumu životného minima:

- peňažný príspevok na kúpu auta,
- peňažný príspevok na zaobstaranie pomôcky,
- peňažný príspevok na opravu pomôcky.

Výsledky výskumu o chápaní významu osobnej asistencie jej užívateľmi (skrátaná správa)

Krátke predstavenie autorky:

Mám 37 rokov a som jedna z Vás. Od 1 roku svojho života trpím zápalom kĺbov, ktorý ma pred 16 rokmi posadil na vozík. Postihol mi nielen nohy, ale aj ruky, a tak som vo všetkých samoobslužných veciach odázaná na pomoc osobných asistentiek.

No napriek tomu sa v živote nevzdávam. Pred 7-mimi rokmi som si kúpila byt v panelákovom dome medzi "zdravými" ľuďmi. Tento rok som ukončila II. stupeň vysokoškolského štúdia (Mgr.) odbor sociálna práca. V štúdiu ďalej pokračujem na malý doktorát.

Tému diplomovej práce o chápaní významu osobnej asistencie som si zvolila z jedného dôvodu - zistiť, do akej miery samotní jej užívatelia chápu jej význam.

Od roku 1998 na Slovensku môžu žiť ľudia s ťažkým zdravotným postihnutím aj napriek svojmu handicapu kvalitnejší a nezávislejší život. Umožňuje im to fenomén nazývaný osobná asistencia.

Od jej pilotného programu ubehlo takmer 10 rokov a tak v roku 2006 bol realizovaný výskum, ktorý sa snažil nájsť odpoveď na otázku, do akej miery samotní užívatelia osobnej asistencie (ľudia s ťažkým zdravotným postihnutím) chápu jej význam.

Oslovených bolo 120 ľudí s rôznymi druhmi ťažkého telesného postihnutia z celého Slovenska, ktorí osobnú asistenciu využívajú v čase od niekoľko mesiacov až do 7 rokov vo veku od 18 - 65 roku pohybujúcich sa na invalidnom vozíku. Dotazníky vyplnilo 59 respondentov, a to 34 žien a 25 mužov.

Podľa výsledkov výskumu možno konštatovať, že len veľmi malému počtu užívateľov osobnej asistencie je jednoznačne známy jej pravý význam.

Uvádžam výsledky jednotlivých odpovedí respondentov na konkrétne otázky.

Až 68 % žien a 80 % mužov sa domáha, aby im činnosti osobnej asistencie mohli vykonávať ich blízki príbuzní, čo je v rozpore s filozofiou osobnej asistencie. Ako dôvod uvádzajú: „Mamička ma skôr pochopí ako cudzia osoba.“, „Najbližší s tebou súcitia, v akom si rozpoložení, ale cudzí bude vždy cudzím.“, „Pred tým mi robila opatrovateľku matka, bolo to lepšie, diskretnejšie.“ Ich výpovede sú paradoxom, pretože práve osobná asistencia (to je jej základná filozofia) im má pomôcť osamostatniť sa od svojich blízkych, stať sa od nich nezávislými a žiť svoj vlastný život so všetkými právami a povinnosťami, ktoré z neho vyplývajú. Poskytnutie pomoci pri základných nevyhnutných životných úkonov je len jej časťou, ktorú však ako vidíme mnohí pokladajú za jej základ. Vyplýva to z ich výpovedí, kde vidno, že osobnú asistenciu vnímajú len na úrovni opatrovania a zároveň ako náhradnú formu chýbajúcich priateľstiev.

Nesprávnosť chápania osobnej asistencie sa odzrkadlilo aj pri samotnom výbere osobných asistentov jej užívateľmi, a to až 56 % žien a mužov uprednostňuje pre výkon činnosti osobnej asistencie ľudí, s ktorými majú citový vzťah (kamarátov) a iba 21 % žien a 12 % mužov dáva prednosť cudzím. Ide najmä o ľudí, ktorí sa dokázali osamostatniť od svojich blízkych a majú vlastnú domácnosť. Naopak najväčšiu závislosť na príbuzných vykazujú ľudia so svalovou dystrofiou, ktorí si osobných asistentov volia najmä spomedzi nich.

Slovo „asistencia“ v sebe vyjadruje určitú citovú nezávislosť (Repková), ktorú len veľmi ťažko a zriedkavo možno dosiahnuť u ľudí, s ktorými sme v citovom vzťahu (kamaráti, priatelia, rodičia, ...). Spomínaní ľudia by mali byť preto človeku ŤTP nápomocní iba v prípade krízového stavu s osobnými asistentmi.

Ďalšou dá sa povedať nezládnutou situáciou pri využívaní osobnej asistencie jej užívateľmi je nedostatočná informovanosť z ich strany záujemcov o výkon osobnej asistencie (osobných asistentov) o správnom spôsobe správania sa osobných asistentov na verejnosti v prípade, ak pri vybavovaní si svojich osobných vecí verejnosť chce komunikovať s nimi a nie s užívateľom osobnej asistencie.

Užívatelia osobnej asistencie ich poskytli zriedkavo, a to iba 24 % žien a 16 % mužov, aj napriek tomu, že až 76 % žien a mužov uviedlo, že má problémy s akceptovaním svojej osoby na verejnosti, čo ich ponizuje. Citujem: „Pripadám si ako totálny idiot.“, „Cítim sa ako nesvojprávna.“, „Vyvoláva to vo mne nepríjemné pocity vlastnej nepodstatnosti.“, „Vyvoláva to vo mne hnev a vzdor.“

Odповede na otázku, ohľadom spôsobu výkonu činností osobnej asistencie boli podľa pohlavia protichodné 65 % žien uprednostňovalo kombinovaný spôsob výkonu činností (za kombinovaný spôsob považujeme spôsob, pri ktorom sa činnosti osobnej asistencie vykonávajú podľa predstavy jej užívateľa, ale i podľa predstavy asistenta, no iba do takej miery, ktorá nenaruší podstatu a charakter užívateľovej predstavy), zatiaľ čo muži naopak požadovali od svojich osobných asistentov, aby im činnosti vykonávali jednoznačne len podľa ich predstavy (60 %).

Správnosť kombinovaného spôsobu pokladám za správny preto, lebo detailné výkony činností, ktoré nie sú podstatné, môžu viesť užívateľa osobnej asistencie, ku sklonu asistentov šikanovať a preťažovať. Osobná asistenciacia totiž nedokáže úplne nahradiť nevládnosť jej užívateľa. Preto je potrebné, aby si to uvedomil aj jej užívateľ vzhľadom na osobnosť človeka, ktorý mu osobnú asistenciu vykonáva.

Komplexne podľa jednotlivých hľadísk výskumu najlepšie informácie osobným asistentom vzhľadom na vek poskytli užívatelia osobnej asistencie vo veku od 61 - 65 rokov, naopak najhoršie vo veku od 18 - 30 rokov.

Podľa doby využívania osobnej asistencie najlepšie oboznámili svojich osobných asistentov užívatelia, ktorí osobnú asistenciu využívajú 1 - 2 roky, najhoršie tí, ktorí ju využívajú 5 - 6 rokov. Je to paradox, ale vzhľadom na dĺžku jej využívania sú mnohí z užívateľov psychicky vyčerpaní s neustáleho výberu a zaškolovania nových záujemcov o jej výkon.

Podľa kategórie spolunažívania užívateľa osobnej asistencie, najlepšie o jej význame poučili respondenti, ktorí sú osamostatnení od rodiny. Najhoršie respondenti, ktorí bývajú s rodičmi.

Vzhľadom na diagnózu, najlepšie informácie o význame osobnej asistencie poskytli užívatelia s reumatickým ochorením, najhoršie so svalovou dystrofiou.

Výsledky výskumu nám ukázali, že najviac pozornosti pri informovanosti o význame osobnej asistencie je potrebné venovať skupine jej užívateľov do 30 rokov, ktorí ju využívajú viac ako 5 rokov, žijú s rodičmi a majú svalovú dystrofiu.

Ženy vykazovali lepšiu informovanosť o význame osobnej asistencie ako muži.

Záverom možno skonštatovať, že pre niektorých ľudí s ťažkým telesným postihnutím (zatiaľ je ich cca 20-25 %) je osobná asistenciacia nenahradiateľnou súčasťou ich života. Dopomohla im k osamostatneniu sa od rodičov a k vytvoreniu si vlastnej domácnosti, ktorú si dokážu aj napriek svojmu handicapu viesť a spravovať. Pomáha im pri prekonávaní prekážok na ceste za vzdelaním, ale i pri hľadaní si vhodného zamestnania. Zaradili do spoločnosti a stali sa z nich plnohodnotný spoločensky užitoční jedinci, pre ktorých postih nie je neprekonateľnou prekážkou.

Prianím je, aby sa tento počet ľudí neustále zvyšoval.

Mgr. Katarína Grichová

HESLO: Lila

Problém: *Napísala nám 24 ročná pisateľka u ktorej vo veku 2 rokov zistili myopatiu. Rodičia s ňou absolvovali rôzne procedúry, okolo 10 roka sa u nej začala prejavovať skolióza a stav sa zhoršil. Ťažko sa jej chodí do schodov, neurobí drep ani brušák, rýchlo sa unaví.*

Nechce sa jej veriť tomu, čo hovoria lekári, že na jej ochorenie neexistuje liek. Ako každá vydatá mladá žena túži po dieťati.

