

Dvojité významné výročí OMD v SR

V roku 2008 si naša – vaša Organizácia muskulárnych dystrofikov v SR pripomína 40 rokov od založenia a legalizácie prvého Kolektívu muskulárnych dystrofikov od Zväzu československých invalidov v roku 1968, ktorý je považovaný za predchodca dnešného „oemdečka“.

OMD v SR pod týmto názvom vznikla pred 15 rokmi v roku 1993 osamostatnením od Slovenského zväzu telesne postihnutých.

Spomienky Jozefa Kráľa (1968 – 2002)

V tomto roku si v našej organizácii myopatov pripomínáme dve oficiálne výročia, a to tridsaťpäť rokov od legalizácie Kolektívu muskulárnych dystrofikov Zväzom československých invalidov v roku 1968 a osamostatnenie sa odlúčením od Slovenského zväzu telesne postihnutých v roku 1993. Obe výročia skrývajú v sebe chuť zakázaného ovocia, pretože v prvom prípade vzatie do spoločnosti podobne postihnutých v roku 1968 chcelo nielen odvahu, ale aj zdravú "drzosť". Zväz československých invalidov nás totiž spočiatku nechcel akceptovať ako organizovanú skupinu. V druhom prípade bolo potrebné nabrat' odvahu vziať osud do vlastných rúk. Pri každom rozhodovaní som bol "podielnikom" iných, no vždy myopatov. Spomienky na tieto udalosti, zachytené akoby skicami, skúsím vydolovať z môjho archívu a pamäti.

Koncom roka 1966 sa náhodou stretlo pár správnych ľudí na správnom mieste. Miestom boli kúpele Janské Lázně a k správnym ľuďom patrili aj Karol Trník z Trenčianskych Teplíc. Pri jednom spoločenskom stretnutí niekto navrhol, aby sme si vo vtedajšom Československu založili vlastný spolok myopatov. Realizáciou možno tak trochu aj z recesie bol hneď na mieste poverený Kiki (to bolo kúpeľne meno nášho Karola). Keď sa Karol vrátil domov a pookrial po vyčerpávajúcich procedúrach, oprášil svoj adresár známych myopatov, s ktorými sa ako pravidelný hosť Janských Lázní stretával, a napísal im listy, že sa ide zakladať klub myopatov, či by mu pritom nepomohli. Jeden takýto list smeroval i do Prievidze. Spolupráce s Karolom som sa nenaľakal; len tak na okraj, naše spoločné funkcionárčenie trvalo až do Karolovho nečakaného odchodu do neba v roku 1990.

Skrátka, Karol našiel pár odvážlivcov ako Lydka Lazoríková, Jirka Trojek, Janko Lešták, Jirka Kuthejl, Jirka Ulman, moja maličkosť atď., ktorí sa podobrali pomáhať mu v počiatočnom budovaní vlastnej organizácie. Vtedy sme všetci boli mladí, plní elánu, mali sme vzory v myopatoch zo Západných krajín, ba až z ďalekej Ameriky, kde podobné organizácie založili dávnejšie... V jednoliatom Východnom bloku, okrem Juhoslávie, podobné organizácie dovtedy nejestvovali. My sme si predstavovali, že založenie klubu nebude ťažké. Ani nebolo, ešte v roku 1967 sa nás nazbieralo viac ako päťdesiat. Horšie to už bolo s našim oficiálnym uznaním, ktoré sa nám podarilo až na druhýkrát. Prvý pokus nevyšiel, pretože činovníci Sekcie telesne postihnutých Zväzu československých invalidov nemali pre naše spoločenské zámery pochopenie.

Až koncom apríla 1968 bola rozšíreným plénom Ústredného výboru Zväzu československých invalidov organizácia myopatov oficiálne schválená. Po prekonzultovaní s nami ÚV Sekcie telesne postihnutých vydal smernice pre našu činnosť. Mohli sme konať... Začali sme Akčným programom Kolektívu muskulárnych dystrofikov, ktorý bol i na dnešné pomery veľmi optimistický. Chceli sme napr. vyhradené kúpele iba pre myopatov, kvalitné elektrické vozíky, hydraulické zdvíhaky, odborné poradne v krajských mestách, právo na nediskriminujúce sociálne zabezpečenie, podporu a rozvoj lekárskeho výskumu MD a jej liečenie, styk so zahraničnými zväzmi. Kolektív MD mal byť nátlakovou, vysoko aktívnou organizáciou. Problematiku MD sme chceli riešiť pomocou odborníkov - právnikov, ekonómov, sociológov, psychológov a najmä lekárov.

Pravdaže, v panujúcej spoločenskej klíme jednotného Národného frontu na čele s Neomylnou (KSČ) nás najmä po roku 1970 zaradili do jedného šiku, v ktorom sme držali krok a... Hoci sa nám z Akčného programu nepodarilo toho veľa presadiť, predsa len sme si mohli vydávať vlastný bulletin pod názvom **My MD**. Vychádzal štvrťročne a od začiatku do konca ho na kolene skladal náš doživotný predseda Karol, ktorý bol našim ťahúňom. Myčko, ako sme bulletin familiárne volali,

nebolo pre jeho zanedbateľný náklad ani veľmi cenzurované, možno aj preto, že bolo zamerané na veci spoločenské a odborné. V tom čase samozrejme fungovala i tzv. autocenzúra. Ani my sme sa jej nevyhli. My MD v plnom rozsahu financoval ÚV ZČSI a neskôr FV ZČSI. Náš celoštátny časopis vychádzal dvadsaťdva rokov.

V roku 1976 sa Zväz čs. invalidov sfederalizoval. Následne vznikli v rámci Československa dve samostatné organizácie invalidov, jedna v Čechách, druhá na Slovensku. Obe boli zastrešené Federálnym výborom ZČSI, ktorý jediný bol oprávnený udržiavať zahraničné styky. Aj naše organizácie MD sa rozdelili na českú a slovenskú s tým, že pri FV ZČSI sa vytvorila komisia, v ktorej boli zastúpení myopati z oboch organizácií MD. Predsedom tejto koordinačnej komisie od jej vzniku po jej koniec v roku 1990 bol Karol Trník. Od začiatku OMD sme boli dostatočne informovaní (viacej neoficiálne ako oficiálne) o Európskej asociácii organizácií MD, dokonca ešte v odídenom režime sme sa snažili stať sa jej riadnym členom. Naša žiadosť nebola vybavená kladne. Napriek tomu sa Karol dvakrát mohol zúčastniť na jej výročnej konferencii a priniesť čerstvé informácie a poznatky o živote myopatov v kapitalistickom svete i informovať o živote myopatov v socialistickom Československu.

Politické zmeny začiatkom 90-tych rokov prerástli aj do spoločenských a my sme sa začali učiť nielen cudzie reči, ale aj oprášený staronový spoločenský poriadok. Začiatkom roka 1990 sme rozprúdili internú diskusiu o tom či sa osamostatniť alebo zostať pod krídlami osamostatneného, právnickou osobou sa stanúvšieho Slovenského zväzu telesne postihnutých. Rozhodovanie nebolo jednoduché, vôbec už nie jednomyselné, hoci nový zákon o politických stranách a občianskych združeniach, ktorý prijal demokratizujúci sa parlament, nás k tomuto samostatnému kroku priam nabádal. Keď nás nečakane opustil Karol, museli sme sa najskôr postarať o to, aby sme našu organizáciu udržali pri živote. Viac ako rok sme si hľadali nového predsedu... Našli sme ho v Ing. Vladimírovi Hronovi.

Neprešiel ani rok a Vladko Hron funkciu predsedu pre pracovné zaneprázdnenie zložil. Na schôdzi výboru SZTP-OMD 13. júna 1992 sa predsedom ešte nesamostatnej OMD predsa len stala moja maličkosť so sľubom dočasne. V tom istom roku členovia zahlasovali za osamostatnenie sa od Slovenského zväzu telesne postihnutých. Za osamostatnenie bolo 163 členov, za zotrvanie v SZTP 13 členov. Mandát sme využili až v roku 1993. Pod žiadosťou o zaregistrovanie občianskeho združenia Organizácie muskulárnych dystrofikov v Slovenskej republike boli podpísaní traja myopati: Ľudmila Lendvayová (neskôr Gričová), Tibor Kőböl a Jozef Král'. Naše stanovky Ministerstvo vnútra SR zaregistrovalo 22. novembra 1993. Už predtým 18. septembra nás na zasadnutí Valného zhromaždenia Európskej asociácie organizácií muskulárnych dystrofikov v Dánskej federácii spolu s organizáciami z Čiech, Chorvátska a Ruska prijali za riadneho člena EAMDA. Naším "tútorom" sa stala nemecká OMD. Na zasadnutí nás zastupovali dlhoročná členka výboru OMD PhDr. Silvia Červenčíková a náš čestný predseda MUDr. Ľubomír Lisý, DrSc. Takto sme rokom 1993 začali písať novodobú históriu OMD na Slovensku.

Začiatkom roka 1994 do prvého Výkonného výboru OMD boli na trojročné obdobie zvolení PhDr. Silvia Červenčíková, Jaroslav Grič, Tibor Kőböl, Jozef Král', Emília Kutschyová, Ľudmila Lendvayová a MUDr. Ernest Zachar. Do revíznej komisie OMD si členovia vybrali Ing. Vladimíra Hrona, Ing. Zsolta Kuna a Ing. Annu Špuntovú. Predsedom sa stal Jozef Král', tajomníčkou Ľudmila Lendvayová. Kontakty so zahraničnými organizáciami MD a s EAMDA mala na starosti Dr. Červenčíková, kompenzačné pomôcky Tibor Kőböl a hospodárenie Emília Kutschyová. Odteraz sme nad sebou nemali žiadneho tútora, mohli sme sa spoliehať iba na vlastný rozum a vlastné sily. Myslím, že so Slovenským zväzom telesne postihnutých sme sa rozišli korektne bez nároku na časť majetku, ktorý nám zrejme právom patril. Vo zviditeľňovaní OMD ako svojprávneho občianskeho združenia sme pokračovali prihlásením sa za riadneho člena Slovenskej humanitnej rady. Do SHR nás prijali 17. októbra 1994. OMD bola krátko i členom Asociácie organizácií zdravotne postihnutých občanov.

Českí priatelia si ešte v minulom režime začali vydávať vlastného Spravodajcu, strata Myčka sa ich až tak nedotkla. My sme však nejakým spôsobom museli obnoviť pravidelnú komunikáciu s členmi. Naša organizácia je totiž veľmi špecifická. Mnohí členovia sú ťažko telesne postihnutí a odkázaní na pomoc zdravých osôb. Naša doprava je veľmi obmedzená. Nie každý má k dispozícii osobné auto a preprava verejnými dopravnými prostriedkami je väčšinou nemožná. Zúčastniť sa na stretnutí alebo schôdzi členov, kde by sa volili funkcionári OMD, je i pre ďalších členov veľkým prepychom. Jediným prostriedkom na obojsmerné dorozumievanie preto zostáva časopis. Naším časopisom je Ozvena. Jej nulté číslo vyšlo pred Vianocami roku 1991 v Prievidzi, ešte pod názvom

Spravodajca OMD. Odvtedy, občas s problémami, vychádza pravidelne štvrtročne, od roku 1999 v Bratislave a od roku 2003 začína svoju púť v Lučenci.

Možno smelo povedať, že bez **Ozveny** by nebolo ani nášho občianskeho združenia, preto môžeme byť vďační jej zostavovateľom. Ešte vždy sa našiel dobrovoľník z našich radov (profesionála by sme nedokázali uživiť), ktorý po mne prevzal štafetu zostavovateľa, najskôr to boli manželia Gričovci a teraz manželia Kőbőlovci. Zažejajme im veľa úspechov pri zostavovaní jednotlivých čísel, mnoho dobrovoľných spolupracovníkov, aby Ozvena bola pestrejšia ako doteraz, aby sme ju vždy netrpezlivo očakávali. Ešte za čias Karola bolo dobrým zvykom monitorovať zahraničnú tlač organizácií myopatov a vyberať z nej najmä odborné články či informácie o rôznych kompenzačných pomôckach. Veď čo môže byť pre nás zaujímavejšie ako dozvedieť sa o najnovších vedeckých poznatkoch, ktorých aplikácie sú schopné predĺžiť nám život a o pomôckach, ktoré nám ho urobia ľahším.

Pri hodnotení našej desaťročnej činnosti by sme nemali zabúdať na aktivity smerom do zahraničia. Poďakovanie určite patrí nemeckej OMD, ktorá za nás niekoľko rokov platila členské príspevky do EAMDA. Spočiatku sa stykom so zahraničnými organizáciami a EAMDA aktívne venovala Dr. Červenčíková, ktorá OMD zastupovala aj na Výročnom valnom zhromaždení EAMDA v septembri 1994 v škótskom Glasgowe. Neskôr sa tejto funkcie ujal Peťo Sviček. Prvýkrát v histórii OMD sa napr. zúčastnil na stretnutí mladých v slovinskom Kramniku. Kvôli štúdiu na vysokej škole sa aj on tejto funkcie vzdal a odvtedy je spolupráca so zahraničím skôr sporadická. Žiaľ, je potrebné povedať, že táto spolupráca je veľmi náročná na finančné prostriedky, preto sa nám v nej veľmi nedarí. S ťažkosťami zoženieme čiastku, potrebnú na zaplatenie členského príspevku do EAMDA.

Sedemročné obdobie od roku 1995 do roku 2002 možno prirovnať k biblickým siedmim úrodným rokom. Sídlo OMD sa presťahovalo do Bratislavy, novou predsedníčkou sa stala pani Gričová a činnosť v tomto období bola v plnej réžii manželov Gričovcov. (Mne zostalo iba vydávanie Ozveny, ktoré som zo zdravotných dôvodov ukončil ročníkom 1998.) Po necelých dvoch rokoch sa Gričovcom podaril majstrovský kúsok: pre OMD prenajali bývalú materskú škôlku na Banšelovej ulici, takže sme prvýkrát v histórii mali vlastné kancelárie. Tu sa v rámci OMD začala činnosť prvého Centra samostatného života v Slovenskej republike. V naplni malo poskytovanie poradenskej činnosti v oblasti sociálnej, zdravotnej, vzdelávania, zamestnania a trávenia voľného času. Ďalej sme usporadúvali sociálno-rehabilitačné či rekondično-rehabilitačné pobyty pre deti s rodičmi i dospelých členov. V roku 1997 dostala OMD novú krv v podobe sestier Adamovičových, z ktorých staršia Andrea sa pustila do tej menej viditeľnej mravčej práce aj v Centre samostatného života.

Za zmienku stojí realizácia prepravnej služby pre ľudí s rozsiahlym postihnutím. Jej pilotný projekt sa mohol uskutočniť vďaka spolupráci s A. Ratzkom zo švédskeho Inštitútu nezávislého života prostredníctvom projektu PHARE, ktorý trval štyri roky. Bol to zatiaľ najdlhší projekt realizovaný Centrom samostatného života OMD v SR. Potešujúce je, že štyri taxíky naďalej poskytujú svoje služby, bohužiaľ, väčšinou iba na území Bratislavy. Pri hodnotení činnosti nesmieme zabudnúť na akciu Deň ľudí so svalovou dystrofiou, ktorý sa už druhý rok konal 14. júna. V tento deň naša organizácia upozorňuje širokú verejnosť na problémy myopatov. V októbri 2001 bola zásluhou akcie Konferencia o svalovej dystrofii, jej zdravotných a sociálnych dôsledkoch. Podobne pomoc pri kúpe nového EMG prístroja pre Centrum nervovosvalových ochorení ružinovskej nemocnice v Bratislave, z verejnej zbierky kúpený prístroj kryostat pre patologicko-anatomické oddelenie tej istej nemocnice, sociálne a právne poradenstvo... Vo výpočte väčších či menších akcií by som mohol ďalej pokračovať.