Od nás by chcela kontakt na nejaké centrum, kde by mohla dostať potrebné rady.

Odpoveď: Pisateľke ďakujem za dôveru, s ktorou sa obrátila na našu poradňu. Žiaľ, hneď na úvod musím potvrdiť neprijemnú skutočnosť ohľadom jej diagnózy - myopatia je závažné neurologické ochorenie, na ktoré súčasná medicína nemá definitívny liek.

Toto život obmedzujúce ochorenie, zatiaľ, nie je vyliečiteľné, ale je liečiteľné. Každému človeku prospieva správna životospráva, kvalitná a pestrá strava, pestovanie koníčkov, zmysluplné zamestnanie, dobré vzťahy s priateľmi a kvalitný partnerský vzťah, minimalizovanie úrazov (kvôli komplikáciám pri hojení), primerané cvičenie.

V našej Organizácii muskulárnych dystrofiíkov v SR (OMD v SR) máme niekoľko členiek, ktoré aj napriek tomuto ochoreniu priviedli na svet deti.

Na takýto závažný krok, akým príchod dieťaťa na svet bezpochyby je, sú okrem odhodlania a túžby, nevyhnutné ešte niektoré ďalšie podmienky. Na prvom mieste by som uviedla veľmi kvalitný a stabilný vzťah budúcich rodičov, ktorí budú musieť odolávať mnohým prekážkam, ktoré život prináša.

Považujem za potrebné aj dobré vzťahy so širšou rodinou, lebo budúca mamička bude potrebovať pomoc v zmenenej životnej situácii.

Ak by pisateľka mala pochybnosti o možnosti prenosu ochorenia na dieťa tak narhujem porozmýšľať nad genetickým vyšetrením (informácie hľadať u gynekológa).

Na záver chcem pisateľke popriať veľa odhodlania a sily do ďalšieho života!

Gabi

.....
HESLO: Sara

Problém: *Pisateľke (31 r.) pred tromi rokmi zistili svalovú dystrofiu. Zatiaľ je chodiaca len sa rýchlejšie unaví. Je sama a má strach zo života. Nevie si predstaviť, že by bola odkázaná na niečiu pomoc. Má pocit samoty a prázdnoty, je plačlivejšia a precitlivejšia, niekedy sa jej až nechce žiť.*

Snaží sa myslieť pozitívne, ale už nemá sil.

Odpoveď: Milá Sara, som Ti vďačná, že si našla ešte kúsok sily na napísanie do našej Linky dôvery.

I keď bolo Tvoje ochorenie diagnostikované už pred tromi rokmi, pravdepodobne si sa so zmenenou životnou situáciou ešte nevysporiadala. Najviac na mňa zapôsobil Tvoj opis samoty a prázdnoty, ktoré prežívaš. A strach zo života.

Pravdepodobne je to strach z neznámeho „života“ s chorobou, o ktorej človek veľa nevie, iba cíti ako sa mu menia šance a príležitosti v každodennom živí.

Sara, neviem čo sa Ti v živote podarilo „dosiahnuť“, „dokončiť“, čo si si vysnívala a predsavzala. Kam si smerovala a aj keď sa to teraz na chvíľu nezdá - ešte stále smeruješ. Prečo si v ťažkom životnom období sama. Prečo sa tak veľmi bojíš prijímať pomoc od iného človeka.

Problémy Ti prináša možno aj jarné obdobie, ktoré je veľkou záťažou pre mnohých fyzicky zdravých ľudí - nemám na mysli „obyčajnú“ jarnú únavu.

V čase, keď sa Ti „nechce žiť“, naozaj nemá zmysel snažiť sa myslieť pozitívne. Asi vieš, že to nefunguje tak, ako by si chcela.

Podľa precitlivenosti a plačlivosti by som predpokladala, že môžeš byť mierne melancholicky až depresívne naladená.

Tieto nepríjemné nálady však prejdú a budeš ďalej žiť svoj život tak, ako doteraz. Ak budeš chcieť a nazbieraš v sebe dostatok chuti kráčať ďalej.

Pokúsila by som sa skontaktovať s ľuďmi, ktorých máš rada, s rodinou ktorá má rada určite Teba. Nezostávaj sama so svojim smútkom a strachom, aby Ťa celú nezaplavil.

Mám pre Teba ešte jedno - v našich zemepisných šírkach menej obľúbené - riešenie: návštevu psychiatra, ktorý Ti môže predpísať lieky na dočasné rozohnanie súčasných ťaživých pocitov.

Alebo skús vyhľadať psychológa, ktorý Ťa bude počúvať a sprevádzať momentálnym náročným obdobím.

Ak môžeš a máš príležitosť, tak pracuj a vo voľnom čase rob to, čo máš rada.

V prípade potreby sa kedykoľvek ozvi zriaďovateľovi tejto stránky www.omdvsr.sk alebo znovu do Linky dôvery.

S pozdravom a práním novej sily zostáva **Gabi**

.....
HESLO: Ľubica

Problém: *Napísala nám žena na invalidnom dôchodku ktorá sa od r. 2001 lieči na Myasténiu gravis II. Chcela by sa zamestnať na znížený úväzok a počula, že podľa nového zákona môže neobmedzene pracovať. Obáva sa či nepríde o invalidný dôchodok ak sa zamestná a pýta sa nás, aký zákon sa vzťahuje na zamestnávanie invalidného dôchodcu. Potrebovala by vedieť aký doklad má predložiť zamestnávateľovi a aký prospech má zamestnávateľ z toho, keď zamestná invalidného dôchodcu.*

Po prehodnotení posudkovou komisiou v septembri 2006 zostala naďalej v plnom invalidnom dôchodku ale dodnes nedostala o tom žiadne rozhodnutie ani oznámenie. Z úradu práce jej ponúkajú prácu a vyžadujú potvrdenie zo Sociálnej poisťovne. Po telefonickom vyžiadaní sa pisateľka dozvedela, že potvrdenia o prehodnotení sa nevydávajú.

Pisateľka má potrebu byť užitočná a pracovať pokiaľ jej to zdravotný stav dovoľí a preto nás prosí o radu ako má ďalej postupovať.

Odpoveď: Na uvedené otázky som bola nútená prizvať osobu najpovolanejšiu - našu predsedníčku Mgr. Andreu Madunovú, ktorá pisateľke odpovedala:

Zákon o sociálnom poistení umožňuje, aby poberatelia invalidných dôchodkov mohli pracovať a súčasne poberať invalidný dôchodok v plnej výške. Na pracovné

uplatnenie už neexistujú žiadne obmedzenia zo strany Sociálnej poisťovne. Ak máte ponuku na vhodnú prácu, ktorú by ste vzhľadom na zdravotný stav mohli zvládnuť, ponuku prijmite.

Sociálna poisťovňa vydáva rozhodnutia o invalidite len novým invalidným dôchodcom, preposudným nie. Ak ste plne invalidná podľa tzv. starých predpisov - zákona o sociálnom zabezpečení, podľa nových predpisov - zákona o sociálnom poistení - patríte do kategórie osôb, ktoré majú viac ako 70%, čiže sa im vypláca plný invalidný dôchodok.

Žiaľ, momentálne je v zákone medzera, ktorá neumožňuje, aby Sociálna poisťovňa vydala nové rozhodnutie aj tzv. starým invalidným dôchodcom, keď ich preposúdi. Sociálna poisťovňa už bola upozornená na túto skutočnosť a predpokladá sa, že pri novele zákona sa to napraví. Majú s tým problém viacerí ľudia.

Pre zamestnávateľa sa preukáže pôvodným rozhodnutím o invalidite.

Sociálna poisťovňa vám na vyžiadanie môže dať aj osobitné potvrdenie, že ste invalidná, ak by to zamestnávateľovi nestačilo. Ak by mal zamestnávateľ problém, je potrebné usmerniť ho na Sociálnu poisťovňu, aby mu poskytli poradenstvo.

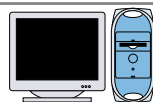
Za zamestnávanie občana so ZP si môže uplatňovať znížené odvody do poisťných fondov. V prípade, že má založené chránené pracovisko môže požiadať Úrad práce o podporu nákladov na prevádzku ChP, prípadne aj na jeho zriadenie. Tieto informácie si však najlepšie zistí v poradniach, ktoré sa tomuto venujú. www.apz.sk

S pozdravom

Andrea Madunová, Organizácia muskulárnych dystrofikov v SR

Z iných médií

Bezbariérové bývanie



S pribúdajúcim vekom sa nároky na bývanie menia. Túžba po nezávislosti však stále zostáva. Prinášame zopár tipov, ktoré vám život v domácnosti uľahčia, nie skomplikujú.

Bezbariérové riešenie sa okrem ľudí v tretej etape života dotýka aj ľudí so zníženou pohyblivosťou. Veľmi dôležitý je v oboch prípadoch dostatočný priestor na voľný a bezpečný pohyb. Azda najväčším problémom býva prekonávanie výškových rozdielov a prekážok. Zásahy sa pri budovaní bezbariérového bývania týkajú hlavne kúpeľne a kuchyne.