Činnosť Organizácie muskulárnych dystrofikov od jej prvopočiatkov vždy závisela od aktivity niekoľkých zánietencov, no vždy ju viedol myopat - osobnosť. Myopatka Milka Gričová s manželom Jaroslavom sa nečakane rozhodli koncom roka 2002 skončiť svoju činnosť v OMD. Pre mnohých z nás ich rozhodnutie bolo veľkým prekvapením. Podľa seba viem, že takéto rozhodnutie vyžaduje veľa vnútorných síl, nerodí sa ľahko a dokáže ho urobiť iba výnimočný človek. Za odvedenú prácu v prospech myopatov na Slovensku si obaja zasluhujú naše úprimné poďakovanie s prejavom hlbokej úcty. Viem, že sa v živote nestratia, preto im zažejajme veľa úspechov na novom pôsobisku. Pravdaže, život OMD sa nekončí. Keď píšem tieto riadky, práve sa konajú písomné voľby do nového výkonného výboru, a tak pekne od srdca zažejajme novým niekoľkým zánietencom aspoň toľko úspešných rokov, koľko ich v OMD a s OMD prežila Milka Gričová.

Jozef Kráľ

Sedem rokov na čele OeMDečka (2002 – 2008)

Do OMD som prišla pracovať rovno z vysokej školy, nepoznačená žiadnou praxou ani valnými vedomosťami o problematike ľudí s postihnutím. Okrem mojich osobných ťažkostí. Vo Výkonnom výbore som začala pôsobiť v roku 1997 a hneď v tom roku som aj začala pracovať pre organizáciu.

Pani Ludmila Gričová, vtedajšia predsedníčka, bola mojou učiteľkou vo všetkom, čo sa týkalo práce pre OMD, ale predovšetkým pri poradenskej činnosti. Snažila som sa preto učiť z príkladu tých, ktorí sa v tejto sfére pohybovali už dlhšie. Získala som aj výborných kolegov vo Výkonnom výbore, ktorí sa ku mne, úplnému nováčikovi chovali veľmi pekne a kamarátsky. Každý deň som sa dozvedala nové a nové informácie, a svet ľudí s postihnutím sa mi stával známejším predovšetkým zo strany obhajoby ich práv.

Učila som sa byť poradkyňou, tou, ktorá sa nebojí a presadzuje práva ľudí s postihnutím. Musela som veľa bojovať sama so sebou, so svojou hanblivosťou a plachosťou, pretože sa odo mňa žiadalo, aby som vystupovala na verejnosti, obhajovala záujmy ľudí s postihnutím na rôznych fórach. Je to veľká zodpovednosť, keď máte hovoriť „za niekoho“, nie iba za seba. Cítite, že ten mandát Vás tlačí k zemi a premýšľate, či to, čo hovoríte a konáte je naozaj v záujme tých, ktorých zastupujete. Bola to pre mňa, a dodnes je, veľká škola.

Koncom roku 2002 sa manželia Gričovi rozhodli odísť z OMD, čo členovia Výkonného výboru akceptovali. Moje „predsedovanie“ nevzniklo mojim chcením, ani mojou cieľavedomou činnosťou, jednoducho sa situácia v OMD vyvinula tak, že po ich odchode mi nič iné neostalo, iba „ťahať oemďáčku káru“ ďalej. Bez podpory mojich vtedajších kolegov by som to vôbec nebola zvládla, ani by som si na niečo také netrúfla. Preto si doteraz spomínam na podporné rozhovory s Dankou Drobcovou, Tiborom Kőbőlom, Gitkou Granecovou, Simonou, mojou sestrou, teda tým torzom z VV, ktoré zostalo. Oni mi dodali odvalu, aby som sa nebála a pokračovala v práci pre OMD aj po odchode dovtedajšej predsedníčky pani Gričovej.

Nebol i to pre mňa ľahké časy. V kancelárii OMD som zostala sama ako prst. Na pomoc som si zavolať **Jožka Blažeka**, ktorý dobrovoľne chodil do OMD a pomáhal mi pri všetkom, predovšetkým aj pri príprave predčasných volieb. Jožko dlho pracoval pre OMD ako dobrovoľník, a napriek tomu, že on sám nemá svalové ochorenie, za OMD bojoval a bojuje do dnešného dňa „ako lev“.

Ďalšou osobou, ktorá v tom čase prišla do OMD bola **Mária Duračinská**, s ktorou som sa spoznala v rámci poradenskej činnosti. Najskôr prijala ponuku pracovať vo Výkonnom výbore, potom pôsobila ako dobrovoľníčka aj v rámci iných činností OMD, predovšetkým v sociálnom poradenstve. Vyprofilovala sa na odborníčku pre zdravotnícku starostlivosť, venuje sa aj projektovému manažmentu v OMD, je mojou „pravou rukou“ a chod OMD si bez nej neviem predstaviť.

Pridal sa k nám aj Mirko Bielak z Oravy, taktiež aj **Ivka Juríková** z Nových Zámkov. V takomto zložení sme pracovali niekoľko rokov.

Z pôvodného výboru zostali Tiborko Kőböl a **Danka Drobcová**. Dodnes mi je ťažko, keď si uvedomím, že Danka už nie je medzi nami. Bola to výborná žena, úžasná matka, manželka, priateľka, vedela sa pobiť, ak cítila nespravodlivosť. Pracovala s nadšením pre OMD a ľudí v ňom. Veľmi mi chýba a často na ňu myslím.

Ivka Juríková sa zo zdravotných dôvodov pôsobenia vo Výkonnom výbore vzdala, nahradila ju **Marcelka Kondelová** z Košíc, mamička Filipka – Duchennika. Pridal sa k nám tiež **MUDr. Andrej Vranovský**, tiež otec chlapca s DMD.

OMD bola dobre rozbehnutá organizácia, preto sme pokračovali v jej rozvoji. Naším cieľom bolo minimálne udržať ten štandard, ktorý bol zavedený, neznižovať latku kvalitného sociálneho poradenstva, ktoré sa v OMD poskytovalo a dodnes poskytuje. Momentálne máme troch sociálnych poradcov, ktorí poskytujú špecializované sociálne poradenstvo (Madunová, Duračinská, Kőböl), jedna poradkyňa sa venuje základnému sociálnemu poradenstvu (Hradňanská). Naďalej si zvyšujeme kvalifikáciu rôznymi školeniami a kurzami.

Z Jožka Blažeka sa „vyklul“ výborný organizátor, jeho schopnosti sme ocenili predovšetkým pri organizovaní Dňa ľudí so svalovou dystrofiou, ktorý sa po čase premenoval na Deň belasého motýľa. Jožko má talent na získavanie spolupracovníkov, jeho nadšenie pre vec je nákazlivé a z roka na rok

„nabaľoval“ ďalších a ďalších dobrovoľníkov, ktorí organizovali zbierku v mieste svojich bydlísk. Pribúdali mestá a zvyšoval sa aj výnos zbierky. V roku 2007 sme sa dočkali toho, že sme počas jedného dňa vyzbierali viac ako 1.milón korún!

Okrem toho si Jožko zaumienil, že na podporu Dňa belasého motýľa usporiadame aj Koncert belasého motýľa, aby sme lepšie pritiahli k sebe médiá. Najskôr sme o tom len teoretizovali, ale Jožko sa pustil do práce a pre túto myšlienku získal ďalších nadšencov, a naozaj, pred 5timi rokmi sa začala séria koncertov na nám. SNP, ktoré sú, ako Jožko hovorí: „mediálne avízo“ na našu zbierku.

Okolo organizovania Dňa belasého motýľa a koncertu je veľa práce, sú to hodiny a hodiny dobrovoľnej a ničím a nikým nezaplatenej roboty, nadčasov, víkendov a večerov, ktoré sme venovali tejto myšlienke. Nikdy sme to však neľutovali, pretože sa k nám pridávajú naši členovia, dobrovoľníci a rôzni priaznivci a vieme, že táto myšlienka má zmysel.

Zbierka má svoj spot v televízii, ktorý bez nároku na honorár vymyslel a vyrobil **režisér Juraj Johanides**, účinkuje v ňom **Anka Šišková, naša čestná predsedníčka** a neúnavná propagátorka našej činnosti. Šoty sa objavujú aj v rádiách načítané Aničkiným hlasom.

Ďalšou mediálne známou osobnosťou, ktorá podpore OMD venuje svoje aktivity je **Košický silák Juraj Barbarič**. Svojim rekordom dáva zmysel aj tým, že im podsúva myšlienku pomoci ľuďom so svalovou dystrofiou. Znie to geniálne: silné svaly pomáhajú slabým svalom, že?

Postupne sme sa snažili rozvíjať aj Agentúru osobnej asistencie s ktorej sa vyprofilovala osobitná „zložka“ v rámci poradenskej činnosti, ktorú OMD poskytuje. Snažili sme sa reagovať na všetky potreby a požiadavky klientov – užívateľov osobnej asistencie, dnes ich len v rámci Bratislavského kraja evidujeme 150.

Ak by som mala spomenúť ďalšie aktivity, ktoré považujem za úspech, sú to predovšetkým tábory, venované deťom, chlapcom s muskulárnou dystrofiou typu Duchenne. Aj tomuto projektu sme venovali a naďalej venujeme veľa času a úsilia, pričom si ho „pestujeme“ ako naše dieťa, pretože za roky organizovania vidíme jeho výsledky. Tábory a osobitne tábor pre deti vyžaduje veľa nadšencov, ktorí sú presvedčení, že sa do týchto našich detí oplatí investovať čas, peniaze a veľa lásky. My tomu veríme od začiatku a pridávajú sa k nám aj ďalší, z asistentov na tábore sa stávajú dobrovoľníci aj počas roka, niektorí chodia na tábor pravidelne asistovať v rámci svojej letnej dovolenky, čo si nesmierne ceníme.

Osobitný prínos detským táborom dáva práca **Gabiky Svičkovéj**, psychologičky, ktorá sa na táboroch venuje rodičom v rámci svojpomocnej skupiny a pomáha im rôznymi formami prekonávať dôsledky toho, že ich dieťa je ťažko zdravotne postihnuté. Z rodičov sa aj jej zásluhou stávajú vzájomní poradcovia, pomáhajú sami sebe, už len tým, že si poskytujú podporu, útechu a porozumenie.

Paleta činnosti OMD je veľmi široká, je dobre, že nám v posledných rokoch môžu pomáhať pracovní asistenti, aby sme to všetko fyzicky zvládli.

Všetci, ktorí prišli pracovať do OMD boli na začiatku dobrovoľníkmi, teda ľuďmi, ktorí dobrovoľne, bez nároku na mzdu venovali svoj čas myšlienke pomoci ľuďom so svalovými ochoreniami. Možno aj preto, sa z nich po čase, stali zamestnanci OMD. Nie obyčajní, ale takí, ktorí nepozerajú na hodinky „kedy padne“. Takí, pre ktorých je práca pre OMD záľubou, ct'ou a poslaním.

Okolo OMD sa pohybuje veľa dobrovoľníkov, ktorí rôzne, každý podľa svojich možností pomáhajú plniť myšlienky a ciele OMD.

Na záver zhodnotenia svojho pôsobenia na čele OMD dodávam: „Nie ja sama, ale my spolu“.

Mgr. Andrea Madunová
predsedníčka OMD v SR

Mozaika spomienok

Krátka spomienka na Karola Trníka

Pokiaľ ide o zážitky s Karolom, myslím, že je na mieste povedať, že on bol vždy duša rodiny a presne vedel, čo kto z nás práve cíti, po čom túži a čo potrebuje. Je to už dávno, čo nás opustil, ale chýbať nám bude vždy. Ja na neho myslím veľmi, veľmi často.

Rozhovor s Lydkou Lazoríkovou

Lydka Lazoríková je dlhoročnou členkou OMD v SR, stála pri jeho zrode, do r. 1979 aj na poste tajomníčky, v súčasnosti je naďalej aktívna a pracuje pre oemdečko a členov – pravidelne prekladá články z výskumu či zdravotnej starostlivosti z talianskeho časopisu dystrofikov do Ozveny.

1. Ako si spomínate na r. 1968: na vtedajšiu atmosféru uvoľnenia. Ako vznikla myšlienka, aby sa založil Kolektív muskulárnych dystrofikov pri Zväze československých invalidov a ako sa to podarilo?

My, mladí dystrofici sme sa stretávali predovšetkým v kúpeľoch, v Jánskych Láznach...veľa sme sa rozprávali o našich životoch a problémoch a z týchto rozhovorov vzišiel aj nápad, aby sa dystrofici združili do samostatného kolektívu, vtedy pod Zväz invalidov. Mali sme pocit, že sme so svojimi ťažkosťami takí špecifickí, že by sme si mohli takto navzájom pomôcť.

2. Kto všetko sa na tom podieľal a odkiaľ ste sa poznali? Ty si bola prvou tajomníčkou, mala si na starosti prijímanie nových členov...

Ako som povedala, poznali sme sa z kúpeľov. Pri začiatku terajšieho OMD stáli predovšetkým Karolko Trník, Jožko Král', Jirka Ulman, Jirka Trojek, Jirka Kotheil, Janko Lešťák...už si ani neviem spomenúť na všetky mená...bol tam aj Pepík Čada, on bol veľmi šikovný a vzdelaný, už v tom čase študoval v Anglicku a mal veľa informácií o živote dystrofikov v zahraničí, tak isto aj pán Posker s manželkou. Zo začiatku sme komunikovali viac písomne, ak bola príležitosť, aj sme sa stretávali, napríklad počas spoločných rekreácií sme si spravili schôdzu...Začali sme vydávať časopis, volal sa MY MD, písali sme ho na stroji a cyklostylovali...rozposielali...tvorili sme ho na „kolene“, hľadali sme rôzne články, ktoré by sme tam uverejnili a ktoré by mohli čitateľov zaujať, aj odborné, aj zábavné, písali sme tam aj svoje príbehy zo života...

3. Aké sú Vaše spomienky na ostaných ľuďoch z vtedajšieho tímu?

Veľmi dobré a krásne. Mám ich všetkých v srdci do dnešného dňa. Napríklad Karol Trník bol výborný kamarát, bol mi celoživotným priateľom, vedel ma rozosmiať ale aj podporiť. Vždy mi hovoril: „Lydka, ty keď niečo napíšeš, to sedí.“ Mali sme medzi sebou silné vzťahy, založené predovšetkým na priateľstve.

Jožko Král' a Karol Trník boli takí „leadri“, povedané dnešným moderným slovníkom, ale predovšetkým to boli mimoriadne dobrí a kvalitní ľudia. Z dôvodu postihnutia sa nemohli presadiť v pracovnej oblasti a tak všetky svoje danosti a talenty obetovali a venovali na pomoc ľuďom so svalovou dystrofiou, žili a robili všetko pre to, aby našim členom uľahčili dôsledky ochorenia.

4. Ako fungoval a akú činnosť vyvíjal Kolektív až do r. 1993? Ako ste na nej participovali, prípadne v akej pozícii ste boli?