Zariadenie **kúpeľne** si vyžaduje špecifický prístup. Pre zväčšenie vnútorného priestoru by sa mali dvere otvárať smerom von. Lepší prístup umožní umývadlo so špeciálnym tvarom obsadené od rohu miestnosti. Držiaky upevnené vedľa neho budú spoľahlivou oporou. Zrkadlo nad umývadlom si vyberte naklápatelne. Výtokovú batériu voľne s pákovým ovládaním či na fotobunku.

Kúpeľňu je vhodné vybaviť sprchou. Najlepším riešením je kút bez vaničky,

Ideálne je, ak sú jeho dvere v polovici rozdelené a umožňujú ľahký prístup druhej osoby. Je veľmi praktické, ak sa v sprche nachádza sedadlo s držadlom. Ručná sprcha je samozrejmosťou. Ak plánujete do kúpeľne vaňu, poraďte sa s odborníkmi. Existujú modely s otváracím bočným panelom a so zvýšeným sedákom.

Na bezpečné a pohodlné kúpanie existuje veľa pomôcok. Poličky a háčiky na odloženie hygienických potrieb by mali byť umiestnené v dosahu sprchy či vane. Ak si vyberáte sanitárne predmety, zvolte si modely so špeciálnou úpravou. Vďaka ich povrchu sa čistenie stáva záležitosťou niekoľkých minút. Pamätajte, že podlaha v kúpeľni má byť z nešmyklávého materiálu.

V **kuchyni** z dispozičného hľadiska uprednostnite zoradenie nábytku do tvaru L alebo U. Uľahčí to prácu a menej sa v nej „nabeháte“.

Výška pracovnej plochy vždy vychádza z individuálnych potrieb. Praktická je kuchynská doska s elektricky nastaviteľnou výškou, ktorá sa zafixuje podľa potreby. Ak ste odkázaní na používanie vozíka, vynechajte pod ňou voľný priestor na zasunutie.

Zariadenovacie predmety treba umiestniť podľa nadväznosti pracovných postupov v kuchyni. Varná doska by mala byť v blízkosti drezu. Najlepšie je, ak spotrebiče nie sú priamo pri stene či v rohu. Chladnička by mala byť zabudovaná 30 až 50 cm nad podlahou, elektrická rúra 70 až 80 cm. Všetky ovládacie prvky treba umiestniť v prístupnej výške vrátane vypínača digestora.

V spodných skrinkách uprednostnite zásuvky a výsuvy pred dvierkami. Do hornej časti zostavy umiestnite skrinky s výklopným alebo posuvným mechanizmom. V tesnej blízkosti linky by mal byť jedáľenský stôl alebo doska so sklápacím či s výsuvným mechanizmom. Ideálnym riešením je plynulý prechod pracovnej a jedáľenskej plochy.

Uprednostnite nábytok so zaoblenými hranami. Pri páde tým minimalizujete riziko úrazu. Nezabudnite ani na prichytky s ergonomickým, ľahko uchopiteľným tvarom. Ideálne sú v tvare písmena U.

Autor: **Iveta Grebáčová**

Prevzaté: časopis *Pekné bývanie*, 2/2007

Tatry bez bariér

Vo Vysokých Tatrách vyznačili 4 turistické trasy pre handicapovaných ľudí. Pre tento cieľ sa spojili spoločnosti HARTMANN-RICO a ŠTÁTNE LESY TANAPU .

Od dnešného dňa sú známym symbolom osôb s telesným postihnutím vo Vysokých Tatrách označené štyri turistické trasy - tri na území Tatranského národného parku a jedna na území Pieninského národného parku. Prvá trasa vedie **zo Starého Smokovca cez Hrebienok na Rainerovu chatu**, druhá trasa **z Tatranskej Javoriny na Podmuráň**, tretia trasa **z Lysej Poľany do Bielovodskej doliny** a štvrtá trasa **z Červeného Kláštora do Lesnice**.

Turistické trasy pre handicapovaných sú vo Vysokých Tatrách vyznačené po prvýkrát v histórii. Trasy sú bezbariérové, vhodné pre vstup ľudí na vozíčku. „Vysoké Tatry sú prístupné naozaj pre všetkých. Teraz oficiálne aj pre telesne postihnutých

ľudí. Pre tento rok sme označili 4 trasy, ktorých celková dĺžka je takmer 17 km. V budúcnosti máme zámer upraviť a označiť všetky trasy, ktoré sú vhodné pre ľudí s handicapom na území, ktoré patrí do správy Štátnych lesov TANAPu. Veríme, že pri tom nájdeme pochopenie aj u iných organizácií a inštitúcií, ktoré budú náš krok nasledovať," povedal pri príležitosti sprístupnenia tatranských chodníkov pre handicapovaných Ing. Peter Líška, riaditeľ Štátnych lesov Tatranského národného parku. „Sme radi, že spoločnosť Hartmann-Rico sa Tatier nezľakla a práve tu začala hľadať možnosť ako pomôcť tým, ktorí sa kvôli zdravotným problémom nemôžu všade dostať," dodal.

„Hľadali sme spôsob, ako naplniť naše heslo ‚Hartmann pomáha liečiť‘ aj v oblastiach, kam nesiahá náš výrobný program. Keďže už viac rokov spolupracujeme so Slovenským zväzom telesne postihnutých športovcov, obzerali sme sa po aktivitách, ktoré by slúžili ľuďom, ktorí sú telesne postihnutí, ale chcú žiť aktívny život. Mnohokrát ich ale zastavia prekážky nedostatočnej informovanosti, keď nevedia, kam sa môžu so svojim handicapom dostať. Oslovili sme Štátne lesy TANAPu a našli sme vhodné trasy. Označením týchto turistických trás vo Vysokých Tatrách sme začali spoločne naplňovať heslo ‚TATRY BEZ BARIÉR,‘" povedal Ing. Ľubomír Páleník, generálny riaditeľ spoločnosti HARTMANN-RICO pre región východnej Európy.

„V spoločnosti HARTMANN-RICO si uvedomujeme, že kvalita života človeka nie je daná iba možnosťou používať špičkové výrobky pre zdravie a dobrý pocit. Preto plne prijímame svoju zodpovednosť aj v oblastiach, ktoré priamo nesúvisia s našou základnou úlohou výrobcu a distribútora zdravotníckych prostriedkov a hygienických výrobkov," dodal Ľ. Páleník.



Súčasne s otvorením označených trás je k dispozícii aj informačná brožúra, kde sú základné informácie o turistických trasách s ich popisom na území Tatranského národného parku, ktoré sú označené špeciálnou značkou. Návštevníkom prináša aj informácie o ďalších zariadeniach a miestach, ktoré majú bezbariérový prístup. Brožúra obsahuje aj informácie o otváracích hodinách či poplatkoch v týchto zariadeniach.

Prevzaté: spoločná tlačová správa obidvoch spoločností, VYSOKÉ TATRY, 2. júla 2007

Konečne sa aj vozičkári dostanú do vlakov slovenských železníc

V Českej republike prevádzkujú 44 mobilných plošín, ktoré vedú do osobných železničných vozňov naložiť cestujúcich s obmedzenou pohyblivosťou - vozičkárov. Na Slovensku máme prvú - zatiaľ na ukážku. Predviedli ju v pondelok 21. mája na železničnej stanici v Nových Zámkoch.

„Toto zariadenie by mohlo výrazne prispieť k rozšíreniu možnosti cestovať pre telesne postihnutých ľudí v železničnej doprave na Slovensku," vyjadril sa v tlačo-

vej správe k akcii riaditeľ odboru stratégia a medzinárodných vzťahov Železničnej spoločnosti Slovensko Michal Vereš. "Železničná spoločnosť by chcela týmito zariadeniami postupne vybavovať všetky stanice významnejšieho charakteru z hľadiska počtu cestujúcich a v závislosti od bezbariérovej prístupnosti danej stanice."

Podľa vyjadrenia zástupcu dovozcu zariadenia Milana Syrovátku plošina dvíha náklad s hmotnosťou do 250 kilogramov do výšky 120 centimetrov. Postihnutý s akumulátorovým vozíkom je teda na plošine sám. Zariadenie má dve nájzdové rampy, viacnásobné zabezpečovacie zariadenia. „V Česku funguje 44 podobných plošín. Majú ich vo väčších staniciach, České dráhy osobitne označujú každý vlak, ktorý má takéto zariadenia,“ potvrdil Syrovátka. „Na Slovensku je táto prvá - zatiaľ len demonštračná. Nové Zámky by mali byť jednou z prvých staníc, ktoré ju dostanú.“

„Nik z našich členov zatiaľ nemá skúsenosti s takýmto cestovaním, ale určite by ho uvítali,“ povedala Naším novostiam predsedníčka Okresného centra Slovenské zväzu telesne postihnutých v Nových Zámkoch Eva Kočiová. „Prišli naši členovia zo Zámok, ale i Trnavy, Nitra, Bánova, Dvorov nad Žitavou, Čakáme, že nám dnes povedia, kedy u nás takúto plošinu uvidíme v skutočnej prevádzke.“

Vozičkári si prezreli aj interiér špeciálne upraveného železničného vozňa, kde je kupé a sociálne zariadenia pre hendikepovaných.

Autor: Miroslav Antoni

Prevzaté: Nitrianske noviny, 28. 5. 2007

Vláda nespĺnila sľub zdravotne postihnutým

Bratislava

Ďalšie body stratilo po včerajšku ministerstvo práce u občanov so zdravotným postihnutím. V piatok totiž podpísovali v New Yorku členské štáty Organizácie Spojených národov Dohovor o právach osôb so zdravotným postihnutím a Slovensko je jedna z mála krajín, ktoré tak neurobili. „Aj to svedčí o oficiálnom postoji vlády k problematike zdravotne postihnutých,“ reagoval predseda Národnej rady občanov so zdravotným postihnutím Branislav Mamojka.

Slovensko sa medzi podpisujúce krajiny nezaradilo preto, lebo dohovor neodobrila vláda. Hoci je jeho znenie známe od polovice decembra minulého roku, ministri ho stále neprerokovali. „Vládu sme naň upozorňovali, sľúbila nám, že sa tým bude zaoberať,“ tvrdí Mamojka. Hendikepovaní občania sú postojom politikov k ich problémom sklamaní.

Ministerstvo práce však trvá na tom, že sa občanmi so zdravotným postihnutím zaoberá dostatočne. „Pokiaľ ide o Dohovor OSN o právach osôb so zdravotným postihnutím, jeho text nám bol z ministerstva zahraničných vecí doručený tento pondelok. Na príprave dohovoru ani v pracovných skupinách sa ministerstvo práce nezúčastňovalo,“ uviedla hovorkyňa ministerstva Oľga Škorecová.

Materiál je však verejne dostupný na internetovej stránke Organizácie Spojených národov už viac ako tri mesiace. Ministerstvo dalo v týchto dňoch dohovor preložiť do slovenčiny a následne ho chce poskytnúť kompetentným na vyjadre-

nie. Podľa Škorecovej je dôležité predovšetkým stanovisko ministerstva zdravotníctva. „Až následne, v prípade kladného stanoviska, môže byť dohovor predložený na rokovanie vlády,“ spresnila. Zároveň dodala, že dohovor možno podpísať aj neskôr. „To všetko je pravda, vláda však na to mala dostatok času, čakali sme od nej iný prístup,“ uzavrel Mamojka.

Autor: (ses)

Revidovanie Odporúčania Rady o parkovacích označeniach pre ľudí so zdravotným postihnutím

Európska komisia v súčasnosti pracuje na technickej úprave Odporúčania Rady z roku 1998 o vzájomnom uznaní parkovacích označení pre ľudí so zdravotným postihnutím (98/376/EC) v rámci rozšírenej Európskej únie.

Toto odporúčanie bude smerovať k štandardizovanému modelu parkovacieho označenia pre ľudí so zdravotným postihnutím v rámci Európskej únie. Štandardizované parkovacie označenia umožní držiteľom označenia výhody pri parkovaní v členských štátoch Európskej únie.

Komisia vydala v roku 2000 leták s informáciou o pravidlách pre parkovanie pre držiteľov parkovacieho označenia. Leták bol žiaľ vydaný len v anglickom jazyku a nebol široko distribuovaný. Komisia však plánuje aktualizáciu tohto letáku v súvislosti s úpravou odporúčania a tento leták už bude preložený do všetkých oficiálnych jazykov EÚ a mal vyjsť koncom roka 2007.

Okrem toho Komisia plánuje dať do prevádzky aj webstránku s informáciami o odporúčaní, ako aj pravidlá a kontakty na zodpovedné osoby pre rozličné členské štáty EÚ.

EDF (Európske fórum zdravotného postihnutia/European Disability Forum) bude podporovať Komisiu pri diseminácii tejto informácie s cieľom zvýšiť povedomie o právach ľudí so zdravotným postihnutím pri parkovaní v rozšírenej EÚ.

Kým bude očakávaný leták k dispozícii, členovia EDF môžu konzultovať na webstránke <http://www.cemt.org/topics/handicaps/parking.htm>. základné informácie o pravidlách pre parkovanie pre osoby so zdravotným postihnutím v celej EÚ.

Viac informácií u Márii Nyman: maria.nyman@edf-feph.org

„Invalida na vozíku tlačil kamión pred sebou päť kilometrov“



GRAND RAPIDS - Divokú jazdu života zažil 21-ročný hendikepovaný mladík na invalidnom vozíčku, keď sa na prechode pre chodcov zakliesnil držadlá jeho vozíčka do masky chladiča nákladného auta. Kamión ho po vyštartovaní tlačil pred sebou zhruba päť kilometrov rýchlosťou asi 80 km/h.

Ben Carpenter, ktorý má svalovú dystrofiu, prechádzal na elektrickom vozíčku cez prechod v americkom mestečku Paw

Paw, približne 225 kilometrov od Detroitu. Vo chvíli, keď sa nachádzal pred čakajúcim kamiónom, dostali autá na semafore zelenú. Vodič veľkého ťahača na invalidný vozíček nevidel a pridal plyn. Pri náraze sa rúčky vozíčka dostali do mriežky masky na kapote auta a „divoká jazda“ sa mohla začať.

Našťastie išli práve v protismere policajti, ktorí nič netušiaceho kamionistu zastavili. Carpenter ostal nezranený a aj jeho vozíček bol takmer neporušený, až na úplne zodraté gumy na kolesách.

„Myslel som si, že už nezastaneme a pôjdeme snáď 100 kilometrov,“ povedal po udalosti šťastný Carpenter.

Foto: dailymail.co.uk
Zdroj: SITA, 8. 6. 2007

Poznámka redakcie:

Uvedená správa z internetu pôsobí ako zlý vtip. Je až neuveriteľné, aké absurdné chvíle život prináša. Súčasne ukazuje jazykové neznalosti redaktorov uvedenej tlačovej agentúry, žiaľ nie sú jediní. Takže v žiadnom prípade nie INVALIDA, ale ani nie INVALIDÍ!

Ale **ČLOVEK, OSOBA, OBČAN S POSTIHNUTÍM** či **NA VOZÍČKU**.

Nech tento nadpis teda slúži ako príklad, ako sa profesionálna žurnalistika robiť nemá.

Z vašej tvorby



Handicap

„Milí spolupracovníci, dnes som vás zavolať na mimoriadne sedenie, aby som s vami prejednal jednu delikátnu záležitosť. Ako viete, pred dvomi týždňami k nám nastúpil náš mladý kolega Ernest Šošovička a úplne zničil náš zabehaný a osvedčený systém práce. Sme najväčšou bankou v meste, a tak sa od nás očakáva, že koncepcia jej práce bude v zhode s európskymi parametrami. No, to, čo sa nám tu snažil predviesť náš elév za posledných štrnásť dní, nemá obdoby. Na váš podnet som vás zvolal, nuž sa k problému vyjadrite. Zahajujem diskusiu. Hlásí sa vedúca prevádzky.“

„Pán riaditeľ, pre svoju dlhoročnú skúsenosť si beriem vždy najrušnejšiu prepažku, ale už dva týždne som o prácu ani nezavádila. Kolega Šošovička stihol vybavovať všetkých klientov a ostatných jedenásť priečinkov zívalo prázdnotou. Márne sme mu vraveli, že musí trochu brzdiť, nedal si povedať. Keď občania videli, aký je neuveriteľne šikovný a ako striktné, bez akýchkoľvek prieťahov vybavuje stránku za stránkou, všetci sa hrmuli iba k nemu.“

„Ja som matkou troch detí, rozhodne si nemôžem dovoliť prísť o prácu...“

„Berie nám všetkým robotu, to nie je od neho fér, mal by sa krotiť.“

„Cením si vaše kvality a pracovný zápal, pán Šošovička, ale prosím vás, pomôžte nám, nemohli by ste v tom niečo urobiť?“

„Pán riaditeľ, ja to jednoducho inak neviem, keď spomalím, robím chyby, ruky mi skrátka musia kmitať, mám už raz taký handicap. Nie ste prví, ktorým to vadí, ste už mojim piatym zamestnaním. Odvšadiaľ ma vyhodili s odôvodnením, že nie je normálne, aby človek stihol prácu za desiatich. Preto vás prosím, aspoň vy majte zľutovanie...“

„Ja vás nechcem vyhodiť, ba ani nemôžem... Mimochodom, čo vám je ten Šošovička na ministerstve? Aha, otec. Prihovoril sa za vás a ja by som mu rád vyhovel, len mi musíte pomôcť nájsť nejaké vhodné riešenie. Zamestnanca s takýmto vážnym pracovným nedostatkom sme tu ešte nemali.“

„Hlási sa Adelka.“

„Tak, predovšetkým sa chcem spýtať, je to skutočne nedostatok? Ved' môžeme byť radi, že máme na našom pracovisku taký vzácny unikát. V celej Európskej únii by ste určite nič podobné nenašli. A každý na vašom mieste by sa o neho pobil. Navrhujem vytvoriť nové služby zákazníkom, také, aké nemá žiadna banka v messte. Rozšírime ponuku služieb a pre každého sa práca nájde. Využijeme nejakým spôsobom jeho... ja tvrdím, že prednosť.“

„Nefantazirujte, Adelka, radšej si priznajte, že sa vám kolega Šošovička páči... Á, červenáte sa, uhádol som, však? Ale, teraz k veci. Navrhol by som, aby sme ho priviazali o stoličku, tak sa nedostane k počítaču. Pracovať mu dovolíme, len ak by chrípková epidémia skolila naše oddelenie, alebo počas dovolenkového obdobia. Využijeme ho i v prípade, ak bude mať poruchu náš automatický počítač bankoviek. Sľubujem vám, kolega Šošovička, že za dni, kedy sa ničoho nedotknete, budete mať navyiac mimoriadne prémie.“

Toto všetko sa stalo pred desiatimi rokmi. Odvtedy sa všeličo zmenilo. Šošovička je usilovnejší a šikovnejší ako kedykoľvek predtým. Môžem vám to zodpovedne povedať, som totiž pani Adelka Šošovičková. Aby problém nadriadení vyriešili, urobili ho riaditeľom. Ja som už desiaty rok na materskej dovolenke a práve čakáme jedenáste dieťa.