Ja som bola tajomníčkou tuším do roku 1979, potom som sa už z rodinných dôvodov nemohla až tak venovať OMD. Začala som sa však ako samouk učiť po taliansky a potom som sa odvážila prekladať z talianskeho časopisu dystrofikov niektoré články, ktoré sa potom uverejňovali v „Myčku“, prípadne už aj v Ozvene.

5. Na aké zážitky spojené s Kolektívom do r. 1993 či už samostatným oemdečkom po r. 1993 najradšej spomínate?

Do dnešného dňa vo mne zostáva veľký obdiv ku všetkým, ktorí pre OMD pracovali, o ich schopnosti žiť a dávať iným...Karol Trník bol veľmi obetavý, žil pre druhých, bol to vzácný človek.

Lydka Lazoríková
november 2008

Rozhovor s Evou Müllerovou

1. Ako si spomínate na r. 1968: na vtedajšiu atmosféru uvoľnenia. Ako vznikla myšlienka, aby sa založil Kolektív muskulárnych dystrofikov pri Zväze československých invalidov a ako sa to podarilo?

Na rok 68 spomínam s krásnou nostalgiou hlavne jar, kedy sme si mohli prečítať a vypočuť to, čo dovtedy bolo tabu. Z Karolkovho rozprávania viem, že myšlienka založiť kolektív m.d. pri ZČSI

vznikla v Jánských Lázních, kde bol od nás Karolko Trník, Jožko Král' a zrejme aj Lydka Lazoriková. Z Prahy tam boli manželka Brejchovci, RNDr. Pepík Čada. V týchto hlavách vznikol nápad urobiť čosi viac ako dovtedy robil ZČSI.

2. Kto všetko sa na tom podieľal a odkiaľ ste sa poznali?

Okrem týchto spomínaných sa na tom podieľal napr. Peter Gerhard. S týmito úžasnými ľuďmi som sa spoznala na rekreácii ZI na Homolke, bola to chata železničiarov, ktorá bola čiastočne bezbarierová a personál úžasný. Boli sme s nimi ako jedná rodina.

3. Aké sú Vaše spomienky na ostatných ľuďoch z vtedajšieho tímu?

Aké sú spomienky na týchto ľuďoch? Chýbajú mi doteraz. Hlavne Karol a Jožko. Verím, že Karol by v tejto dobe už sedel niekde v parlamente a snažil sa pre nás urobiť maximum. Takého človeka som už nestretla. Jeho deficit je cítiť na každom kroku doteraz.

4. Ako fungoval a akú činnosť vyvíjal Kolektív až do r. 1993? Ako ste na nej participovali, prípadne v akej pozícii ste boli?

Do roku 90 činnosť OMD išla ako hodinky. Od roku 77, kedy ma do výboru navrhla Lydka Lazoriková, som mala spolu s Jožkom podpisové právo v banke. Robila som do MY MD články, súťaže, mala som na starosti detí. Rodičia našich detí sa na mňa obracali so svojimi starosťami ale aj radosťami, ktoré som sa snažila riešiť a niekedy konfrontovať s Karolkovým názorom, prípadne názorom celého výboru.

5. Na aké zážitky spojené s Kolektívom do r. 1993 či už samostatným oemdečkom po r. 1993 najradšej spomínate?

Najradšej spomínam na výborové schôdze na Homolke, v Trenčianskych Tepliciach, v Piešťanoch. Okrem spomínaných veľa urobili Jožko Tresta, Kamil Buocik, Hanka Mitašiková. Potom na rekreácie, nekonečné nočné rozhovory, keď sme vítali východ slnka a spať nám stačilo 2 hodiny.

6. Ako sa oemdečko rozvíjalo po r. 1993 a ako ste sa na tom podieľali?

Po Karolkovej smrti OMD pár rokov tápalo Ľudka Gričová sa veľmi snažila a podarilo sa jej znova vzkriesiť dobrú činnosť a pani Madunová s terajším výborom veľmi dobre pokračuje. Deň belasého motýľa je podľa mňa veľmi dobrá vec, nielenže sa ľudia dozvedia o nás, ale aj sa nazbiera trochu financií. My sme chceli za totalitu robiť finančnú zbierku pre nás pomocou žrebov, ale strana to zamietla, že by to vyzeralo ako zobraňovanie. A predsa o invalidoch sa v tých časoch nesmelo hovoriť, že im niečo chýba. Mali všetko i keď boli zavretí medzi štyrmi stenami. Všade boli bariéry, nedovážali sa vozíky a ani iné pomôcky. „Ergoňácky“ vozík sa mi rozsypal pod zadkom, keď som išla z kina a museli ma ratovať vojaci.

7. Sledujete činnosť slovenského OMD v SR alebo českej Asociácie, zapájate sa do ich aktivít? Ako ju hodnotíte, zmenili by ste niečo do budúcnosti?

Činnosť slovenského OMD samozrejme sledujem, Čechov už menej. Do aktivít sa nezapájam, pretože posledných 6 rokov sa mi veľmi zhoršil zdravotný stav a viac menej iba ležím. Chýba mi to, že nemôžem pracovať a pomáhať ostatným. Vašu prácu hodnotím vysoko a verím, že urobíte všetko pre uľahčenie života nás všetkých.

Eva Müllerová

Anna Mitašiková spomína

Vzhľadom na to, že v roku 1968 som mala 11 rokov, asi nepatrím k zakladateľom organizácie. Zakladateľom bo Karolko Trník z Trenčianskych Teplic, skvelý človek, priateľ, ktorý neskôr oslovil aj našu rodinu, keďže sme boli traja súrodenci dystrofici. Veľmi veľa nám vo všetkom pomáhal, poradil, a tým uľahčoval život. Najskôr sa priatelil so starším bratom, potom nám bol blízkym aj celej rodine. Asi v roku 1974 mi navrhol, aby som po Lydke Lazorikovej robila tajomníčku organizácie, ktorá už

perfektno fungovala. Bola som neskúsená, vyplašená, robila som zápisnice, prijímala nových členov, starala sa o jubileá členov, ktorým som posielala knihy a robila, čo bolo treba. Hnacím motorom boli vtedy Karol Trník a aj Jožko Kráľ, ktorý sa príkladne staral nielen o financie. Viem, že vtedy bol vo Výkonnom výbore OMD aj Jožko Tresta, Kamil Bocik, Evka Müllerová, Silvia Červenčíková. Aktívnu, podnetnú a veľmi vnímavou členkou bola Ludmila Lendvayová - Gričová, ktorá po Karolkovom odchode prevzala túto zodpovednú úlohu. Rada spomínam na krásne, priateľské rekreácie, ktoré fungovali na Homolke, v Stupave, v Bobrovci, možno preto, že to bola moja mladosť a aj lepší zdravotný stav.

Na záver vám želim veľa elánu, invencie a aktívnych členov.

Anna Mitašíková

Rozhovor s Ludmilou Gričovou

Niekoľkoročná predsedníčka organizácie, stála za najvýznamnejšou zmenou v spôsobe činnosti a fungovania oemdečka, keď pre OMD získala prvé vlastné priestory na Banšelovej ulici v Bratislave. Oemdečko odvtedy začalo svoju profesionalizáciu a zaviedlo denné poradenstvo. Dovtedy OMD fungovala len z domácností jej predsedov.

1. Ako si spomínate na r. 1968: na vtedajšiu atmosféru uvoľnenia. Ako vznikla myšlienka, aby sa založil Kolektív muskulárnych dystrofikov pri Zväze československých invalidov a ako sa to podarilo?

Toto obdobie poznám len z rozprávania Karola Trníka a Jožka Kráľa, keď spolu s českými priateľmi založili najskôr kolektív a potom organizáciu muskulárnych dystrofikov a začali sa prvé stretnutia a akcie.

2. Kto všetko sa na tom podieľal a odkiaľ ste sa poznali?

V Kronike OMD, ktorú som písala a spracovala z poskytnutých a preštudovaných materiálov je presne uvedené kto sa podieľal na vzniku organizácie v roku 1968 a kto v tom období i v nasledujúcom viedol organizáciu, ktorá však patrila pod bývalý Zväz invalidov (ZI). Prvýkrát som o svalovej dystrofii počula, keď mi ju lekári diagnostikovali. Ako zdravotnú sestru ma veľmi zaujímal, čo to je za choroba a preštudovala som všetky vtedy dostupné odborné a laické dokumenty. Priamy kontakt s takto postihnutými sa u mňa datuje od roku 1978, keď som absolvovala prvú kúpeľnú liečbu vo Veľkých Losinách na Morave. Tam som spoznala niekoľko podobne postihnutých ľudí, s ktorými sa napr. priateľím do teraz. Vtedy som od nich počula viac o organizácii a prihlásila som sa do nej ako členka.

3. Aké sú Vaše spomienky na ostatných ľuďoch z vtedajšieho tímu?

Najviac si spomínam na Karola Trníka a Jožka Kráľa, ktorí boli hlavnými aktérmi organizácie dlhé roky. Spomínam si aj na Jožku Trestu, či Eyku Müllerovú, Janku Stofkovú, či Anku Mitašíkovú, Lydku Lazoríkovú, Irenku Koreňovú, Silviu Červenčíkovú, Anku Stachovú a ďalších, ktorí pridali ruku k dielu a s ktorými sme sa stretávali na akciách. Karol Trník bol charizmatiký človek a neúnavný bojovník za naše práva, človek, ktorý bol úplne imobilný, ale dokázal sršať optimizmom a veselosťou a najmä pracovitosťou. Jožko Kráľ bol dlhoročný poctivý hospodár organizácie, a neprešmykol sa mu ani päťdesiatročník pomedzi prsty. Viedol účtovníctvo organizácie ako minister financií a všetko riadil z domu zo svojho električného vozíka.

4. Ako fungoval a akú činnosť vyvíjal Kolektív až do r. 1993? Ako ste na nej participovali, prípadne v akej pozícii ste boli?

V tom období sa však všetko filtrovalo cez Zväz invalidov (ZI) a mnohé pokrokové podnety, myšlienky, ktoré už aj v tom čase organizácia presadzovala, ostali v zásuvkách úradníkov ZI. Organizácia však patrila už v tom období k najaktívnejším v rámci Zväzu invalidov. Podarilo sa jej uskutočniť mnohé stretnutia myopatov, konferencie na rôzne témy, a veľkým úspechom bolo, keď sa nakoniec napr. prijal v roku 1985 zákon o debarierizácii životného prostredia (bol lepší ako ten dnešný), ale žiaľ jeho dodržiavanie zo strany úradov bolo podobné ako dnes. Vydával sa časopis My MD. Vydávanie časopisu My MD (familiárne nazývané Myčko) bolo na to obdobie na veľmi vysokej úrovni, patrilo k jedným z mála periodík, ktoré boli pre postihnutých dostupné a kde sa dozvedeli

nielen veľa vecí o svojej chorobe, ale kde sa dozvedeli o novinkách v legislatíve, či informácie zo zahraničia. Tvorcom My MD bol Karol Trník, a členovia do neho veľmi radi a pravidelne prispievali svojimi názormi a článkami.

Medzitým sa česká a slovenská organizácia rozdelila a začali sme fungovať ako samostatná jednotka. Ja som do OMD prišla v roku 1978. Je teda tomu už 30 rokov. Najskôr som bola radová členka, avšak môj rebelský duch sa už ani v mladosti nezaprel a pre neustále podnety a návrhy som čoskoro skončila ako tajomníčka OMD. Dlhé roky som túto funkciu zastávala a okrem agitovania a prijímania nových členov som mala na starosti aj písomnú komunikáciu, robila som pre nich už vtedy poradenstvo a prispievala som do My MD. Všetko sa robilo doma, na vlastné náklady a ručne, lebo v tom období neboli financie ani na telefón, ani na kancelárske potreby a nemala som k dispozícii dlho ani písací stroj.

5. Na aké zážitky spojené s Kolektívom do r. 1993 či už samostatným oemdečkom po r. 1993 najradšej spomínate?

Príjemne sa spomína na sociálnorehabilitačné pobyty, kde sa stretávali členovia a ich rodinní príslušníci, či na samotné schôdze výboru OMD, kde sa stretával výkonný výbor. Stretávali sa stále noví a noví ľudia, nadväzovali sa priateľstvá, ktoré u niektorých pretrvávajú do dnes. Touto cestou pozdravujem všetkých Piešťancov najmä Stofkovcov, Mitašíkovcov, či Evku Müllerovú, Martina Maradíka, Štefana Vrábliku, Katku Takáčovú, Janka Šiandora a ďalších. Postupne nás mnohí navždy opustili, ale na mnohých členov si spomínam do dnes (Jožko Kráľ, bratia Uvírovci, bratia Urbaníkovci, Jožko Prítuľa, Danka Drobcová, Anka Bôbová a mnohí ďalší).

6. Ako sa oemdečko rozvíjalo po r. 1993 a ako ste sa na tom podieľali?

Po smrti Karola Trníka akoby nastalo vákuum a zdalo sa, že organizácia ako taká asi zanikne. Nikto nechcel prevziať tak zodpovednú a ťažkú úlohu na svoje plecia, ktorá spočívala v ďalšom fungovaní. S Jožkom Kráľom som o tom dlho viedla rozhovory, až sme sa my dvaja dohodli, že skúsime pokračovať v načatom diele. A nebyť nás dvoch, dnes už OMD neexistuje a to viem čo píšem. Jožko sa stal predsedom a viedol organizáciu. Skôr než sa stihol rozpadnúť Zväz invalidov, oddelenili sme sa od neho a stali sme sa samostatným právnym subjektom. Veľa hlasov bolo proti, ale veľa hlasov bolo aj za oddelenie. S odstupom času konštatujem, že to bol veľmi odvážny, ale správny krok.

Všetko sa však robilo doma. Jožko mal zo svojej izby urobenú kanceláriu. Keďže už bol úplne imobilný, necestoval a schôdze sa konali u neho doma a celý výbor sa stretával u neho. Fungovalo sa len z členských príspevkov, žiadne granty, žiadne dotácie neexistovali. Ja som takisto ako tajomníčka mala kanceláriu doma.

Myčko prestalo vychádzať a na cyklostile som jeden čas doma rozmnožovala pre členov informačný občasník. Toto však nebolo dlhodobou únosné, a tak som predostrela návrh, či by sme znovu nezačali vydávať časopis a vymyslela som názov OZVENA, ktorého názov výbor aj schválil. Tento časopis vychádza do dnes 4x do roka. Námety a materiál do časopisu som spracovála, prispievali aj čitatelia, členovia VV a posielali sa Jožkovi Kráľovi, ktorý potom časopis redigoval a dal tlačiť. Prišli prvé počítače, hlučné veľké tlačiarne, nahrávanie na diskety, email ešte nebol. Svoju ruku k dielu priložil aj Tibor Kôböl, ktorý sa stal aj členom výkonného výboru. OMD patrila medzi priekopníkov poskytovania poradenstva pre svojich členov, ktorým pomáhala radami a často aj intervenciami na úradoch. Následne sa poradenstvo dostalo do zákonov a je už v mimovládnych organizáciách takmer sprofesionalizované.

Až do roku 1996 som celú agendu OMD robila doma. Medzitým som sa stala predsedníčkou OMD a až do roku 2002 som organizáciu viedla.

Rok 1996 bol prelomový v tom, že organizácia získala vlastné priestory na činnosť a začala sa písať nová etapa fungovania organizácie. S manželom sme dali priestory na Banšelovej 4 v Bratislave sami do poriadku, zariadili nábytkom a technikou a prišli aj nové možnosti na ďalšiu prácu. Do výboru prišli nové tváre ako sestry Adamovičové, Gitka Granecová, Vlado Hron, ktorý chvíľu bol aj predsedom OMD. Začala sa doba projektov a grantov, realizácie sociálno-rehabilitačných pobytov pre deti aj dospelých, ktorých vedenia sa ujali samotní členovia ako napr. Julka Péterová, Danka Drobcová a iní.