Heuréka



Som ľudomil. Je mi smutno na duši, keď vidím okolo seba samé nabubralé tváre. Tak rád by som im urobil radosť a vykúzlil úsmev, úprimný, srdečný, nákazlivý. Ved' i vedecké výskumy vravia, že smiech lieči a predlžuje život.

Na záhradke mi vyrástli krásne narcisy. A tak som vo vestibule nášho činžiaka postavil dva tucty z nich do krásnej maľovanej vázy. Ale hneď ráno pribehla suseda rozhorčená nad mojim počínaním. Vraj, či viem, koľko ľudí trpiacich na alergiu Polinosis denne prejde prízemím. Som vraj necitlivý, bezohľadný jedinec. Nevyšlo to. Nuž, čo, skúsil som to inak.

Nasadol som ráno do plného autobusu a hneď som vedel, že tu na mňa čaká práca. Oduté, nevľúdne tváre potrebovali vylepšiť náladu.

„Dobré ráno, vážení spolucestujúci, ako ste sa vyspali? Máme dnes krásny deň a ani neviete, aký som rád, že mám tú česť cestovať do práce práve s vami...“ po-

vedal som so širokým úsmevom. No ten stratil glanc, len čo som zistil, že môj prejav mal práve opačný účinok. Všetko osadenstvo na mňa zhrozene pozeralo a po chvíli som zistil, že v okruhu dvoch metrov sedím sám. Bočili odo mňa, ako keby som mal lepru. A čo horšie, nestihol som vystúpiť a už na mňa čakali dvaja privolaní v bielych plášťoch so zvieracou kazajkou.

Inokedy, keď som pomáhal tetuške s barlou vystúpiť z autobusu, okríkla sa na mňa:

„Dajte tie ruky preč a starajte sa o seba! Čo keď ma náhodou okradnete ešte i o tých pár korún penzie?“ Na druhý deň, keď som chcel pomôcť panej z električky a poprosil o ruku, vrhla na mňa blýskavé pohľady a rozhorčene ma odbila: „Čo si to dovoľujete, žiadať ma o ruku, veď sa ani poriadne nepoznáme!“ Tadiaľto teda cesta nevedie, musím skúsiť niečo iné, uvažoval som.

Začal som písať humoristické poviedky. „To je perfiš!“ prehlásila moja dcéra, pubertáčka, keď prečítala jednu z nich. A to musím podotknúť, že sa jej len tak hocičím nezavďačím. Osmelil som sa teda a priniesol článok do redakcie. Reku, nech sa zopár čitateľov poteší. A báb ho! Šéfredaktor medzi telefonovaním hľadel do príspevku a počul som, ako pri tom opakoval po manželke:

„Dva litre mlieka, kilo bravčového karé a dcéru zo škôlky...“ Vtom mu zazvonil druhý telefón a v rýchlosti mi podal papiere so zamietavým pohľadom.

Dokelu! Veru som netušil, že rozosmiať ľudí je také ťažké. Zamyslený som kráčal po chodníku a nezbadal jamu, čerstvo vykopanú pre plynové rozvody. Rozpleštil som sa koľký som bol, nohy mi trčali von z diery a hlavu som mal zaborenú v zemine. A toto bol ten okamih osvietenia. V živote som nevidel smiať sa viac ľudí, ako práve v tejto chvíli...

Roztoče



Neznášam špinu. Sem-tam prášok na nábytku, to ešte ujde, ale nečistota na zemi, konkrétne na koberecch, to je moja smrť. Každé čudo, čo len trochu pripomína cudzorodú látku, som ochotná zbierať prstami do omrzenia. Keď si predstavím tých miniatúrnych živočíchov, ktorí si prenajali náš koberec na bývanie, strasie ma. Videla som roztoče pod mikroskopom na hodine biológie iba raz, a to mi stačilo. Najhoršie je, že im vôbec nevadí, že po nich šliapeme a len tak ich hocičo nezastraší. Kde sú voľakedajšie zlaté linoleá a gummy, kde nečistota nemala šancu. Horúcim saponátom sa ich život skončil v priebehu sekundy, pretože tu nemali žiadnu možnosť úkrytu. A tak či sa im to páči, alebo nie, najmenej dvakrát do roka im vyhlásim totálnu mobilizáciu v podobe tepovania. Tepovací stroj na mňa nemá, všetko, čo predtým žilo pokojným životom v húštinách chlpatěj podlahy, je v tej chvíli odsúdené na smrť utopením v penovom kúpeľi.

Práve som skončila štvorhodinovú drinu a pozerala som sa na čistoskvúci plyšák pod mojimi nohami a rozmýšľala som, čo ďalej. Pre dnešok dosť, povedala som si a vliezla som si aj ja do penového kúpeľa, na rozdiel od roztočov, do vane. Po polhodine som vyliezla v župane a s turbanom na hlave, aby som sa prevalila na gauči.

„Aha, tak predsa je niekto doma,“ oslovilo ma rozrehotané zarastené individuum s náušnicou v uchu stojace uprostred našej obývačky.

Preboha, ja som sa nezamkla, a tak si sem môže vojsť, komu sa len zachce. Chytali ma mdloby, sama v dome s cudzím chlapom... Srdce mi bilo ako na kostolnej veži, tlak vystúpil na dvesto a ja som cítila, ako strácam silu v kolenách a klesám dolu. Z diaľky som ešte počula mužský rehot. A vtedy som si všimla zablatené stopy na čerstvo vykúpanej podlahovine. V momente som ožila. Paradoxné bolo, že v okamihu zanikol problém cudzej bytosti v našom dome a na povrch vystúpil problém oveľa dôležitejší: špinavé stopy na koberci. V pokľaku som zbierala kúsky blata a postupovala ku škeriacemu sa mladíkovi.

„Ako ste sem mohli vojsť v takých zablatených topánkach?“ spýtala som sa vecne a uvedomila som si, že som došla až tesne k nemu. Vôbec mi nepripadalo čudné, že ten chlap sem prišiel lúpiť, zabíjať, či znásilňovať... Dôležitejší bol pre mňa koberec.

A takéto nelogické správanie ma zachránilo. Chlap zneistel a spýtal sa:

„To ste vy, tá poručička z mestskej polície?“ spýtal sa už vážnejšie. Jednoducho nemohol pochopiť, že žena v takejto situácii nehysterčí, nevrieska a nevolá o pomoc, skrátka, že si zachováva pri prepade profesionálne chladnú hlavu.

„Veru tak, toho blata som nazbierala už plnú hršť, pozrite, veď to je nehorázne.“ Otrčila som k nemu ruku s hručkami zeminy a pozrela som sa mu prísne do očí.

Potom sa stalo niečo nepochopiteľné. Chlap zrazu obišiel konferenčný stolík, vykľučkoval medzi kreslami a ozlomkrky sa pustil von. A ja som iba nemo hľadela na otvorené dvere...