Dobrá spolupráca bola v tom období aj s odborníkmi napr. Mudr. Prof. Lisým, Mudr. Špalekom, Mudr. Ondriášom, Mudr. Zacharom, Mgr. Štefikovou, Mudr. Labudovou, či s Mgr. Brichtovou, PhDr. Krčkovou, p. Bosíkom neunavným tvorcom krížoviek a ďalšími, ktorí nás v našom snažení v tom čase veľmi podporovali.

Časopis OZVENA sa vydával naďalej pravidelne 4x do roka a keďže nebol internet ani email, balil sa v OMD a posielal poštou. Bol jediným zdrojom dôležitých informácií pre členov OMD.

Bola to OMD, ktorá už v roku 2006 začala presadzovať napr. osobnú asistenciu a snažila sa aby sa konečne zmenil socialistický zákon o sociálnom zabezpečení. Rokovala som takmer s každým ministrom zdravotníctva o zlepšení zdravotnej starostlivosti o MD, rokovala som takmer s každým ministrom práce, soc. vecí a rodiny o zlepšení sociálnych zákonov. Mnohé veci sa podarilo vyriešiť a mnohé nie. Mnoho problémov tlačíme pred sebou dodnes ako ťažký balvan.

Ako predsedníčka OMD som bola iniciátorkou a organizátorkou pravidelných ročných stretnutí členov OMD, založila som tradíciu každoročnej kampane spojenej so zbierkou pod názvom My, ľudia so svalovou dystrofiou a vymyslela ako symbol kampane motýľa. Som rada že sa táto tradícia ujala a je čoraz známejšia a úspešnejšia.

Rovnako som OMD hneď ako to bolo zákonom umožnené prihlásila ako prijímatelia 2% z daní, ktoré je možné získať doteraz každoročne a myslím si, že tak zbierka ako aj 2% veľmi pomáhajú najmä samotným členom OMD v SR, keďže z takto získaných financií sa prispieva na nákup zložitých pomôcok.

7. Sledujete činnosť slovenského OMD v SR alebo českej Asociácie, zapájate sa do ich aktivít? Ako ju hodnotíte, zmenili by ste niečo do budúcnosti?

Po takmer 30 rokoch vo funkciách v OMD som sa v roku 2002 vzdala funkcie predsedníčky OMD a uvoľnila priestor mladším ľuďom. Zámerom môjho ukončenia činnosti v OMD bol jediný dôvod. Vytvoriť ďalšiu fungujúcu organizáciu a spoločne s OMD bojovať a presadzovať v zákonoch oprávnené potreby ľudí nielen so svalovou dystrofiou, ale aj inak ťažko telesne postihnutých ľudí.

A tak som s manželom založila neziskovú organizáciu Centrum samostatného života, kde sa snažíme presadzovať filozofiu nezávislého života a osobnej asistencie a zaoberáme sa najmä poradenskou činnosťou pre ľudí s ťažkým telesným postihnutím na Slovensku. V náplni práce máme aj ďalšie aktivity, ako je pripomienkovanie zákonov a presadzovanie práv ťažko telesne postihnutých v praxi a iné.

Niekoľko rokov som však bola úplne vymazaná z pamäte OMD, čo ma dosť mrzelo a mrzí. Až spoločné problémy v poslednom období nás opäť spojili a uistili sme sa, že máme úplne rovnaké názory na veci, ktoré sa dnes dejú okolo nás. Preto sa dnes stretávame a sedávame za spoločným stolom či už s p. Madunovou, s p. Kőbőlom, p. Duračinskou a predkladáme pripomienky, návrhy, podnety tak samostatne ako aj spoločne na rôznych fórach.

Členkou OMD som ostala a tak mám možnosť sledovať dianie v OMD naďalej. Takmer 30 rokov práce pre OMD, pre jej členov bolo pre mňa ťažkých, ale zároveň pekných a poučných.

Viem, čo obnáša práca výkonného výboru, aby organizácia fungovala ako hodinky. Dnes je to snáď aj zložitejšie a náročnejšie, aj keď sme v dobe počítačovej techniky, máme kopírky, emaily, mobily, naďalej je veľa práce zo zorganizovaním každého stretnutia, s vydaním každého čísla Ozveny, s organizovaním zbierky, pobytovej. Za všetkým sa skrýva mravčia práca terajších ľudí v OMD, jeho výkonného výboru, jeho zamestnancov. Aj keď nemám čas zapájať sa do aktivít, tieto sledujem a fandím im.

Čo by som zmenila do budúcnosti? Možno by som si želala, aby OMD zanikla. A prečo? Pretože si želim, aby sa ľudia so svalovou dystrofiou čím skôr dočkali liečenia a vyliečenia z tejto choroby, aby noví dystrofici už nepribúdali. Tak by potom OMD mohla zaniknúť a nemusela by existovať. Namiesto utópie však musím myslieť reálne.

Všetkým čitateľom týchto riadkov úprimne pozdravujem, známym i neznámym členom OMD. Želám vám všetkým dobré zdravie, spokojnosť a pohodu do ďalších rokov a najmä dobré zákony, ktoré nám budú pomáhať ľahšie prekonávať všetky bariéry v živote.

Ludmila Gričová
Bratislava, november 2008

Vyberáme z kroník Organizácie muskulárnych dystrofikov v SR

ROK 1967

Predseda – Karol Trník

Podpredseda Prievidza – Jozef Kráľ
Podpredseda Lipany – Lýdia Lazoríková
Podpredseda PRAHA – Jiří Kuthajl
Podpredseda Ostrava – Jiří Ulman

ROK 1968-1969

Predseda – Karol Trník
Členovia výboru – Jiří Kuthajl,
Lýdia Lazoríková
Jozef Kráľ
Jiří Ulman

ROK 1970-1971

Predseda – Karol Trník
Podpredseda – Jiří Ulman
Pokladník – Jozef Kráľ
Tajomník – Ján Posker
Členovia výboru – Lýdia Lazoríková
Jiří Kuthajl

ROK 1972-1973

Predseda – Karol Trník
Podpredseda – RNDr. Jozef Čada
Pokladník – Jozef Kráľ
Jednatel' – Jan Posker
Členovia výboru – Lýdia Lazoríková
Petr Brejcha
Jiří Kuthejl
Markéta Greňová
Ing. Aleš Chytka

ROK 1974-1975

Výkonný výbor nezmenený

ROK 1976

Predseda – Karol Trník
Tajomník – Lýdia Lazoríková
Pokladník – Jozef Kráľ
Členovia výboru – Kamil Buocik
Jozef Tresta

ROK 1979-1980

Predseda – Karol Trník
Hospodár – Jozef Kráľ
Tajomník – Anna Mitašíková
Členovia výboru – Eva Mokrá
Kamil Buocik
Jozef Tresta
Silvia Červenčíková

ROK 1981-1982

Predseda – Karol Trník
Tajomník – Anna Mitašíková
Hospodár – Jozef Kráľ
Členovia výboru – Kamil Buocik
Silvia Červenčíková

Eva Mokrá
Jozef Tresta
Jana Chudá

ROK 1983-1984

Predseda – Karol Trník
Hospodár – Jozef Kráľ
Tajomníčka – Anna Mitašíková
Zberový referent – Kamil Buocik
Členovia výboru – PhDr. Silvia Červenčíková
Jana Chudá
Eva Müllerová
Jozef Tresta
Ľudmila Lendvayová

ROK 1985-1986

Predseda – Karol Trník
Hospodár – Jozef Kráľ
Tajomníčka – Anna Mitašíková
Zberový referent – Kamil Buocik
Členovia výboru – PhDr. Silvia Červenčíková
Eva Müllerová
Jozef Tresta
Ľudmila Lendvayová

ROK 1985

Zahraničná 14 - dňová rekreácia pre 74 ĽTP V Rumunskej socialistickej republike, na morskom pobreží na Mamai.

ROK 1986

Prvé stretnutie slovenských myopatov, v Prievidzi v Športovej hale, za účasti 90 členov.

ROK 1987-1991

Predseda – Karol Trník
Tajomník – Pavol Nezník
Hospodár – Jozef Kráľ
Zberový referent – Jozef Tresta
Kronikárka – Ľudmila Lendvayová
Členovia výboru – PhDr. Silvia Červenčíková
PhDr. Karol Pollák
Eva Müllerová
Anna Mitašíková

16. 07. 1990 Zomrel Karol Trník

ROK 1991

Predseda – Ing. Vladimír Hron
Podpredseda – Eva Müllerová
Tajomníčka – Ľudmila Lendvayová
Hospodár – Jozef Kráľ
Členovia výboru – PhDr. Silvia Červenčíková
Elena Koteková
Tibor Kőböl
Anna Stachová

Od 13. 06. 1992 sa predseda Ing. Vladimír Hron vzdal funkcia, za predsedu bol zvolený Jozef Kráľ.

Podpredseda – MuDr. Ernest Zachar
Podpredseda – Eva Müllerová
Tajomníčka – Ľudmila Lendvayová
Hospodárka – Emília Kutshyová
Zástupca v ÚV SZTP – Ing. Vladimír Hron
Členovia výboru – Silvia Červenčíková
Tibor Kőböl

29. 07. 1993 sa uskutočnil prvý Sociálno-rehabilitačný kurz pre rodičov s deťmi.

ROK 1994

Predseda – Jozef Kráľ
Podpredseda – Tibor Kőböl
Tajomník – Ľudmila Lendvayová
Hospodár – Emília Kutschyová
Členovia výboru – Silvia Červenčíková
Jaroslav Grič
MUDr. Ernest Zachar

7. 12. 1994 uskutočnila OMD v SR **prvú tlačovú besedu** s novinármi o činnosti OMD V SR.

ROK 1994

OMD V SR sa osamostatnilo, prestalo byť súčasťou SZTP.

ROK 1995

Jozef Kráľ sa vzdal funkcie predsedu, zostal členom výboru a zvolená za predsedu bola Ľudmila Gričová.

Funkcie hospodárky sa vzdala Emília Kutschyová a zvolená bola Margita Granecová, za tajomníčku bola zvolená Dana Drobcová.

7. 2. 1995 Vláda SR uznesením č.66 schválila zriadenia KV OZPO SR, jeho štatút.

25. 10. 1995 sa uskutočnilo v Holandsku Zasadnutie EAMDA, zúčastnil sa doc.MUDr.Ľubomír Lisý.

ROK 1996

Prvý ročník turnaja v bocci.

22. 08. 1996 Účasť na VZ EAMDA vo Viedni, zúčastnil sa Peter Sviček, MUDr. Ľubomír Lisý.

OMD v SR zriadila Centrum samostatného života, nadviazala na americké hnutie Independent living.

ROK 1996

Čestný predseda – doc. MUDr. Ľubomír Lisý
Predseda – Ľudmila Gričová
Podpredseda – Tibor Kőböl
Hospodárka – Margita Granecová
Tajomníčka – Dana Drobcová
Členovia výboru – Jaroslav Grič
Jozef Kráľ
Peter Sviček
MUDr. Ernest Zachar

ROK 1997

Predseda – Ľudmila Gričová
Podpredseda – Tibor Kőböl
Hospodárka – Simona Adamovičová
Tajomníčka – Dana Drobcová
Členovia výboru – Andrea Adamovičová

Peter Sviček
Jaroslav Grič
Margita Granecová
Marta Bérešová

Náhradní členovia výboru – Simona Adamovičová
Gabriela Svičeková

ROK 1997

Zrealizovaná prepravná služba Taxíky pre všetkých, pod záštitou PHARE, zrealizovalo CSŽ.
Projekt koordinoval Adolf Ratzka zo Švédska, riaditeľ Inštitútu nezávislého života.
Projekt testovala 40 členná pilotná skupina postihnutých zákazníkov formou kupónovej platby. Projekt trval štyri roky.

ROK 1998

Účasť na medzinárodnom seminári Ľudské práva ZPO, integrovaná preprava a osobná asistancia v Bratislave.

Čestný predseda - doc. MUDr. Ľubomír Lisý

Predseda - Ľudmila Gričová

Podpredseda – Gabriela Svičeková

Tajomníčka – Dana Drobcová

Hospodárka – Simona Adamovičová

Členovia výboru - Mgr. Andrea Adamovičová

Marta Bérešová

Jaroslav Grič

Peter Sviček

Revízná komisia - predseda Ing. Vladimír Hron

Členovia – Marta Majerčíková, Margita Grenecová

5. máj 1998 – Protestný deň za rovnoprávnosť a proti diskriminácii ŤTP, na Primaciálnom námestí v Bratislave.

Pri príležitosti 30. výročia vzniku OMD v SR sa za podpory SHR uskutočnilo stretnutie členov, spojené so seminárom na tému „Zákon o sociálnej pomoci - sociálne služby a peňažné príspevky na kompenzáciu sociálnych dôsledkov ŤZP“.

Hosťom bo prezident Slovenskej humanitnej rady Ing. Ivan Sýkora.

24. august 1998 Jurmala, Lotyšsko – účasť na konferencii „Svalová dystrofia – dnes a budúcnosť“.
(Peter a Gabriela Svičekovi)

ROK 2000

Ľudmila Gričová sa zúčastnila na stretnutí s prezidentom SR Rudolfom Schusterom, pod záštitou Slovenskej humanitnej rady, predstavila OMD v SR, Centrum samostatného života, projekt Taxíky pre všetkých.

3.11.2000 zástupcovia zdravotne postihnutých občanov protestovali v parlamente - Národnej rade SR proti novele zákona o sociálnej pomoci.

VOLBY 2001-2005

Predsedníčka – Ľudmila Gričová

Podpredsedníčka – Andrea Adamovičová

Tajomníčka – Dana Drobcová

Hospodárka – Simona Adamovičová

Predsedníčka RK – Margita Granecová

členovia VV – Jaroslav Grič

Tibor Kőböl

Revízná komisia – Margita Granecová – predsedníčka

14.06.2001 Prvý Deň ľudí so svalovou dystrofiou

27.10.2001 Konferencia „Svalová dystrofia – zdravotné a sociálne dôsledky“, Hotel Sĺňava, Piešťany.

VOĽBY 2003 – 2005

Predsedníčka – Andrea Madunová

Podpredsedníčka – Mária Duračinská

Tajomníčka – Dana Drobcová

Členovia VV – Jozef Blažek, Miroslav Bielak, Ivana Juríková, Tibor Kőböl

Revízná komisia – Margita Granecová – predsedníčka

Členovia: Vladimír Hron, Zuzana Farbová

VOĽBY 2005 – 2009

Predsedníčka – Andrea Madunová

Podpredsedníčka – Mária Duračinská

Tajomník – Jozef Blažek

Členovia VV – Miroslav Bielak, Ivana Juríková (neskôr Marcela Kondelová), Andrej Vranovský, Tibor Kőböl

Revízná komisia – Margita Granecová – predsedníčka

Členovia: Vladimír Hron, Simona Ďuriačová

Texty boli vybrané z časopisu OZVENA č. 4/2008 – špeciálne vydanie venované dvojitému výročiu, a to 40 rokov od vzniku Kolektívu muskulárnych dystrofikov(1968) a 15 rokov od založenia Organizácie muskulárnych dystrofikov SR (1993).