Úspešná liečba



„Tak, ako pán Kuvik, je vám už lepšie?“

„Pán doktor, po tých liekoch, čo ste mi predpísali, utkvelé predstavy zmizli. Už nemám nutkanie biť ženu, prestal som na ňu útočiť, ba už sa jej ani nevyhrážam.“

„No, to je skutočne vynikajúce. Takže, poznamenám si, že liečba zabrala.“

„Pán doktor, teraz však začínam mať čudné sny. Včera v noci sa mi snivalo, že som vykradol miestnu banku.“

„No, pokiaľ sú to len sny... Je lepšie, keď si vo sne odbijete to, čo by ste chceli urobiť vo dne. Tie lieky, čo som vám dal, účinkujú na tej báze, že negatívna energia nahromadená v podvedomí, sa uvoľní práve v nočných hodinách. Ale, cez deň ste potom pokojný, však?“

„Áno, dá sa to tak povedať...“

„Pokračujte, počúvam vás.“

„Dnes do rána sa mi snivalo, že som volal do nemocnice a vyhrážal som sa im, že v budove je bomba. Viem, že je to trestné a pre šírenie poplašnej správy môžem dostať aj dva roky nepodmienečne. Takže som veľmi rád, že to bol iba sen.“

„Hm, hm...“

„A najneuveriteľnejší sen sa mi sníval pred piatimi dňami.“

„Porozprávajte mi o ňom.“

„Bol som na opustenom ostrove a mal som oblečené iba palmové listy okolo bedier a kostené náušnice v ušiach. Rozložil som oheň a chystal som sa uvariť akúsi domorodkyňu v kotli. Správal som sa ako kanibal. Pamätám si aj to, ako som obhrýzal nejaké kosti.“

„Pán Kuvik, myslím, že si môžeme gratulovať. Ako som povedal, tá teória sedí. Je to presne cielená liečba. Pokračujte a berte naďalej tie lieky a po mesiaci sa prídte ukázať. Možno o úspešnosti týchto medikamentov a o vás napíšem štúdiu v lekárskej ročenke. Bude to skutočná vedecká bomba!“

„Viete, pán doktor, len jedna vec ma ešte trápi. Pred piatimi dňami mi zmizla žena.“

„Nuž, pravdupovediac, je to od nej veľmi neseriózne, že práve teraz, keď potrebujete vo svojej chorobe oporu, vás opustila, ale musíte sa s tým nejako vyrovať. Dobré, tak sme dohovorení, o mesiac. Do vídenia, pán Kuvik!“

„Sestrička, urobte mi prosím vás, kávu.“

„Už sa to nesie... Priniesla som vám aj čerstvú tlač. No, poviem vám, to čo sa dnes deje, to už nemá obdoby. Do rána, v nočnej službe v nemocnici, sme mali zas poplach, píšú o tom aj v novinách, akýsi blázon volal, že dal na príjem bombu a celú noc sme sťahovali pacientov. Našťastie z toho nič nebolo. Ale som uťahaná ako mača.“

„Preboha! Vykradli miestnu banku... a tu na prvej strane palcovými titulkami stojí, že naši obhryzenú mŕtvolu pani Kuvikovej...!“

Autorka všetkých 4 fejtónov: **Emília Molčániová**

Šport

3. ročník Zvolen Cup 26. máj 2007



39 športovcov z klubov celého Slovenska si tohto roku zmerali všetci svorne po 1. krát. Po dvoch kontrolných pretekoch, v ktorých boli hráči rozdelení podľa regiónov ich prichýlilo mesto Zvolen. Sily sa meral v troch kategóriách. Nebola obsadená iba kategória BC3 pre nedostatok hráčov. Veríme, že na Manín Cupe už táto disciplína chýbať nebude.

Kluby OMD v SR Manín Považská Bystrica a Boccian Bratislava reprezentovali 4 hráči. Žiaľ, vo zvolenskej športovej hale sa im príliš nedarilo. Svoju premiéru na celoslovenskom poli zaznamenal novovzniknutý ŠK Boccian a to zásluhou Silvie Petruchovej.

Kategória BC1: 1. Nagy, 2. Ďurdinová, 3. Škultéty

Kategória BC2: 1. Dančo, 2. Mezik, 3. Gregáňová

V najviac obsadenej kategórii M. Valjent (Manín) začal viac ako dobre. Porazil favorizovaného P.Minarecha 10:0! Potom však nešťastne podľahol T. Žigmundovi

2:3. Druhému zástupcovi Manínu, P. Sýkorovi šťastena nepriala v dueli s P. Kuli-
chom a prehral 2:4.

Kategória BC4: 1. Ďurkovič, 2. Strehársky, 3. Burian

S.Petruchová (ŠK Boccian) vyhrala v 1.kole nad P.Halmešom po zaujímavom
pribehu (0:1, 0:2, 7:0, 0:1). V 2.kole však nestačila na rozbehnutého „kanadčana“
M.Strehárskeho(0:10). S.Minárik v 2.kole podľahol M.Burianovi 1:4.

Členovia OMD v SR opäť zabodovali. Vo farbách Altiusu Bratislava si pekné
umiestnenia odniesli R.Mezík, M.Strehársky a M.Burian.

4. ročník Boccia Manín Cup 2007

23. jún 2007, Považská Bystrica, Športová hala SNP

Boccia Manin Cupu 2007 je tradičným turnajom za-
radený do série pretekov organizovaných SZTPŠ.
Organizátorom bol Klub OMD Manín Považská
Bystrica. Jeho 4.ročník sa uskutočnil za rekordnej účas-
ti 45 športovcov z 8-ch klubov celého Slovenska.
Zápasy sa hrali na šiestich kurtoch Športovej haly SNP
a bez nároku na honorár rozhodovalo 12 rozhodcov.

Na turnaji sa zúčastnili aj hráči našich dvoch klubov.
Podarilo sa nám získať dve tretie miesta. Prinášame
Vám výsledky našich. Ešte je čo trénovať ...



BC1: Peter Osvald - Griač 1:13, Zuzana Pilarčíková - Baláži 1:13, Richard Hlinka -
Hílek 1:11.

BC2: Patrik Sýkora - Ostrožanský 1:6, Miloš Valjent - Balážová 6:0 (1.kolo), -
Sotoniak 2:6 (2.kolo).

BC3: Rudolf Krajčír - Švaňa 0:10, - Dobrotková 0:6.

BC4: Silvia Petruchová - Ďurkovič 0:13, Martin Unčovský - Ladislav Čeliga 8:1, -
Ďurkovič 1:6.

Michal Gabčo - Rom 10:0 (1.kolo), - Jankovičová 7:2 (2.kolo), - Ďurkovič 0:10 (fi-
nále), - Strehársky 0:15 (finále). Stanislav
Minárik - Jankovičová 4:5 (tie-break).

Kategória BC 1:

1. Nagy (Altius BA), 2. Ďurčinová (Altius
Dolný Kubín), 3. Škultéty (Vikória Žiar nad
Hronom).

Kategória BC 2:

1. Mezík, 2. Hudeček, 3. Dančo (všetci Altius BA).

Kategória BC 3:

1. Švaňa, 2. Dobrotková (obaja Altius BA), 3.
Krajčír (ŠK Boccian OMD BA).





Kategória BC 4:

1. Ďurkovič, 2. Strehársky (obaja Altius BA), 3. Gabčo Klub OMD Manín Pov. Bystrica)

Za úspešný priebeh celého turnaja hlavný organizátor predseda Klubu OMD Manín Stanislav Minárik ďakuje:

– za poskytnutú dotáciu na realizáciu Boccia Manin Cupu 2007 Slovenskému zväzu telesne postihnutých športovcov,

- Kníhkupectvu Ol'ga konkrétne Alenke za poskytnutie knížiek pre výhercov,
- za pomoc pri príprave ihrísk a priebehu celého turnaja: Simonke, Katke, Lenke, Lucke, Ondrejovi, Carlosovi, Ad'ke, Ľubovi a sestrám Mirke a Peťke. Veľká vďaka patri aj mojim dvom asistentom Mirovi a Peťovi, ktorí sa pričínili o to, že moje myšlienky o skvelom turnaji sa stali realitou,
- pánovi Braňovi Bristenskému za občerstvenie pre hráčov a ich asistentov,
- firme Tena za poskytnutie pások na vylepenie ihrísk,
- za vynikajúce rezne by som sa chcel poďakovať v mene všetkých športovcov paniam kuchárkam a pani riaditeľke Augustínovej z Domova dôchodcov na Lanskej v P. Bystrici,
- pracovníkom športovej haly SNP za ochotu a ústretovosť,
- rozhodcom sa rozhodovanie a všetkým teamom za účasť.

Aktuálny slovenský ranking (rebríček) v boccii júl 2007

BC1 (13 hráčov): 1. Nagy, 2. Magdolen, 3. Škultéty (10. Pilarčíková, 11. Osvald).

BC2 (29 hráčov): 1. Král, 2. Hudeček, 3. Dančo (12. Valjent, 21. Sýkora, 25. Hlinka).

BC3 (5 hráčov): 1. Švaňa, 2. Dobrotková, 3. Hradňanská, 4. Krajčír

BC4 (15 hráčov): 1. Ďurkovič, 2. Strehársky, 3. Minárik (8. Gabčo, 11. Unčovský, 12. Petruchová, 13. Čeliga)

Klub OMD Manín Považská Bystrica

Po desať mesačnom zápelení o čo najlepšie umiestnenie sme v júni ukončili tretí ročník Boccia mini ligy, ktorú organizuje náš klub OMD Manín. Počas priebehu tretieho ročníka nám stihla otehotnieť naša jediná boccistka Anička Senešiová, ktorá ešte pred ukončením boccia mini ligy stihla porodiť krásne dievčatko menom Tamarka. Za Aničku dohral súťaž Peťo Strapko, ktorý sa k nám vrátil po dvoch rokoch. Vyhodnotenie mini ligy sme mali počas mládežnícko - boccovského tábora v Beluškých Slatinách, kde sme zároveň absolvovali prípravu na nasledujúcu sezónu.

Ak by niekto mal záujem sa prihlásiť do našej mini ligy a nerobilo by mu problém dochádzať aspoň každú druhú sobotu do Považskej Bystrice môže sa prihlásiť do 7. 9. 2007 na telefónne číslo 0908587844.

Konečná tabuľka Boccia MINI liga 2006/2007

	TABUĽKA	Počet odohratých	Počet vyhratých	Vyhratý Tie-break	Prehratý Tie-break	Počet prehratých	Skóre	Body
1.	Stanislav Minárik	21	20	1	0	0	175 : 34	41
2.	Michal Gabčo	21	14	0	0	7	132 : 64	28
3.	Peter Hudeček	21	11	2	1	7	97 : 60	24
4.	A.Senešiová, P. Strapko	21	12	0	1	8	93 : 76	24
5.	Marek Seneši	21	12	0	0	9	85 : 94	24
6.	Miloš Valjent	21	4	2	0	15	57 : 106	10
7.	Paťo Sýkora	21	4	0	3	14	52 : 127	8
8.	Oliver Janáč	21	2	0	0	19	28 : 168	4

Klub Farfalletta OMD Žilina

Novovzniknutý žilinský klub OMD v SR začína so svojimi aktivitami. Pozýva všetkých športovcov ľudí so zdravotným postihom si zahrať špecifický šport určený pre vozíčkarov - bocciu. Viac informácií na kontaktoch samotného klubu:

041/566 22 70, mobil: 0907 478 002 , 0903 021 213.



Nový klub OMD v SR!

Športový klub OMD Boccian Bratislava

Po roku tréningov, ktoré sa konali dva krát do týždňa v bratislavskej súkromnej škole Waldorfská sme sa rozhodli popri OMD v SR založiť nový klub. Tak bol dňa 30. 4. 2007 založený klub s názvom: Športový klub OMD Boccian Bratislava.

Spomedzi zakladajúcich členov si zvolili predsedu klubu, tajomníka a hospodárku. Predsedom sa stal Ing. Martin Unčovský (viac info v „Dystrorozhovore“), tajomníkom Jozef Blažek a hospodárkou Bc. Silvia Petruchová. Klub bol založený podľa organizačného poriadku OMD v SR a smerníc pre činnosť klubov OMD v SR, ktoré boli schválené Výkonným výborom OMD v SR.

Svoju činnosť a aktivity si ustanovili do nasledovných bodov:

- prevádzkovanie športového klubu BOCCIA a s ním súvisiacich aktivít,
- prevádzkovanie tréningov a zabezpečenie miestnosti na tréning,
- zabezpečenie trénerov, rozhodcov a asistentov pre hru boccia,
- registrácia členov klubu do SZTPŠ a informovanie o nimi organizovaných turnajoch,
- prihlasovanie a účasť na turnajoch registrovaných hráčov SZTPŠ na turnaje organizované.



SZTPŠ, informovanie o samotných turnajoch organizovaných SZTPŠ:

- organizovanie turnajov v rámci klubu ako aj v rámci SZTPŠ,
- propagácia športu boccia a klubu, spolupráca s boccia klubmi v SR a v zahraničí,
- získavanie finančných prostriedkov na činnosť klubu a jeho technické zabezpečenie,
- Symboly klubu: Klubové farby sú modrá a biela.

Momentálne Klub Boccian reprezentujú: BC1: Peter Osvald, Zuzana Pilarčíková, BC2: Richard Hlinka, BC3: Alena Hradňanská, Rudolf Krajčír, BC4: Silvia Petruchová, Ladislav Čeliga, Martin Unčovský.

Tréningy prebiehajú 2x do týždňa. Všetci ste na ne srdečne pozvaní. Viac info na známych kontaktoch nášho - Vášho OeMDéčka.

Infoservis

Srdečné blahoželanie

OMD v SR v mene všetkých svojich členov srdečne blahoželá firme Technoklima k narodeninám.

Ďakujeme za dlhodobú podporu, ktorú nášmu občianskemu združeniu firma Technoklima preukazuje. Vo forme 2% z daní nám doposiaľ poskytli niekoľkostotisíc korún! Sú našimi partnermi na ceste k pomoci, predovšetkým si ceníme priateľstvo a náklonnosť riaditeľa firmy p. Holkoviča.

Ešte raz, všetko najlepšie a veľa úspechov!

Kolektív OMD v SR

Darčekom logo a domček

K svojim desiatym narodeninám si bratislavská spoločnosť Technoklima darovala praktický a originálny darček - vlastnú budovu, ktorú navrhol architektonický ateliér Beňuška - Topinka. Na oslave firemného jubilea a inaugurácie moderných kancelárií sa zúčastnilo približne 270 hostí. Súčasťou veľkolepej akcie bolo uvedenie alkoholického drinku Penquin a nového loga Technoklimy, ktoré na seba zobralo podobu postavičky tučniaka. Spoločnosť sa zaoberá obchodovaním s výmenníkmi do chladiarenských a klimatizačných zariadení. Väčšina pochádza z výrobného závodu taliansko-slovenskej spoločnosti R.T.V. CO-ILS, Nové Mesto nad Váhom, s ktorou je personálne prepojená.

Riaditeľ Technoklimy a milovník umenia **Pavol Holkovič** (na obrázku pri odhaľovaní budovy) spojil oslavu s výstavou obrazov akademického maliara Stana Bubána a fotografií talentovaného autora Marcela Melichera. Na akcii sa zúčastnili aj členovia Organizácie muskulárnych dystrofikov, ktorú Technoklima dlhodobo podporuje.

Prevzaté: časopis Trend, jún - júl 2007, str. 57



Členské a predplatné na rok 2007 - upozornenie pre neplatičov

Milí priatelia,

upozorňujeme tých z Vás, ktorí ste ešte neuhradili členský príspevok na rok 2007 a predplatné za časopis Ozvena, aby tak OBRATOM urobili.

Posledný termín zaplataenia členského a predplatného je 15. september 2007. Ak tak dovtedy neurobíte, budeme to považovať, žiaľ, za nezáujem byť členom OMD v SR.

Členské je 150 Sk na kalendárny rok a predplatné časopisu Ozvena 100 Sk za štyri čísla. Ak si objednávate aj časopis, zaplaťte obidve sumy, členské aj predplatné na jednom šeku. Ak platíte za viacerých, uveďte do poznámky za koho a čo platíte. Prosíme, uschovajte si doklady o zaplatení členského.

Členský poplatok a predplatné môžete zaplatiť aj prevodom na účet. V takom prípade platbu uhradte na hlavný účet OMD: **2624340950/1100**, platbu označte svojim **MENOM!!!**

Ak platbu neoznačíte menom, nevieme ju identifikovať!

ŠTÁTÚT POMOCI

Organizácie muskulárnych dystrofikov v SR z verejnej zbierky „Deň belasého motýľa“

Výťažok z verejnej zbierky organizovanej OMD v SR je možné použiť na účely, ktoré povolilo MV SR v rozhodnutí o povolení verejnej zbierky.

V súlade so zameraním organizácie je cieľom verejnej zbierky pomoc ľuďom s nervovosvalovými ochoreniami, ktorí sú v dôsledku týchto ochorení odkázaní na používanie zložitých pomôcok alebo prístrojov.

Sociálnu pomoc z verejnej zbierky je možné poskytovať iba členom OMD, ktorí majú nejaký druh nervovosvalového ochorenia, prípadne, ktorí majú ochorenie, ktoré je dôsledkami veľmi podobné nervovosvalovým ochoreniam a spôsobuje imobilitu.

Výnimočne je možné podporiť žiadateľa pri doplatení nákladov za úpravu bytu s cieľom odstrániť jeho bariéry, taktiež na zakúpenie lieku, ktorý podstatne zlepšuje zdravotný stav žiadateľa.

Sociálna pomoc z verejnej zbierky sa poskytuje vtedy, keď financie na žiadaný účel neposkytuje štát, prípadne poskytuje ale iba časť. Členovia OMD môžu žiadať o sociálnu pomoc na tieto účely:

a) úhrada kompenzačnej pomôcky alebo jej doplatku

- najmä kompenzačné pomôcky pre imobilných členov OMD, ktorí sú odkázaní na polohovacie postele, dýchacie prístroje, odsávačky hlienu, ambuvaky, zdravotnícky materiál potrebný pri používaní týchto pomôcok alebo ktorý potrebujú tracheotomizovaní pacienti a iné pomôcky nehradené v plnej výške poisťovňou,

- za kompenzačné pomôcky sa považujú aj tie pomôcky, ktoré zlepšujú zdravotny stav a funkčnosť človeka s postihnutím, prednosť však majú kompenzačné pomôcky zlepšujúce mobilitu a zachraňujúce život ,
 - o výške podpory rozhodujú členovia VV po vzájomnej konzultácii a zvážení všetkých okolností žiadosti,
 - v prípade, že pomôcku priznanú pomôcku je potrebné dopraviť k žiadateľovi, náklady na dopravu nie sú súčasťou nákladov na pomôcku,
- b) úprava bytu** - pomoc pri dohradení nákladov pri debarierizácii bytu, ak člen OMD nemá dostatok financií potrebných na doplatenie úhrady:
- maximálne do výšky 7.000 Sk, ak je doplatok občana nižší, potom suma, ktorú tvorí doplatok,
- c) lieky** - ktoré nehradí zdravotná poisťovňa - sú predpísané odborným lekárom a ich užívanie vedie k podstatnému zlepšeniu zdravotného stavu:
- za lieky sa nepovažujú vitamíny.

K písomnej žiadosti, kde žiadateľ opíše v stručnosti svoju situáciu je potrebné priložiť:

- **doklady o príjme žiadateľa** - ak je poberateľom peňažného príspevku na zvýšené výdavky z Úradu práce, sociálnych vecí a rodiny - Odbor sociálnych vecí, stačí kópia rozhodnutia,
- **zoznam nadácií a organizácií, ktoré boli v tejto veci oslovené**,
- ak už niektoré nadácie prisľúbili pomoc, potom je potrebné uviesť, **koľko žiadateľ získal z iných zdrojov a dokladovať tieto skutočnosti** (napr. rozhodnutia z ÚPSVR, dary od iných nadácií a pod.),
- **doklad o cene pomôcky alebo inej skutočnosti**, vo forme predfaktúry alebo faktúry,
- ak žiadateľ má vlastný účet, v žiadosti uvedie číslo účtu a priloží kópiu kartičky k účtu.

Sociálnu odkázanosť na peňažnú pomoc bude žiadateľ dokladovať príjmom. Ak je poberateľom. Hranica príjmu žiadateľa je 3-násobok životného minima pre jedného člena rodiny.

V odôvodnených prípadoch, podľa charakteru žiadosti môžu členovia VV rozhodnúť aj o poskytnutí sociálnej pomoci žiadateľovi, ktorý prekračuje príjmom 3-násobok životného minima.

Výkonný výbor rozhoduje o žiadostiach na základe štatútu a posúdenia celkovej situácie člena OMD v SR. Základným pravidlom na rozhodnutie o poskytnutí pomoci pre člena je Štatút pomoci.

O žiadostiach rozhoduje Výkonný výbor na zasadnutí alebo hlasovaním per rollam.

Zmena Štatútu pomoci bola schválená na zasadnutí VV OMD v SR 2. 12. 2006 v Bratislave.



Vítame nových členov:

Ďurkovič Róbert zo Sliachu

Pussová Simona z Bratislavy

Hrabovská Ivana, za dcéru Kristínu a syna Filipa z Timoradze

Sekeráš Michal z Považskej Bystrice

Pauliaková Zdenka zo Slovenskej Ľupče

Sušienková Eva z Dubiniek

Gajdošová Zuzana z Martina

Krajčír Rudolf zo Záhorskej Bystrice

Informácie o prijímaní nových členov získate na našej stránke www.omdvsr.sk, kde je k dispozícii aj prihláška, prípadne telefonicky.

**Opustili nás:**

4. 4. 2007, Jozef Balek (17r.) z Mútneho

22. 7. 2007, Támaš Németh (15r.) z Okoča

25.7. 2007, Ladislav Bročko (46r.) z Bánoviec nad Bebravou

**Zapožičiavanie magnetorepeutického prístroja**

Naším členom zapožičiavame magnetoterapeutický prístroj za poplatok 10 Sk na deň na obdobie jedného mesiaca na základe Zmluvy o zapožičaní. Záujemcovia, hláste sa na telefónnych číslach: 02/4341 1686, 4341 0474 alebo písomne: OMD v SR, Baňselova 4, 821 04 Bratislava.

Krížovky:

Spomedzi správnych lúštitel'ov sme vyžrebovali šiestich, ktorým posielame hodnotné knihy:

Erika Kostová, Bea Franeková, Zuzana Malecká, Anna Lapišáková, Margita Černická, Katarína Začková.

Lúštite a správne znenia tajničiek posielajte naďalej!

Organizácie podporujúce ľudí so zdravotným postihnutím, ktoré prispievajú na kompenzačné pomôcky

Ak potrebujete získať finančné prostriedky na doplatenie kompenzačných pomôcok, uvádzame adresy na nadácie, ktoré Vám môžu na základe písomnej žiadosti vyhovieť.

Dobré rady pri oslovovaní nadácií:

- organizáciu oslovujte vždy písomnou žiadosťou, v ktorej stručne opíšete svoj problém,
- ku žiadosti priložte doklady, ktorými môžete potvrdiť svoje tvrdenia, napr.: od

- lekára o diagnóze, kópie posudku z Úradu práce, sociálnych vecí a rodiny, kópie rozhodnutí, kópie predfaktúr (ak žiadate o pomôcky/),
- dokladujte svoju príjmovú situáciu,
 - ak ste oslovili aj iné nadácie ktoré prisľúbili čiastočnú pomoc, napíšte to do žiadosti aj s prisľúbenými sumami,
 - ak potrebujete získať vyššiu čiastku, je lepšie „poskladať“ pomoc z viacerých zdrojov.



PRE DETI (do 26 ROKOV):

Detský fond SR - Konto Bariéry, Západná 2, 821 02 Bratislava, Tel.: 02/4333 7825, 4342 1634



PRE DETI aj DOSPELÝCH:

„Charitatívny fond LION“ SOCIA - Nadácia pre podporu sociálnych zmien

Legionárska 13, 831 04 Bratislava, Tel/fax: 02/5564 5214, 5564 5215

e-mail.: petijova@socia.sk, www.socia.sk

Konto NÁDEJE, Slovenská televízia, Mlynská dolina, 845 45 Bratislava

Nadácia PENTA, Križkova 9, 811 04 Bratislava, Tel.: 02/5778 8191, www.nadaciapenta.sk

Nadácia Markíza, Bratislavská 1/A, 841 06 Bratislava, Tel.: 02/6827 4111

MPSVR SR, Finančný odbor, Špitálska 4, 816 43 Bratislava, Tel.: 02/5975 2158

EXIMBANKA, Groslingova 1, 813 50 Bratislava

Nadácia J&T, Lamačská cesta 3, 841 04 Bratislava, tel.: +421 259 418 416

Alena Vasovčáková, odb. pracovníčka Nadácie J&T, nadaciajt@jtfg.sk, www.nadaciajt.sk



IBA PRE DOSPELÝCH:

Asociácia organizácií zdravotne postihnutých osôb (AOZPO) - Slovensko bez bariér

Žabotova 2, 811 04 Bratislava, Tel.: 02/5244 4119

Registračná povinnosť osobných asistentov

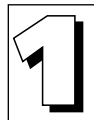
Podľa zákona o správe daní a poplatkov je aj osobný asistent povinný zaregistrovať sa u svojho správcu dane (na daňovom úrade miestne príslušnom). Osobný asistent je povinný zaregistrovať sa do 30 dní od podpisu zmluvy o výkone osobnej asistencie. Daňový úrad prideli zaregistrovanému daňovému subjektu (osobnému asistentovi) identifikačné číslo a o vykonanej registrácii vydá osvedčenie. Registrácia sa predkladá na správcovi dane na predpísanom tlačive. Registrácia sa dá vybaviť na daňovom úrade aj písomnou formou. Stačí zaslať poštou vyplnené registračné tlačivo, kópiu zmluvy s užívateľom a daňový úrad obratom zašle identifikačné číslo.

Jano hovorí kamarátovi: „Moja manželka chce k sviatku niečo zlaté.“
 „No a čo si jej dal?“

(odpoveď je v tajničke osemsmerovky a má 14 písmen plus výkričník)



ZÁBAL, ZÁHORIE, ZÁCHOD, ZÁCHVAT, ZÁKON, ZÁKROK, ZÁLOHA,
 ZÁMOK, ZÁMOTKY, ZÁPALKÁ, ZÁPCHA, ZÁTKA, ZÁTVORY, ZÁVOD,
 ZÁZNAM, ZBORY, ZENIŤ, ZIRKÓN, ZLIECHOV, ZLOMENINA, ZLOMY,
 ZMESY, ZMYSEL, ZNAČKA, ZNÁMKA, ZNÁMY, ZOBÁK, ZOHOR,
 ZORKA, ZOZNAM, ZRNKÁ, ZRNKO, ZUBÁRI, ZÚBOK, ZUBOR, ZUZA-
 NA, ZUZKA, ZVOLEN, ZVONKY, ŽELANIE, ŽIVÁN, ŽIVOT, ŽMOLKY,
 ŽOLÍK, ŽRALOK.



Muž prišiel do predajne, aby kúpil darček pre svoju manželku. Všetko, čo mu predavačka ponúkla, sa mu však vidí drahé. Napokon sa jej opýta: „Keby ste boli mojou manželkou, čo by ste si želali?“

(Odpoveď predavačky je v tajničke osemšmerovky a má 12 písmen.)



2

DAČICE, DANIEL, DAROMNICA, DECKO, DEDKO, DENÁRE, DIADÉMY, DIAVA, DIELEC, DIERKA, DIÉTY, DIONÝZ, DIVADLO, DLAHA, DNEŠOK, DODKO, DOGMA, DOHLADY, DOHODA, DOHRA, DOJKA, DOKLAD, DOMČEK, DOMINO, DOPRAVA, DOPRAVCA, DOPROVODY, DOSKA, DOSKOK, DOSLOV, DOZOR, DÔRAZ, DRACI, DRAŽÉ, DREVOKAZ, DREVOKOV, DRINA, DRNDA, DROŽKA, DRVIČ, DUBINA, DUDLÍK, DUDOK, DUSNO, DUŠIČKA, DVOJAKOŠŤ, DVOJIČKA, DVOJKA, DVORANA.